

Libro de ponencias y comunicaciones del XV Congreso Mundial de la Federación Mundial de Personas Sordas

Organizan





































#### Patrocinan























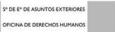


















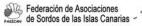


#### Colaboradores de la red asociativa de CNSE









































# ÍNDICE

Saludo del Presidente de la WFDSaludo del Presidente de la CNSE	3
Saludo del Presidente del Comité Organizador del Congreso	
Resoluciones	5
Ponencia principal	7
Comunicaciones de las Comisiones	
Comisión de derechos humanos, lingüísticos y cultura Comisión de lenguas de signos Comisión de educación Comisión de tecnología y accesibilidad Comisión de salud mental Comisión de medicina, biotecnología y bioética Comisión de países en vías de desarrollo Comisión de la mujer  Comunicaciones de los Grupos de Interés Especial	10 70 116 172 207 241 269 315
Juventud sorda Personas sordas inmigrantes Personas sordas mayores Personas sordociegas Personas sordas con otras discapacidades Personas sordas indígenas y minorías étnicas Personas sordas lesbianas, gays, transexuales y bisexuales CODAS (hijos e hijas oyentes de madrres y padres sordos) Intérpretes de lengua de signos Empresariado sordo	345 364 382 390 407 416 429 438 464 491

# SALUDO DEL PRESIDENTE DE LA WFD

La llama de los Congresos de la WFD ardió con intensidad en Madrid.

Hace poco más de un año se celebró el Congreso de la WFD en Madrid bajo el lema "Lenguas de Signos: Cuestión de Derechos". Hoy tengo el placer de revivirlo una vez más a través de mis recuerdos, de esos momentos inolvidables compartidos con otras muchas personas tanto sordas como oyentes en el Congreso más internacional jamás celebrado. Escribo estas palabras desde mi retiro en una zona boscosa de Finlandia a las orillas de un lago, en plena época estival en mi país, mientras disfruto de mi última semana de vacaciones de verano.

La primera imagen que viene a mi cabeza son los trayectos que realizaba cada mañana desde el hotel hasta el IFEMA –el lugar de celebración del Congreso– y una vez allí hasta mi despacho para reunirme con la plantilla de la WFD y el personal de la CNSE para revisar el programa previsto para cada día. Aunque los días eran muy largos, en mi interior esperaba ansioso poder ver qué nos depararía cada nueva jornada. Estos trayectos fueron muy importantes para mi puesto que eran la antesala en la que me preparaba para conocer a gente de todas las partes del mundo y repasar mentalmente los programas diarios. Cada día fue único sobre todo si valoramos ese sentimiento tan poderoso de unidad e intercambio de experiencias que se respiró en todo momento. Este sentimiento nos dio fuerzas y de él nos nutrimos durante la semana que duró el Congreso. Podría compararse con una inyección de energía que nos curó y nos proporcionó las fuerzas necesarias para continuar con nuestro trabajo en favor de los derechos humanos.

Durante el Congreso se pudo detectar la necesidad de incorporar algunos cambios tanto en el formato como el contenido del mismo si deseamos responder de mejor modo a las expectativas y las necesidades de los distintos tipos de participantes. Tras la celebración del Congreso los participantes, y naturalmente el Consejo de la WFD, debatimos acerca de cómo deberían ser los futuros congresos. Quizás se debería buscar un equilibrio entre el aspecto profesional y científico dentro del programa, crear foros de debate interactivos, un programa cultural y un festival, dar cabida a los debates políticos y a las reuniones de grupos espontáneas para satisfacer esas necesidades que son cada vez más y más individuales. Incluso, puede que sea necesario centrarse más en el trabajo relativo a la política y los derechos humanos si valoramos la proliferación de reuniones con carácter internacional que se celebran en el ámbito de la lengua de signos y la sordera (lingüística de la lengua de signos, salud mental, historia de la comunidad sorda, académicos sordos, etc.).

La Asamblea General de la WFD nos brindó experiencias de primera mano que nos sirvieron para saber qué significa trabajar con personas de todas las partes del mundo. Esto también sucedió durante el propio Congreso. Gracias al enorme trabajo realizado por la CNSE pudimos contar con la presencia de las personas sordas de los países en vías de desarrollo y de América del Sur; un éxito fruto de sus negociaciones con destacados organismos que hicieron posible la asistencia de estas personas al evento. Este hecho fue un gran aprendizaje para todos nosotros. Estoy totalmente convencido de que las personas sordas que vivimos en los países desarrollados aprendimos más de estas personas que al contrario puesto que su coraje y el fuerte convencimiento que poseen respecto a que una mejora en los derechos humanos es posible fue un hecho claramente visible. Es una gran satisfacción afirmar que este Congreso permanecerá en la historia como el de mayor carácter internacional de todos los celebrados hasta la fecha.

Desde la WFD se ha defendido con gran éxito la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se trata del primer tratado sobre derechos humanos que reconoce nuestras lenguas de signos y nuestros derechos, especialmente los derechos lingüísticos. Las fechas en las que se organizó el Congreso de Madrid coincidieron perfectamente con la celebración de esta Convención tan importante para todos nosotros.

Tanto el programa científico como los eventos culturales y artísticos, las ceremonias de apertura y clausura, las reuniones con carácter formal e informal, los debates, las charlas, el reencuentro con viejos y nuevos amigos, las celebraciones y un sinfín de actividades más reflejaron el colorido y la intensidad de la cultura y la gente de España. Me siento orgulloso, agradecido e incluso humilde por haber podido formar parte de todo ello. Estoy seguro de que el resto de participantes también sintieron lo mismo. ¡Todos estamos realmente agradecidos a la CNSE y su gran equipo de voluntarios! Habéis sido un eslabón muy importante en la cadena de los Congresos de la WFD y vuestra llama, así como las llamas de los encuentros anteriores, arderá de nuevo en Durban, Sudáfrica, de la mano de la DeafSA en 2011.

# SALUDO DEL PRESIDENTE DE LA CNSE

Estimados compañeros y compañeras,

Transcurrido el XV Congreso Mundial de la WFD se me pide que haga balance del evento y que indique brevemente qué ha supuesto para nuestro país acoger este gran de encuentro de la comunidad sorda internacional. No es fácil explicarlo en pocas palabras. Ver a Madrid convertida, por unos días en la capital mundial de las personas sordas, hacernos visibles al resto de la ciudadanía española, europea y mundial ha sido una experiencia extraordinaria para una entidad como la CNSE, que lleva 72 años trabajando por romper con la exclusión e intentado explicar a la sociedad española quienes son, qué necesitan y a qué dificultades se enfrenta nuestro colectivo. Tengo que decir que esta tarea pedagógica ha avanzado considerablemente gracias al impacto social que ha supuesto la celebración del Congreso.

Pero además, la celebración de este encuentro internacional de personas sordas ha contribuido a engrandecer los horizontes de todos sus participantes ya que poder convivir –por unos días- con congresistas procedentes de naciones distintas, personas cuyas razas, credos, orientaciones, culturas y lenguas también son diferentes ha sido muy enriquecedor para todos y todas. Nos hemos dado cuenta de algo esencial y es que, a pesar de nuestras diferencias, formamos parte de un pequeño gran universo muy cohesionado. Somos una comunidad que comparte dificultades, que se alegra en los éxitos y que se entristece en los reveses de cada uno de sus miembros y sobre todo, somos una comunidad resistente, muy fuerte, que no se resigna ante las dificultades.

Ese pequeño universo humano de personas signantes reunido en Madrid vibró como un solo individuo cuando supo del reconocimiento de la lengua de signos española y catalana (en el territorio de Cataluña). Y también con una sola voz denunció las condiciones en las que sobreviven muchas personas sordas en sociedades marginantes, donde se les impide participar y ejercer sus derechos, donde son tratadas eternamente como niños y niñas dependientes. En Madrid tuvimos la oportunidad de unirnos para explicarle al resto del mundo que las lenguas de signos nos permiten ejercer nuestros derechos humanos, que sin las lenguas de signos no podemos sentirnos ciudadanos y ciudadanas libres.

Por otra parte, en el XV Congreso Mundial tuvimos la oportunidad de proclamar con orgullo nuestra cultura sorda. Se la mostramos al mundo. Pudimos compartir y disfrutar de nuestro patrimonio cultural, cosa que no siempre les resulta fácil a las personas sordas.

En conclusión, el Congreso de Madrid ha dejado tras de si una huella imborrable para la comunidad sorda española, un trabajo fecundo, experiencias humanas inolvidables y una visibilidad social que necesitamos para poder ejercer nuestros derechos en libertad.

# SALUDO DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ ORGANIZADOR DEL CONGRESO

Como presidente del Comité Organizador del XV Congreso Mundial de la WFD, es un verdadero honor poder compartir con vosotros y vosotras El libro de Ponencias y Comunicaciones del XV Congreso de la WFD. Se trata de un documento que aporta elementos para la reflexión y el debate sobre los principales problemas y necesidades de la comunidad sorda internacional.

Nos llena de satisfacción haber cumplido los principales retos organizativos, entre los que cabe destacar haber logrado atraer a este Congreso a grandes líderes mundiales y a las personas que mejor conocen la situación de la comunidad sorda en el ámbito internacional. La presencia de todas estas autoridades mundiales ha servido para fomentar la participación de las personas sordas en el diseño de la nueva sociedad que todos y todas deseamos. Nuestro colectivo tiene que participar en el diseño de políticas que garanticen la igualdad en la vida política, social y cultural de España, Europa y del mundo.

Trabajando con ese objetivo pusimos todo nuestro empeño en organizar un Congreso que, además, fue un punto de encuentro atractivo para las personas sordas de los cinco continentes y en el que estuvieron representadas todas las realidades y sensibilidades de la sociedad sorda, con especial atención a la representación masiva de participantes de países en vías desarrollo, que por primera vez tuvimos la oportunidad de conocer su importante contribución en la defensa de las personas sordas en estos territorios asolados por la pobreza.

Este documento que tienes en tus manos, no sólo recoge la esencia del XV Congreso Mundial sino que en él están los intereses, avances y realidades de todas las personas sordas del mundo. Porque este libro será referente para ahondar en nuestra realidad y para conocer cuál es y debe ser el futuro de nuestro colectivo, porque en el Congreso Mundial celebrado en Madrid las personas sordas fuimos absolutos protagonistas, y una vez más trasladamos al mundo la importancia de velar por nuestras lenguas de signos, claves para nuestro desarrollo social e individual y lo más importante claves para velar por los derechos humanos de las personas sordas en el mundo.



# RESOLUCIONES DEL CONGRESO

La Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) sus miembros y los participantes del XV Congreso Mundial de Personas Sordas, en Madrid del 16 al 22 de julio de 2007.

Reafirmamos que las personas sordas tienen los mismos derechos humanos que el resto de grupos sociales y que la diversidad es un factor intrínseco de la Comunidad Sorda,

**Reconocemos** la importancia de la infancia y la juventud sorda, las personas sordociegas, las personas sordas con otras discapacidades, las personas sordas inmigrantes; indígenas; lesbianas, gays, transexuales y bisexuales: personas sordas de zonas rurales; minorías religiosas; ciudadanos/as mayores, y todas las personas sordas de esta sociedad, todas ellas con los mismos derechos y obligaciones que cualquier otro ciudadano/a.

**Enfatizamos** que mediante acciones positivas se puede conseguir la igualdad entre todos con mayor celeridad.

**Enfatizamos** que la lengua de signos es un derecho humano para todos los miembros de la Comunidad Sorda, incluyendo aquellos que usan ayudas técnicas e implantes.

**Reafirmamos** que la educación multilingüe en lengua de signos ofrece a las personas sordas y con deficiencias auditivas la mejor oportunidad de alcanzar la ciudadanía y el disfrute completo de todos los derechos humanos.

La WFD y sus miembros han acordado:

- Trabajar unidos para promover la ratificación e implementación gubernamental de la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, asegurando de este modo, el disfrute por parte de las personas sordas de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones con respecto al resto de los ciudadanos.
- Trabajar conjuntamente como colectivo en el que los países desarrollados colaboren estrechamente con los países en vías de desarrollo.
- Adoptar medidas para educar y sensibilizar a la comunidad sorda sobre la amplia variedad de personas y culturas que la conforman.
- Tener la obligación de promover programas y políticas igualdad de género que aseguren el pleno desarrollo y empoderamiento de la mujer; así como adoptar medidas que combatan la violencia y el abuso hacia las mujeres sordas.
- Tener la responsabilidad de preservar, promover y proteger las lenguas de signos y las herencias culturales: así como, formular políticas lingüísticas de empoderamiento de la lengua de signos, incluyendo también las lenguas de signos indígenas.
- Cooperar estrechamente con escuelas y autoridades educativas para promover el derecho de los niños/as sordos/as a recibir una educación multilingüe y multicultural, y a implementar programas educativos que desarrollen identidades para ellos/as, sus familias y los niños/as "CODA"
- Proteger los derechos de los niños/as con implantes cocleares y otras tecnologías sensoriales promoviendo la educación en lengua de signos.
- Impulsar el empleo de aquellos profesionales sordos/as en todos aquellos ámbitos que tengan un impacto en la vida de las personas sordas.
- Promover el desarrollo de programas educativos y de calificaciones apropiadas para los intérpretes de lenguas de signos, siguiendo los principios de la WFD de cooperación con los/as intérpretes.
- Incorporar los principios de diseño universal en los nuevos productos y servicios relacionados con las innovaciones tecnológicas.
- Formular una declaración de prioridades y inquietudes en el ámbito de la bioética relacionadas con las personas sordas, así como, la calidad médica y los aspectos quirúrgicos basados en los principios de los derechos humanos.
- Establecer programas de liderazgo positivo y pautas para jóvenes sordos, así como, potenciar su participación activa en la toma y creación de decisiones y su posterior implementación.

- Promover el empleo y la autonomía a través del empoderamiento económico de las personas sordas
- Promover el acceso igualitario a los servicios de salud mental para las personas sordas.

Los programas y acciones desarrollados por la WFD y sus miembros ordinarios deben tener en cuenta a todas las personas sordas. Además de esto debería prestarse una especial atención a la educación tanto en los países desarrollados como en los países en vías de desarrollo para eliminar de este modo cualquier desventaja que en consecuencia genere: desempleo, pobreza, condiciones sanitarias deficientes y la falta de autodeterminación.

La educación para las personas sordas, especialmente en los países en vías de desarrollo, debe ser iniciativa de las propias personas sordas del país para conseguir de este modo incluir e impartir su lengua/s de signos y su cultura propia.

Los derechos lingüísticos y culturales de las personas sordas inmigrantes han de ser respetados, del mismo modo, ha de prestarse apoyo en el aprendizaje de la cultura y la lengua de su nuevo país.

Los intérpretes de lengua de signos son un recurso fundamental en lo que se refiere a la consecución de los derechos humanos y su pleno acceso. El termino interprete de lengua de signos es un concepto que incluye no solo a los profesionales oyentes sino también a los profesionales sordos y a los guías interpretes de personas sordociegas.

La tecnología y la formación on-line ofrecen acceso a la información y son esenciales para un aprendizaje no reglado y estructurado, además, promueven la independencia. Los principios de diseño universal deberán asegurar el pleno acceso comunicativo y el cumplimiento de los derechos humanos de las personas sordas.

El acceso a unos servicios de salud mental igualitarios y apropiados, a través de la lengua de signos, de la cultura de las personas sordas y de profesionales sordos es un derecho humano para las personas sordas.

En referencia al crecimiento demográfico y consecuentemente al envejecimiento de la población se han de tener en cuenta programas y servicios para los ciudadanos sordos de edad avanzada.

Las lenguas de signos son instrumentos esenciales para transmitir cultura y conocimiento. El estatus y el reconocimiento de las lenguas de signos en el mundo deben ser reforzados mediante políticas lingüísticas, investigación y la enseñanza en lengua de signos. Las lenguas de signos deberían formar parte currículo educativo de cada país.

La Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) sus miembros y los participantes del XV Congreso Mundial de Personas Sordas, acuerdan promover y aplicar las resoluciones de este congreso a través de todos los gobiernos y autoridades exigiéndoles respeto para el cumplimiento de

LOS DERECHOS HUMANOS ATRAVES DE LAS LENGUAS DE SIGNOS.



# PONENCIA PRINCIPAL

# Martes, 17 de Julio, 09:00-10:00 SALA 1

# Rompiendo barreras: La nueva Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Don Mackay (Nueva Zelanda)

La adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de la Asamblea general de la ONU el 13 de diciembre de 2006 representó el primer nuevo y exhaustivo tratado sobre derechos humanos en 16 años y el primero del siglo XXI. Fue el punto final de una negociación en la que se había embarcado la ONU en 2001. Para la comunidad con discapacidad de todo el mundo, había sido un viaje mucho más largo. Las organizaciones de personas con discapacidad llevaban años ejerciendo presión para que se aprobara una convención dedicada específicamente a los derechos de las personas con discapacidad. Inicialmente, muchos gobiernos, incluso aquéllos que tradicionalmente se encontraban a la vanguardia de la protección de los derechos humanos, mostraron sus reservas sobre la necesidad de negociar un nuevo instrumento de gran alcance para los derechos humanos. Los recursos necesarios para este tipo de negociación son muy amplios y se sostenía que no existía necesidad alguna de una nueva convención, ya que los instrumentos existentes para los derechos humanos se podían aplicar a las personas con discapacidad de igual modo que se aplicaban al resto de las personas.En teoría este razonamiento era correcto. Pero desgraciadamente la práctica no siempre obedece a la teoría. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, que es el documento fundacional de los derechos humanos, establece que todas las personas tienen derecho a no sufrir discriminación.

A la Declaración universal siguieron pocos años después el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. También existen documentos que dicen a qué tienen derecho las personas o qué cosas no deben sufrir los individuos por derecho. No obstante, resulta evidente que estos derechos no han sido aplicados universalmente a todas las personas. Durante muchos años, en cierto modo los gobiernos han asignado algunos grupos una menor prioridad en lo que respecta a los derechos. Este problema se identificó rápidamente de tal forma que tras estas dos convenciones se alcanzó una Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Mujeres y una Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial. Así podemos ver que, en un momento ya muy temprano, se aceptó que algunos grupos de personas que sufren discriminación deben disponer de sus propias convenciones específicas para describir en detalle los derechos aplicables a esos grupos. Más adelante, la necesidad de una cobertura especial para algunos grupos fue reconocida, por ejemplo, con la adopción de la Convención sobre los Derechos del Niño. Hasta hace muy poco tiempo, las personas con discapacidad se habían visto apartadas de este proceso. No obstante, como consecuencia de la persuasiva y tenaz presión de las ONG y las organizaciones de personas con discapacidad, el viento ha cambiado para soplar a favor de una nueva convención.

Las estadísticas compiladas por la ONU y los Organismos Especializados sobre la situación de las personas con discapacidad en todo el mundo no dejaron duda alguna sobre las acciones específicas que era necesario adoptar. Citaremos sólo unas pocas cifras:

- El Banco Mundial calcula que el 20% de la personas más pobres del mundo son discapacitados y sus propias comunidades los consideran como los individuos más desfavorecidos:
- La mortalidad de los niños con discapacidad puede alcanzar el 80% en países donde la mortalidad de los individuos de menos de cinco años se ha reducido a niveles inferiores al 20%;
- Según la UNICEF, el 30% de los niños de la calle sufren una discapacidad;
- Es más probable que las personas con discapacidad sean víctimas de violencia o violaciones, según un estudio británico de 2004, y es menos probable que intervenga la policía y se les proporcione protección legal y cuidados preventivos;
- Las mujeres y las niñas con discapacidad son especialmente vulnerables a los abusos;
- Los estudios indican que la violencia contra niños con discapacidad se produce a tasas anuales al menos 1,7 veces superiores a las de otros niños sin discapacidad;

- El 90% de los niños con discapacidad en los países en desarrollo no asisten al colegio;
- El nivel global de alfabetización de los adultos con discapacidad apenas alcanza el 3%; y el 1% para las mujeres con discapacidad;
- El desempleo entre las personas con discapacidad alcanza el 80% en algunos países.

Por lo tanto, la ONU ha identificado a las personas con discapacidad como la "minoría más grande del mundo". De hecho, se calcula que en torno al 10% de la población mundial, unos 650 millones de personas, viven con una discapacidad. En realidad, esta cifra está creciendo en paralelo al crecimiento de la población, los avances médicos y el proceso de envejecimiento. Aunque el 80% de las personas con discapacidad viven en los países en desarrollo, vivir con discapacidad es algo esperable para las personas de los países desarrollados a causa de una mayor esperanza de vida. De hecho, en los países con una esperanza de vida superior a los 70 años, las personas viven una media de 8 años, o el 11,5% de su vida, con una discapacidad. Las discapacidades también son el resultado de situaciones trágicas, como los conflictos armados; se calcula que por cada niño que muere en un conflicto bélico, tres resultan heridos y discapacitados de por vida.

En el año 2005, los líderes del mundo reconocieron que había llegado el momento de enfrentarse a estos problemas. En su Documento de Resultados de la Cumbre Mundial 2005 subrayaron la necesidad de redactar una convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. El fracaso de los instrumentos existentes para los derechos humanos a la hora de garantizar los mismos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad no significa que los estados hayan intentando deliberadamente evadir sus responsabilidades. No obstante, muchas de las obligaciones contempladas por estos instrumentos se establecen de una forma amplia y genérica, lo que deja zonas grises a lo hora de implantarlas de forma práctica para grupos específicos. A menudo también sucede que el disfrute de estos derechos y libertades por parte de las personas con discapacidad también puede precisar de la adaptación por los estados para acomodarse a la discapacidad específica. Me gustaría mostrarles un par de ejemplo. Las personas ciegas tienen el mismo derecho a votar que el resto de los ciudadanos pero si no se permite que tenga apoyos en la cabina de votación, por parte de alguien en quien confían, su derecho se vuelve insignificante. Las personas sordas tienen derecho al mismo acceso a la justicia que el resto de las personas. Pero si no disponen de lengua de signos en el tribunal, es muy difícil que puedan acceder a esa justicia. Las personas que usan silla de ruedas tienen el mismo derecho de movimiento que todo el mundo pero, si los edificios públicos no son accesibles, este derecho queda limitado. Y podríamos seguir con más ejemplos. Desgraciadamente, las personas con discapacidad también pueden ser objeto de una discriminación más directa y de actitudes negativas y estereotipos. Éstas son, entre otras muchas, las cuestiones que se tratan en la Convención. Sin duda, a las personas que participaron en las negociaciones no les quedó ninguna duda sobre el porqué de la necesidad de la convención. Las sinceras contribuciones de la sociedad civil, incluidos nuestros colegas sordos, fueron inestimables a la hora de abrir nuestros ojos a las realidades del mundo de las personas con discapacidad y para confirmar por qué nuestra tarea era tan decisiva.

Una vez superada la barrera inicial y aceptada la realidad de la necesidad de una Convención, todos los participantes, tanto estados como la sociedad civil, trabajaron duramente para obtener un resultado loable. Su compromiso se vio reflejado en lo que el Secretario General de la ONU describió durante la adopción de la convención como "el tratado sobre derechos humanos que se ha negociado más rápidamente en la historia del derecho internacional y el primero que surge gracias a presiones ejercidas mayoritariamente mediante Internet". Entonces, ¿qué es lo que hace la Convención? Esencialmente, desarrolla pormenorizadamente los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo con el derecho internacional y establece un código de implantación para los gobiernos. Es una convención con una vocación eminentemente práctica ya que recibió la contribución de las experiencias de las personas con discapacidad de todo el mundo, mediante la representación de sus organizaciones durante las negociaciones. Expresaron con claridad los retos, las dificultares y las necesidades de las personas con discapacidad en su interacción con la sociedad en general. Y es precisamente en estas áreas, y hay infinidad de ellas, en las que se concentra la Convención. Será la vara de medir para futuras actuaciones y estándares.

La participación de la sociedad civil, incluida la Federación Mundial de Personas Sordas, alcanzó un nivel sin precedentes en este tipo de negociaciones, con más de cuatrocientos representantes preinscritos en algunas de las reuniones posteriores. Verdaderamente consagraba el lema del movimiento internacional de la discapacidad: "nada sobre nosotros sin nosotros". Se trata de una extensa

SONAS

convención, con más de treinta artículos fundamentales, muchos bastante largos, junto con otros artículos que establecen los mecanismos de supervisión tanto en los países como internacionalmente. La Convención cubre un amplio abanico de cuestiones vitales de una forma detallada: comunicación, educación, accesibilidad, movilidad personal, salud, empleo, habilitación y rehabilitación, participación en la vida política y cultural, igualdad y no discriminación. Supone un "cambio de paradigma": de pensar en la discapacidad como una cuestión de bienestar social a enfrentarse a ella como una cuestión de derechos humanos que reconoce que las barreras y los prejuicios sociales son, en sí mismos, agentes discapacitantes. Se trata de una convención de derechos, no una convención sobre bienestar social. De especial importancia para personas sordas es el reconocimiento específico que la convención otorga a la importancia y el papel de la lengua de signos. Los gobiernos están obligados a garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de buscar, recibir y transmitir información e ideas de igual a igual mediante las formas de comunicación que elijan, que específicamente incluyen la lengua de signos. También se reconoce la significativa función de la lengua de signos en todos los ámbitos vitales, incluida la participación en la educación y la vida cultural. La inclusión de estas disposiciones y el reconocimiento de la lengua de signos es el resultado directo de la enérgica y constructiva contribución a las negociaciones de la Federación Mundial de Personas Sordas. Sin su participación activa, la Convención no hubiera podido enfrentarse a la situación de las personas sordas con la misma eficacia. Me gustaría rendir un homenaje a su importante contribución a las negociaciones.

Hay varios temas que se repiten a lo largo de la convención y que me gustaría mencionar. Uno de ellos es la inclusión en la comunidad, uno de los elementos fundamentales. Demasiado a menudo, las personas con discapacidad han sido tratadas por separado y han sido segregadas respecto a otras partes de la comunidad. Muy frecuentemente se ha recurrido automáticamente a la institucionalización. Esto no suele ser por el bien de la persona interesada, ni tampoco de la comunidad en su totalidad. Normalmente, las personas con discapacidad alcanzan su apogeo dentro de sus propias comunidades, y no fuera de ellas, y pueden contribuir a ellas. Suele ser necesario proporcionar apoyos o accesibilidad, pero a todos nos interesa que se adopte este enfoque. Un segundo tema, íntimamente relacionado con el primero, es suscitar un cambio en las actitudes y liberarse de los estereotipos. La Convención especifica varias acciones que deben adoptar los estados al respecto. Las actitudes deben cambiar y la Convención está a la vanguardia de este proceso. Un tercer tema, y la Convención contiene muchas medida prácticas, es la accesibilidad, que incluye el acceso a la comunicación. Puede referirse a la accesibilidad física a los edificios o puede ser accesibilidad en otros sentidos: proporcionar intérpretes profesionales de lengua de signos, información y tecnologías de comunicación accesibles, incluido el diseño universal que a todos nos beneficia.

La Convención también se ocupa de cuestiones afines como garantizar la movilidad personas, en los casos en que sea un problema, y facilitar la vida independiente. Durante las negociaciones de la Convención en las sede de la ONU en Nueva York, se descubrió que el edificio (que data de los años cuarenta) no era en absoluto accesible, ni lo eran los organismos del sistema de la ONU. El personal de la ONU tuvo que trabajar denodadamente con los participantes discapacitados para superar estas dificultades. Ahora la clave será la implantación efectiva. Serán precisas acciones eficaces y coordinadas por parte de las organizaciones de discapacidad que tan bien trabajaron durante las negociaciones. Se requerirá una intervención temprana por parte de los gobiernos. También será precisa una intervención temprana por parte del sistema de la ONU y sus organismos especializados como la OMS. Como primer paso, la Convención debe entrar en vigor lo antes posible. Dado que se requieren veinte estados firmantes, el umbral es razonablemente bajo. Ahora los gobiernos deben apresurarse para promulgar la legislación necesaria, para adoptar las medidas constitucionales y administrativas requeridas, y para firmar y ratificar la Convención. Las señales que estamos recibiendo son esperanzadoras. En la ceremonia de su firma en la sede de la ONU en Nueva York, a finales de marzo, ochenta y dos estados firmaron la Convención en el primer día. Fue un récord. Desde entonces, han firmado otros catorce estados. Ahora el total asciende a 96. No obstante, es fundamental que la sociedad civil traslade la Convención al centro de atención de sus gobiernos.

Es vuestra convención. La habéis creado. Vuestro impacto resulta evidente a lo largo de ella. Ahora es el momento de que los diplomáticos como yo nos retiremos y seáis vosotros los que os aseguréis de que se adopta íntegramente, tanto en cada país como en todo el mundo. Me gustaría elogiar a la Federación Mundial de Personas Sordas por haberle otorgado a la Convención el papel de ponencia principal de apertura en el congreso de este año. Con vuestro apoyo y vuestra implicación, esta nueva convención logrará sin duda romper las barreras del pasado.



# Comisión de Derechos Humanos, Lingüísticos y Cultura

Presidenta Nacional: Mª Luz Esteban Presidente Internacional: Kim Robinson

Ponentes Plenarios: Kim Robinson, Yerker Anderson y Paddy Ladd

Los derechos humanos, lingüísticos y culturales de las personas sordas serán tema de debate central para esta comisión. Además, se abordarán los asuntos relacionados con los valores y las señas de identidad de la comunidad sorda desde el punto de vista de los derechos humanos.

# Ponencias Plenarias

Martes, 17 de Julio, 10:15-11:00 h. SALA 1

#### Ponencia Plenaria 1: Sin lengua de signos, no hay derechos humanos.

Yerker Andersson (EEUU) y Kim Robinson (Nueva Zelanda).

Yerker Andersson, persona sorda. Aunque sueco de nacimiento, realizó sus estudios en Estados Unidos y allí desarrollo su impresionante carrera profesional. Primero se licenció en la Universidad de Gallaudet, luego realizó un Master en la Escuela de Profesorado en Columbia y más tarde el doctorado en la Universidad de Maryland. Concluidos sus estudios impartió clases de Sociología en Gallaudet durante 32 años. Posteriormente fue nombrado por el Presidente norteamericano Bill Clinton para cooperar en el Consejo Nacional de Discapacidad. En la actualidad coordina la Red de Expertos en Derechos Humanos de la WFD y es Miembro de Honor del Consejo de la WFD y miembro del Consejo de la NAD (National Association of the Deaf) en Estados Unidos.

Kim Robinson, como persona sorda que es, es un veterano defensor de este colectivo que asesora al Gobierno de Nueva Zelanda en materia de derechos humanos, salud y discapacidad. También forma parte de la Red Mundial de Expertos en Derechos Humanos de la WFD.

Tras defender sus propias lenguas durante muchos años, finalmente las personas sordas de varios países del mundo han conseguido que los gobiernos o los parlamentos reconozcan el estatus lingüístico de las lenguas de signos. La Federación Mundial de Personas Sordas calcula que más de cuarenta países han reconocido las lenguas de signos. Esté número todavía es bajo porque 150 países aún no han aceptado reconocer las Lenguas de signos. En un reciente libro, The status of sign languages in Europe (El estatus de las lenguas de signos en Europa), publicado por el Consejo de Europa, se recogen las diferentes formas de reconocer las lenguas en dieciocho países.

A nivel internacional, la UNESCO, la OMS y la ONU finalmente han reconocido la existencia de las Lenguas de signos en sus documentos oficiales. En 1984 un grupo de expertos (Consulta sobre enfoques alternativos para la educación de las personas sordas), organizado por la UNESCO, reconoció el estatus lingüístico de la lengua de signos. Unos veinte años más tarde, la UNESCO presentó una lista de las lenguas del mundo, que incluía la lengua de signos. Por primera vez la OMS añadió el modelo social a su visión sobre la sordera y también incluyó la "lengua de signos" en su nuevo documento, denominado ICF. No obstante, es necesario mejorar ampliamente este documento ya que, por ejemplo, no incluye la interpretación de la lengua de signos. Afortunadamente, la ONU ha dado un paso más al aceptar tanto la lengua de signos como la interpretación de lengua de signos como derechos humanos en su Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que fue ratificada por ¿ países el 30 de marzo de 2007.

También debemos reconocer la aportación de la lingüística al confirmar que la lengua de signos forma parte de las lenguas naturales. El número de universidades que adoptan las lenguas de signos como área de investigación está creciendo. Como sin duda el reconocimiento de las lenguas de signos fortalecerá la conservación de la cultura sorda, es el momento apropiado para que la WFD anime a las organizaciones nacionales de sordos en la mayoría de los países del mundo para que se aseguren

de que se protegen al máximo los derechos culturales y lingüísticos de las personas sordas de sus países.

En unos pocos países, las universidades han introducido en la esfera académica los estudios relacionados con las personas sordas cómo un campo académico. En algunos países, se han publicado libros sobre la historia de las escuelas para sordos, las organizaciones locales y nacionales de sordos, y grupos étnicos de personas sordas. Ahora disponemos de servicios de interpretación que permiten que las personas sordas vayan a la universidad, asistan a conferencias, soliciten consejo a sus médicos y abogados, etc. Estos cambios nos han convencido de que el reconocimiento legal en cada país ha impulsado a los ciudadanos sordos en esos países a ampliar su propio patrimonio cultural, al que ahora llamamos cultura sorda. Sin duda, la combinación de la lengua de signos y la cultura sorda conducirá a más derechos humanos.

Los importantes cambios antes descritos requieren un análisis detallado para explicar cómo se protegen las lenguas de signos en los diferentes países. A continuación, se describen algunos documentos públicos que reconocen las lenguas de signos y sus implicaciones. Desde un punto de vista legal, los documentos públicos se pueden clasificar en cuatro categorías: lenguas oficiales, lenguas oficialmente reconocidas, lenguas dominantes y resoluciones o políticas sobre lenguas. En esta presentación discutiremos sus diferencias. Nuestro objetivo es animar a las organizaciones de personas sordas a que se familiaricen con dichas categorías de lenguas de signos aceptadas y se aseguren de que su lengua de signos nacional obtenga una mayor protección, de igual modo que lo conseguirán las personas sordas como variante cultural.

En primer lugar, describiremos brevemente las diferentes formas de reconocimiento de las lenguas de signos. Explicaremos sus puntos fuertes y débiles. Una mejor comprensión de todo esto, fomentará sin duda una mejor protección de las lenguas de signos en el futuro. Estas son las categorías:

### 1. Lenguas oficiales

Muy pocos países mencionan las lenguas de signos como lenguas oficiales en sus constituciones. Sólo una de las lenguas de signos en estas constituciones se menciona como requisito a causa de la accesibilidad. No resulta clara la finalidad de las otras lenguas de signos oficiales. Dado que se considera las normas constitucionales como la base del resto de las leyes, el reconocimiento de la lengua de signos como lengua oficial puede implicar que la finalidad de la lengua de signos se pueda describir en otras leyes.

Las constituciones de la mayoría de los países tienden a reducir el número de lenguas oficiales al mínimo posible. Por ejemplo, India utiliza dos lenguas oficiales aunque su constitución tiene 20 lenguas oficiales. Existen más de setecientas lenguas que se han identificado y son toleradas en la India.

Además, la lengua oficial puede operar como lengua dominante o como lengua minoritaria. Por ejemplo, Irlanda describe el irlandés como su única lengua nacional aunque sólo lo habla con fluidez el diez por ciento de la población. Aproximadamente el noventa por cierto de los irlandeses usan el inglés, que se considera la segunda lengua oficial. El inglés también se ha reconocido como lengua oficial en algunas antiguas colonias pero no es necesariamente el idioma nacional ni una lengua ampliamente utilizada.

Dado que la adopción de lenguas oficiales en las constituciones puede tener el riesgo de acabar con otras lenguas, las lenguas de signos aceptadas como lenguas oficiales en las constituciones pueden tener un efecto similar sobre la evolución de otras lenguas de signos minoritarias. Por otra parte, la desaparición de las lenguas habladas por minorías puede incrementar la estandarización de las lenguas oficiales.

#### 2. Lenguas oficialmente reconocidas

En lugar de añadir nuevas lenguas oficiales a sus constituciones, varios países han reconocido las lenguas de signos por motivos educativos y de accesibilidad. Es lo que denominamos "lenguas oficialmente reconocidas". A diferencia de las lenguas oficiales, las lenguas oficialmente reconocidas no se exigen necesariamente en los documentos publicados por el gobierno o el parlamento. Las lenguas oficialmente reconocidas suelen estar restringidas a las zonas geográficas en las que existen o a un grupo de población específico en el país.

Por ejemplo, la lengua de signos sueca obtuvo el reconocimiento legal en 1981 y se estableció que todas las escuelas para sordos la debían adoptar. Resulta interesante que el parlamento suizo haya decidido poner las lenguas de signos utilizadas en las zonas francesa, italiana y alemana bajo la protección de la cultura en lugar de su constitución; con lo que probablemente se busca mantener un número reducido de lenguas oficiales. En este sentido, estas lenguas de signos tienen tanto un reconocimiento oficial como una protección legal.

Las lenguas minoritarias, excluidas de la lista de lenguas oficiales pero normalmente toleradas, también se pueden considerar lenguas oficialmente reconocidas. Por ejemplo, los anuncios públicos en las estaciones de tren y autobús, comercios o iglesias se emiten tanto en español como en inglés.

#### Lenguas dominantes

Aquellos países que no contemplan lenguas oficiales en sus constituciones pueden tener una o más lenguas dominantes. Por ejemplo, los EE.UU. y el Reino Unido no tienen lenguas oficiales en sus constituciones pero han adoptado el inglés como lengua dominante en sus documentos públicos, páginas web y embajadas. Además, estos países toleran lenguas minoritarias locales o extranjeras.

Por razones de accesibilidad, se ha identificado la lengua de signos norteamericana (ASL) en la Ley de Ciudadanos Americanos con Discapacidad, pero no es necesariamente exigible en los programas educativos ya que éstos pueden elegir entre los diferentes métodos de comunicación disponibles en la enseñanza: palabra complementada, método oral o una versión modificada de la Lengua de signos norteamericana. Pero dado que durante mucho tiempo la ASL ha sido una lengua estándar en los EE.UU., se puede considerar una lengua dominante.

La ASL que se utiliza en Canadá se puede considerar una lengua dominante en la mayoría de sus provincias excepto en Québec y en algunas otras regiones donde se usa una lengua de signos diferente, conocida como LSQ (lengua de signos quebequesa). En este sentido, la LSQ se podría considerar una lengua de signos minoritaria.

#### 4. Resoluciones y políticas

Por lo que sabemos, sólo un país ha reconocido la lengua de signos mediante la publicación de una simple resolución. Según los diccionarios, una resolución es una expresión formal de una opinión o propósito votada por el parlamento o el gobierno del país. Pero es algo conocido por todos que los nuevos gobiernos suelen desechar las viejas resoluciones sin ningún problema. En breve, las resoluciones no proporcionan ninguna protección a las lenguas de signos existentes. La aprobación por parte de los parlamentos siempre es necesaria para cualquier modificación de las leyes o las normas constitucionales. La destrucción de las leyes o las constituciones suelen ser la consecuencia de las revoluciones.

#### Conclusión

En comparación con las lenguas oficiales y las lenguas oficialmente reconocidas, las lenguas dominantes pueden experimentar cambios más frecuentes en el futuro. No obstante, las lenguas oficiales y las lenguas oficialmente reconocidas, especialmente las de las minorías en proceso de desaparición, pierden protección legal durante las guerras o con la creciente globalización. Tanto las lenguas orales como las de signos han adoptado términos o palabras prestadas de otras lenguas. La exposición constante a programas de televisión extranjera con lengua de signos ha llevado a que las personas sordas sustituyan los viejos signos por signos nuevos. La historia de las personas sordas y sus vidas se ha convertido en un ámbito de investigación común para investigadores y profesores. Estos factores sugieren que no sólo las lenguas de signos u orales sino también sus culturas cambiarán constantemente en el futuro. Pero la cuestión básica a la que nos debemos enfrentar es el nivel de protección de que disfrutan las lenguas de signos.

Además, debemos comprender que la protección de las lenguas oficiales o las lenguas oficialmente reconocidas no es suficiente para proteger los derechos de los ciudadanos sordos. Para conseguir una mayor protección de su lengua de signos en el futuro, las personas sordas y sus organizaciones deben asegurarse de que 1) los programas educativos acepten la lengua de signos o la interpretación de lengua de signos en la enseñanza; 2) la interpretación de lengua de signos esté disponible en las reuniones públicas y en los programas de televisión para personas sordas; y 3) el estudio de la lengua de signos se incluya en los cursos universitarios de actualización. Sin la lengua de signos, las

personas sordas de la mayoría de los países del mundo no pueden desarrollar una cultura. Incluso los niños y adultos sordos con implantes cocleares no han olvidado ni olvidarán sus lenguas de signos.

Con una somera comparación de aquellos países en los que las leyes han reconocido las lenguas de signos y aquéllos que no lo han hecho todavía, alcanzaremos la conclusión de que el reconocimiento legal de la lengua de signos es imprescindible para la conservación de la Cultura sorda. La observación histórica de los grupos lingüísticos del mundo nos ha convencido de que el rechazo de cualquier lengua conducirá a la desaparición de la cultura. Además, cuando las lenguas de signos alcanzan el reconocimiento legal, las personas sordas podrán conseguir los derechos humanos para la accesibilidad, como la interpretación de la lengua de signos, la lengua de signos en la televisión, la lengua de signos para la expresión artística, etc.

#### Martes, 17 de Julio, 11:30 -12:15 h. SALA 1

# Ponencia Plenaria 2: Los derechos culturales de las personas signantes

Paddy Ladd (Reino Unido)

**Paddy Ladd**, también persona sorda, ha desarrollado una extensa carrera académica. Durante años fue responsable de la Cátedra Powrie V de Estudios sobre la Sordera en la Universidad de Gallaudet. En la actualidad es Director de Investigación en el Centro de Estudios sobre la Sordera de la Universidad de Bristol en Inglaterra. Es autor de *In Search of Deafhood y Understanding Deaf Culture*.

#### **Derechos Culturales y Personas Signantes**

Dr Paddy Ladd. Centro de Estudios sobre Personas Sordas, Universidad de Bristol

#### Estructura de la Conferencia

- Breve retrospectiva del concepto Cultura Sorda
- Importancia del concepto colonialismo
- Breve historia de los derechos culturales
- Legislación cultural reciente por parte de la UNESCO
- Su relevancia para las PS
- Algunas vías de acción y algunos errores recientes

#### La Historia y la Importancia del concepto Cultura Sorda

- Los derechos lingüísticos comienzan a ser conocidos
- Pero todavía hay una comprensión limitada acerca del concepto Cultura Sorda, tanto en el mundo de las personas oyentes como en el de las personas sordas
- Esto es peor debido a la debilidad en la mayoría de los estudios sobre personas sordas alto desequilibrio entre los recursos y la atención a la lingüística de la lengua de signos comparada con el estudio de las comunidades de personas sordas, su sociología, cultura, historia, arte, etc.

#### ¿Por qué es importante estudiar la Cultura Sorda?

- ¿Están siendo escuchados los puntos de vista de las personas sordas? No.
- La mayoría de los discursos sobre personas sordas son en Lengua de Signos, no siendo éstos recopilados, grabados ni impresos. Por lo tanto, permanecen ocultos para el resto del mundo.
- Todas las personas sordas merecen que sus puntos de vista y historias sean grabadas no hacer sólo esto para los profesionales sordos.
- Incluso las historias y los puntos de vista de los profesionales sordos no están en formato papel.
- Es necesaria más investigación y financiación.

#### El Concepto Cultura Sorda es importante INTERNAMENTE porque:

- Ofrece la oportunidad de reflejar las vidas de las personas sordas y lo que hemos creado juntos como comunidades durante más de 250 años.
- El reflejo y la apreciación de nuestras Raíces como personas sordas nos ayuda a decidir como arreglárnoslas antes los inmensos cambios necesarios a día de hoy.
- Ofrece a todas las personas sordas la oportunidad de "marcar la diferencia", de sentirse más orgullosos.

#### Un concepto importante para las sociedades oyentes porque:

- La mayoría de las autoridades/personas oyentes tienen un problema cuando se trata de creer que las Comunidades Sordas tienen sus propias normas, valores, creencias y tradiciones.
- Las sociedades occidentales piensan de modo individualista, no en términos colectivos; no pueden creer que personas como las PS tengan creencias profundamente mantenidas con carácter común.
- Nos perciben simplemente como individuos minusválidos
- Tampoco ven que todo el poder y la belleza están en la sociedad "global" de hoy porque no se lo mostramos!
- Por ejemplo ¡podríamos celebrar una Concentración pública en la semana de la WFD, pero nunca lo hacemos!
- Esto es, en parte, porque no valoramos lo suficiente nuestra cultura todavía nuestras Raíces sordas están todavía limitadas.

# La "necesidad de probar" que las Culturas Sordas existen

- La "prueba" lingüística de que las lenguas de signos existen de "buena fe" marcó una diferencia inmensa en nuestras vidas
- La existencia de las lenguas es más fácil de probar.
- Pero más difícil de probar es que las culturas existen debido a las pocas investigaciones sobre este tema a nivel general.
- Esto sucede porque las autoridades oyentes con mucha frecuencia dan por sentado que las sociedades oyentes tienen sus culturas (¡se limitan a discutir cual de ellas es la "mejor"!)

#### ¿Qué pruebas tenemos?

- Algunos libros sobre cultura/sociología de las personas sordas:
  - Padden y Humphries (1988 y 2005)
  - Lane, Hoffmeister y Bahan (1996)
  - Mindess et al (2000)
  - Ladd (2003)

Sonas

Pero esto es "una gota en un océano" en la vida de las culturas sordas del mudo.

## ¿Hay una definición rápida que podamos usar?

- Es discutible que:
  - Todos los grupos lingüísticos producen sus propias culturas, porque las lenguas son la base sobre la que la gente percibe el mundo y sobre la que, por lo tanto, construyen su mundo.

¡Sin embargo, todas las PS tienen sus propias culturas!

#### Culturas sordas – ¿culturas como tal o subculturas?

- Ladd (2003) propone que las subculturas de una sociedad conservan la lengua principal de su sociedad como primera lengua
- O las personas son culturas minoritarias viviendo en otras sociedad, con una primera lengua distinta, es decir, culturas inmigrantes.
- Las PS son, por lo tanto, culturas minoritarias.

#### **Culturas Minoritarias**

- Son, prácticamente todas, culturas oprimidas.
- Muchas de ellas son culturas colonizadas.
- Ladd (2003) ampliando a Lane (1993) y a Wrigley (1996) apunta que las culturas sordas son culturas colonizadas
- Es decir, que sus lenguas y culturas son suprimidas, colonizadas, para ser reemplazadas por las culturas y lenguas "oyentes"
- La colonización se encuentra en su mayoría en la educación de las personas sordas, aunque también en sus vidas

#### Por lo tanto

- Necesitamos alinearnos con otras culturas minoritarias
- Buscar la misma protección por la que las otras culturas están luchando
- Las campañas culturales pueden defender a las comunidades sordas más de lo que lo hacen las campañas de reconocimiento de las lenguas de signos por sí mismas.
- Pero ambas deber ir de la mano

#### Dos ejemplos

- 1. El reconocimiento de las lenguas de signos no significará nada a menos que las fuentes de la herencia sorda, museos, archivos, etc...existan y sean convenientemente fundadas.
- 2. El reconocimiento de las lenguas de signos no significará nada si los niños sordos siguen siendo integrados o implantados ¡y las escuelas de sordos por lo tanto cerradas!
- 3. Los colegios son los *castillos*, las piedras angulares de nuestras culturas. Son la mayor fuente para nuestras comunidades de habilidades para la vida de nuestro colectivo.
- 4. Sin lo que se aprende por quienes aprenden de esos "corazones" de la cultura sorda, las personas sordas integradas no podrán desarrollar de ningún modo sus raíces sordas.

#### El aumento de los derechos culturales

- A finales de los 80, apareció, apareció aparentemente de la nada, la titularidad del conocimiento y de las creaciones artísticas fácil de encontrar en el mundo de las sociedades indígenas, como el principal tema social.
- ¿Quién posee las Culturas Nativas? Brown (2003) p.ix

#### ¿Propiedad de qué?

- Otras personas minoritarias hacen campañas para declarar el control sobre elementos de cultura que consideran parte de su *patrimonio*. Sólo unos *cuantos* ejemplos:
  - Lengua (¡en muchos lugares!)
  - Artes (Australia)
  - Folclore (Nueva Zelanda)
  - "Conocimiento" (¡en muchos lugares!)
  - Creencias espirituales (nativos americanos)
  - Tierra/Paisajes (se incluyen especies de plantas/vida salvaje) (Perú)
  - Construcciones/Otros sitios (en muchos lugares)
  - Prácticas médicas (India)

#### Batallas exitosas para la propiedad colectiva

- Un problema a largo plazo para las PS Los Derechos Humanos están organizados y otorgados a título individual, no como derechos colectivos per se.
- SIN EMBARGO, algunas de esas batallas que se mencionan, incluyen ejemplos donde los derechos colectivos han ganado (por ejemplo, propiedad por parte de una tribu/persona, no de un individuo)

#### Desarrollo de Políticas Culturales

- Organizaciones como la ONU han reconocido de manera implícita la diversidad cultural desde 1946
- Pero el reconocimiento *explícito* ha llegado mucho más tarde (desencadenado por preocupaciones relativas a la globalización)
- 2001 Declaración de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural
- 2005 Convención (documento) sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales.

# Convención de la UNESCO sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales (2005)

- Firmada por 52 países en marzo de 2007
- Carácter de recomendación, no vinculante por ley
- 35 artículos y 6 anexos
- Celebra la diversidad cultural, reconoce su valor para toda la humanidad, reconoce la necesidad de proteger las culturas.
- Recuerda que la diversidad lingüística es fundamental para la diversidad cultural
- Los sistemas EDUCATIVOS juegan un papel fundamental, para que las minorías tengan acceso a sus propias culturas.

#### ¿Cuán es esto relevante para las culturas de las PS?

- Los derechos de los niños sordos y sus familias a acceder a las culturas sordas han sido tradicionalmente denegados/obstruidos. Ahora, mucho peor con la integración.
- Los colegios de sordos son los que sustentan la herencia cultural, los recursos...y están siendo cerrados.
- A las personas sordas se les ha impedido el acceso a puestos de profesores.
- Los colegios de sordos nunca han formado desde una filosofía centrada en la visión cultural de las personas sordas.

#### 5. "Propiedad" de la Investigación "sobre" PS

"A día de hoy, las naciones nativas insisten, adecuadamente, en su derecho a determinar quien lleva a cabo investigaciones sobre ellos y en que terminar – un principio que es de sobra conocido y adoptado por los antropólogos".

Brown (2003) p.xi

#### ¡¡¿Tenemos ese poder???

"Las personas indígenas se perciben a sí mismas más amenazadas por personas ajenas que proclaman que aman su religión por parte de misioneros que se dedican a derrocarla"

Brown (2003) p.23

#### ¿¿¿Experimentamos opresión por parte de aquellos que dicen amar nuestras lenguas???

# 6. "Propiedad/Control de Lenguas y Culturas

- Las lenguas minoritarias como corazón de las culturas minoritarias por lo tanto, las culturas minoritarias deberían controlas los medios de
- Enseñanza, formación, valoración, certificación y diseminación de esas lenguas y culturas.
- También, campos como la educación, TV/cine e interpretación, donde las personas oyentes obtienen empleo a través de su contacto con esas lenguas y culturas.

#### Artículos relevantes de la UNESCO

1(b "crear las condiciones para que las culturas florezcan..."

- 2.4 "crear y fortalecer sus medios de expresión cultural"
- 2.7 "acceso a los medios de expresión y diseminación.
- 2.8 "los Estados deberían promocionar...la apertura hacia otras culturas del mundo"

#### Más artículos

- 4.7 "La protección significa...preservar, salvaguardar y mejorar" las culturas.
- 6.2 (f) "Establecimiento y apoyo de las instituciones públicas como es apropiado"
- 8.1 "Determinar la existencia de situaciones especiales donde las expresiones culturales están en riesgo de extinción, bajo un tratamiento especial..."
- 13 "La creación de condiciones que conduzcan a un desarrollo sostenible..."
- 18 Creación de "Un Fondo Internacional para la Diversidad Cultural"

#### Itinerarios de acción

- El Comité Intergubernamental de la "UNESCO" (creado en base al artículo 22)
- Los Gobiernos facilitarán información a la UNESCO sobre "las medidas tomadas para proteger y promover las distintas expresiones de la diversidad cultural"

¡Recomiendo la visita a la página web sobre cultura de la UNESCO. Está llena de información fascinante!)

#### ¿Qué hay de otros itinerarios por parte de la ONU?

- Derechos de la ONU para Personas con Discapacidad 2007
  - Colegios de sordos la inclusión es todavía la palabra clave
  - Los derechos de los niños sordos a tener profesores sordos, estudios sobre personas sordas, etc...
  - Los niños sordos contra la imposición de ser implantados (o, incluyo, la ingeniería genética)

¡Esto deja a las culturas sordas en peligro. TODOS somos responsables de ello! Así que debemos luchar por tener "apoyos legales" para los siguientes X años.

- Los Derechos de la ONU para Personas Indígenas (el borrador fue retrasado por los colonizadores durante más de 20 años) "tienen el derecho de practicar y *revitalizar* sus tradiciones culturales y costumbres".
- **PERO** sería una batalla muy grande ganar el reconocimiento a través de esta definición.

#### Por lo que....

- Tenemos que batallar para conseguir el **reconocimiento como colectivo** vía derechos lingüísticos y ahora derechos minoritarios.
- En primer lugar para empezar de forma global la Convención de la UNESCO

Crucial para asegurar el reconocimiento formal de las Culturas de las PS

La WFD y las asociaciones de personas sordas tienen que conseguir el COMPLETO reconocimiento de sus gobiernos hacia las culturas sordas, para luchar por esos otros derechos culturales "**perdidos"**.

La WFD debería ser la primera en tocar a la puerta del Comité Intergubernamental!. Representan a un gran grupo de culturas en el mundo 125-200 culturas.

PERO enviando personas con experiencia política que comprendan académicamente la cultura sorda.

LLAMAR la atención sobre ese papel a las organizaciones de personas sordas y comenzar a empujarles hacia este camino – "de arriba abajo"!

# ¡Gracias!

¡Gracias por su atención!

 Gracias a Nigel Howard y a Christopher Stone por se colaboradores de esta presentación. Gracias también a Tove Skuttnabb-Kangas por sus contribuciones.

# Comunicaciones

#### Martes, 17 de Julio, 13:20-13:50 y 16:15-18:05 h, SALA 1

#### 13:20-13:50 h. Comunicación 1: Los Orígenes del Mundo Sordo Estadounidense.

Harlan Lane; Northeastern University. Boston (EEUU).

Se ha convertido en un hecho ampliamente sabido la existencia de un mundo sordo en Estados Unidos (EEUU) y en muchas otras naciones. En EEUU, este mundo sordo comprende en torno a medio millón de ciudadanos cuya lengua principal es la Lengua de Signos Estadounidense (ASL) y que se identifican como miembros de esa cultura minoritaria. Los términos sordo, personas con deficiencias auditivas y comunidad sorda, se emplean habitualmente para designar a un grupo mucho mayor y más variopinto que el constituido por los miembros del mundo sordo. El tema que voy a tratar hoy concierne a ese grupo menos numeroso: el mundo sordo. Mi primer objetivo es demostrar que cumple con los requisitos para ser considerado un grupo étnico. Esta figura enumera los criterios propuestos por científicos sociales para denominar grupo étnico a un grupo social dado.

#### Nombre colectivo - El mundo sordo cuenta con uno.

Sentimiento de comunidad – el autorreconocimiento y reconocimiento de los demás es un rasgo fundamental del etnicismo. Los estadounidenses pertenecientes al mundo sordo tienen un fuerte sentimiento de identificación con ese mundo y le muestran una enorme lealtad. Esto no es algo extraordinario, ya que el mundo sordo ofrece a muchas personas sordas lo que no encuentran en casa: comunicación sencilla, identidad positiva y una segunda familia. El mundo sordo presume del mayor porcentaje de matrimonios endogámicos en comparación con cualquier otro grupo étnico (en torno al noventa por ciento).

Normas de comportamiento – en la cultura sorda existen normas referentes al mundo sordo, a la toma de decisiones, a la gestión de la información, a la construcción del discurso, a la obtención de un estatus, a la gestión del endeudamiento, así como otras muchas normas.

Valores distintivos – las personas sordas valoran activamente su identidad sorda, la misma que el mundo oyente estigmatiza. Valoran su lengua de signos y obran en consecuencia para protegerla y enriquecerla. Valoran la lealtad cultural, el contacto físico y otros muchos aspectos.

Conocimiento – las personas sordas tienen un conocimiento cultural específico como, por ejemplo, quiénes son sus líderes (y sus rasgos), qué ocurre con las bases del mundo sordo, acontecimientos señalados en la historia sorda, cómo lidiar en situaciones que impliquen contacto con personas oyentes. Conocen los valores del mundo sordo, sus costumbres y su estructura social.

Costumbres – el mundo sordo cuenta con sus propios modelos a la hora de presentarse o despedirse, al turnarse en una conversación, al hablar sin tapujos o de forma educada, además de sus propios tabúes.

*Estructura social* – existen numerosas organizaciones de diversa índole en el mundo sordo estadounidense: deportivas, sociales, políticas, literarias o religiosas entre otras.

Idioma – el idioma es la piedra angular del etnicismo. Las minorías étnicas encuentran en sus idiomas no solamente un medio de comunicación, sino también un vínculo de unión clave entre sus usuarios. El dominio de la ASL es el sello distintivo del etnicismo sordo [de EEUU]. Una lengua como esta, no basada en sonidos, favorece que el mundo sordo se desmarque del mundo oyente. El mundo sordo busca en su lengua e identidad un sentido de autenticidad histórica, arraigada y gloriosa, que incluye lealtades y recuerdos étnicos, y, por encima de todo, el restablecimiento del papel característico de la lengua de signos en la vida dentro y fuera del aula.

La Cultura y las Artes – en primer lugar, existe literatura en lengua signada: narrativa, relatos, oratoria, humor, cuentos, juegos de palabras, pantomima y poesía. La ASL arrastra una rica tradición literaria. El autor y la historia desempeñan un papel importante en la vinculación afectiva del MUNDO SORDO y en la transmisión de su legado cultural y sabiduría acumulada. Asimismo, existen artes escénicas; las artes visuales (pintura, escultura y fotografía) también tratan la cultura y experiencia sordas.

Historia – el mundo sordo tiene un rico pasado recogido en varios géneros como el narrativo o el teatral, así como en diferentes medios de comunicación. Dado que la ASL es una lengua no escrita, los episodios de la historia sorda están registrados en videocasetes y películas, y en libros escritos en lengua inglesa. Muchos miembros del mundo sordo, y las asociaciones a las que pertenecen, tienen colecciones de proporciones considerables de historia en videocasetes. De hecho, el ansia de conocimiento de las personas sordas acerca de su historia es sorprendente, y se debe a que "el pasado es un recurso en la búsqueda colectiva del significado". El sentido de historia compartida une a las generaciones venideras.

Similitud – se han propuesto muchas definiciones de la palabra "similitud": solidaridad con los demás; continuidad entre generaciones; similitud biológica; y ascendencia compartida. La mayoría de las personas en el mundo sordo estadounidense, es sorda por causa hereditaria. Sin embargo, definimos la "similitud" que hay en el mundo sordo y en otros grupos étnicos como un interés sumo en sus fundadores. Por otro lado, llevo años trabajando junto con otros colegas con el fin de describir a los primeros antepasados del mundo sordo estadounidense. Los orígenes de dicho mundo encuentran sus raíces en el triángulo formado por las comunidades sordas de Nueva Inglaterra que florecieron entre los siglos XVIII y XIX: en la región sureste de New Hampshire, en la isla de Martha's Vineyard, (Massachusetts) y en Maine.

La geografía, la lengua y el matrimonio endogámico contribuyeron a la creación de núcleos multifamiliares, clanes que en último lugar se fundieron para crear el mundo sordo estadounidense.

#### **New Hampshire**

El primer gran líder sordo estadounidense fue Thomas Brown. Brown nació en Henniker, New Hampshire, en 1817, treinta años antes de la apertura de la primera escuela para sordos de EEUU, y murió tras la Conferencia de Milán. El padre de Thomas Brown, Nahum Brown, fue la primera persona sordomuda de la familia. (Véase la figura 4). (Los símbolos rellenos indican el número de personas sordas; los círculos se refieren a las mujeres, los cuadrados a los hombres; los rombos quieren decir varios hijos. La línea doble indica matrimonios entre familiares de la misma sangre.

De Nahum se decía que era un leñador y cazador valeroso y hábil, un agricultor modelo y excelente en el manejo de carretas tiradas por bueyes y caballos. Nahum tuvo una vida longeva, muriendo a la edad de 88. Crió a sus dos hijos sordos, les vio casarse y también crió a sus cinco nietos, tres de ellos sordos. La siguiente generación le trajo nueve biznietos, cinco de los cuales eran sordos. Nahum también vio cómo su hijo Thomas obtenía una educación, convirtiéndose en uno de los primeros sordomudos de EEUU en conseguirlo, para más tarde pasar a ser uno de los líderes sordos más prominentes de mediados del siglo XIX. Nahum y Thomas Brown formaban parte de una comunidad bastante pequeña que trabajaba, festejaba y rezaba en grupo en los servicios interpretados de la Iglesia Congregacionalista. La hermana de Thomas, los sobrinos de este, así como sus esposas, hijos y algunos obreros eran todos sordos. Thomas y su mujer tenían un hijo sordo, de modo que cohabitaban tres generaciones de personas sordas en la familia Brown. A su vez, sus amigos sordos vivían cerca. En ciudades colindantes o a tan sólo un paso, encontramos otros 13 vecinos sordos, de un total de 27 incluyendo al propio Henniker.

Hacia 1850, Thomas Brown propuso la celebración de la mayor congregación de personas sordas hasta la fecha. Propuso que los mudos de EEUU se reunieran en la actualmente conocida como American School for the Deaf (Colegio Estadounidense para Sordos) para mostrar su agradecimiento a Thomas Hopkins Gallaudet y al cofundador de la escuela, el francés Laurent Clerc. Doscientas personas sordas, algunas llegadas de lugares tan remotos como Virginia, y doscientos alumnos del Colegio Estadounidense para Sordos se dieron cita en Hartford, Connecticut, a poca distancia de Boston, para dicha ceremonia. En una reunión vespertina, hubo brindis, discursos, propósitos y muchos participantes sordos permanecieron todo el fin de semana para asistir al servicio religioso interpretado hacia la lengua de signos. Brown instó a la creación de una sociedad permanente "para la mejora intelectual, social y moral de los sordomudos". Menos de un año más tarde, representantes sordos procedentes de los estados que conforman Nueva Inglaterra se reunieron en casa de los Brown para fundar la primera organización perdurable de EEUU, the New England Gallaudet Association of Deaf Mutes (la Fundación Gallaudet de Sordomudos de Nueva Inglaterra); Thomas Brown fue elegido presidente. La organización publicó un rotativo creado y dirigido a las personas sordas de título "the Gallaudet Guide and Deaf-Mute Companion". La construcción de una clase compuesta por personas sordas sin lugar a dudas estaba en marcha. Tras varias reuniones, Brown

propuso una convención nacional de sordomudos. En 1880, se estableció la primera convención nacional para personas sordas de EEUU, justo como Brown había propuesto, y que hasta la fecha se erige como la organización política-nacional para personas sordas de EEUU.

#### La Isla de Martha's Vineyard

Otra comunidad sorda, pero bastante distinta en este caso, florecía no muy lejos en la Isla de Martha's Vineyard. En una estudio con fecha de 1880 sobre la población sorda de esta localidad, se identificaron a 72 personas sordas que habían nacido aquí o cuyos antepasados eran originarios de Vineyard. La mayor parte de los lugareños sordos estaba emparentada con los tres primeros colonos. Asimismo, la mayoría de los colonos procedía de distritos de the Weald, en la zona del condado inglés de Kent.

Se calcula que en torno a 1 de cada 155 personas de Vineyard nacía sorda por aquellos entonces, casi 20 veces por encima de la media nacional. No sorprende a nadie que en esta comunidad relativamente aislada cuyos antepasados desembarcaron viniendo de las mismas regiones, la mayoría de las personas se casara con algún familiar del mismo pueblo en la isla. En la región continental, sólo alrededor del 20 por ciento de los matrimonios se producían con personas oyentes, mientras que en la isla la cifra ascendía al 65 por ciento. Lo que favorecía estos matrimonios combinados en Vineyard era el uso extendido de una lengua de signos entre la población sorda y oyente. Esta lengua pudo haber sido en un principio la Lengua de Signos Británica (BSL) importada por los colonos. De esta mezcolanza tan extendida y una lengua común era inevitable que todo derivara en una fusión entre personas sordas y oyentes. También contribuyó a dicha mezcolanza el modelo de herencia biológica. De hecho, la mayoría de los niños nacidos sordos en Vineyard (el 85 por ciento) tenía ambos padres oyentes, así como muchos hermanos oyentes.

En claro contraste con las vidas de la familia Brown y otras de New Hampshire, la forma en que vivía la población sorda y oyente en Vineyard durante la misma época estaba marcada por una aparente ausencia de acontecimientos y estructuras que se encargaran de segregar a las personas sordas de las oyentes. A diferencia de New Hampshire, los relatos registrados sobre la vida en Vineyard no revelan a ningún líder, organización, lugar de reunión, periódico, banquete o ceremonia similar, monumento o cualquier elemento de clase alguna que sugiriera que la población sorda de Vineyard tuviera conciencia de grupo. En semejante entorno, una persona sorda puede que se sienta parte de una gran familia que incluye a las personas oyentes, dados los vínculos compartidos con tantos miembros de la comunidad.

Quisiera sugerir que es necesario un "nosotros" en lugar de un "ellos" para avanzar, así como la mezcolanza entre la población oyente y la sorda de Vineyard, y que fue la vida familiar y la lengua compartidas lo que puso freno a la percepción de las personas oyentes como "ellos". En cambio, muchos miembros del enclave sordo de New Hampshire tenían padres, abuelos y bisabuelos sordos, y las lindes con la población lugareña oyente estaban bastante más establecidas.

### Maine y el Valle de Sandy River

En el periodo que siguió a la Revolución Estadounidense, varias familias de Martha's Vineyard optaron por emigrar al Valle de Sandy River, en la región sureste de Maine, de vegetación abundante con toda clase de animales de caza, y arroyos repletos de peces como, por ejemplo, truchas y salmones. Muchos otras familias de Vineyard no tardaron en seguirles, llegando a crear unas treinta ciudades. Desde estas ciudades llegaron hasta el año 1887 veintisiete alumnos sordos que se matricularon en el Colegio Estadounidense para Sordos. Asimismo, en esta región se establecieron tres grandes familias sordas que vivieron y se casaron entre ellas (los Lovejoy, los Jellison y los Berry). Además, este clan trajo al mundo tres generaciones consecutivas de personas sordas.

No obstante, había muchas grandes familias sordas que se casaron entre ellas en Maine a finales del siglo XVIII y a principios del XIX. Si echamos un vistazo al censo de 1850, que fue el primer censo de población en tomar constancia de todos los miembros de la unidad familiar "sordos y mudos", tendremos cierta idea de la cifra total. Sólo nos quedamos con los apellidos de Maine que son atribuidos a personas "sordas y mudas" y que aparecen por partida doble, como forma muy aproximada de identificar las deficiencias auditivas hereditarias: había 29 apellidos de familias con un miembro sordo que se repetían dos o más veces en 27 ciudades. En esas familias había un total de 113 personas sordas con un promedio de 3,9 personas sordas por familia en Maine. Algunas de estas

familias (unas provenientes de Martha's Vineyard y otras directamente de Inglaterra) tenían antepasados en el condado de Kent.

Hay numerosas familias originarias de Martha's Vineyard que desempeñaron un papel clave poblando las comunidades sordas de Maine: es notorio, que una única persona de Vineyard como Mercy Smith (nacida sorda en 1679), sea antepasado de al menos cinco familias en territorio continental, tres de ellas en Maine.

Para comprender la influencia de la comunidad de Martha's Vineyard en la creación del mundo sordo de Maine, propongo que examinemos la genealogía de una de estas familias.

#### La familia Smith #1.

John Smith, el primero de su familia en cruzar el charco, nació en Inglaterra en 1615, y se afincó en Vineyard. Cuatro de sus descendientes cambiaron Vineyard por el Valle de Sandy river en Maine. Estos eran tataranietos, Elijah y Benjamin, y sus respectimas esposas e hijos. Elijah trabajaba de agricultor, recaudador de impuestos y tesorero municipal en Vineyard. Contrajo matrimonio con su prima y juntos tuvieron siete hijos. Tras la muerte de su esposa, se casó con su segunda prima y se mudaron al Valle de Sandy river en Maine.

Benjamin, el primogénito sordo de Elijah, se casó con una de sus primas oyentes (no figura en la tabla) que tenía varios sobrinos sordos. Benjamin siguió los pasos de su padre y se trasladó junto con su mujer y sus tres niños a los territorios vírgenes de Maine. Una vez allí, su esposa murió y se casó con una mujer sorda. Benjamin tuvo doce hijos en total, dos de ellos sordos. Una de sus hijas se casó con un hombre sordo y tuvieron dos hijos sordos.

Para terminar, echemos un vistazo a un clan sordo que no tenía raíces en Vineyard: los Curtis-Rowe. La figura 6 presenta a la familia Rowe mostrando sus vínculos con las familias Curtis y Reed. Aquí sólo aparecen los miembros sordos.

Nancy Rowe tenía cinco hermanos y dos hermanas sordos, además de otros cinco hermanos oyentes, de los cuales tres no sobrevivieron a la infancia. Los padres de Nancy eran oyentes y, a su vez, eran parientes lejanos. En 1829, Nancy entró en la Escuela Estadounidense para Sordos, donde también acudirían cinco de sus siete hermanos sordos. A la edad de veinticuatro, Nancy Rowe contrajo matrimonio con George Curtis, procedente de una ciudad cercana donde ambos vivirían juntos. Cuatro niños, todos ellos oyentes, fueron fruto de esta unión en los 15 años posteriores.

La figura 7 muestra a la familia Curtis e indica los lazos con las familias Campbell y Rowe. Aquí sólo se muestran los miembros sordos de la familia. Al igual que Nancy, George Curtis nació de padres oyentes y tenía varios hermanos sordos (un hermano y dos hermanas sordos). A estos habría que sumar tres hermanos y tres hermanas oyentes, entre las que se encontraba Sophia Curtis, quien más tarde se uniría en matrimonio con el insigne líder sordo de New Hampshire Thomas Brown.

Los antepasados de George Curtis por parte paternal procedían de Kent, del mismo modo que los de muchas personas sordas de Martha's Vineyard. La hermana de George, Ann, se casó con un miembro sordo de la familia Rowe, como también hiciera su hermano Ebenezer, ampliando los vínculos entre ambas familias. 24 millas separaban las casas de las dos familias, una distancia considerable a pie para el páramo de Maine, si bien ambas poblaciones están en la inmediaciones del río Androscoggin (fig. 8).

El transporte fluvial facilitaba los desplazamientos, sobre todo durante el invierno cuando se podía utilizar el trineo. George y Nancy se dedicaron a la agricultura y criaron a sus hijos. Algunos de sus hijos sordos trabajaron en distintos sectores como la fabricación de zapatos o la confección de ropa, mientras que otros se marcharon a trabajar en las nuevas fábricas de tejidos (fig. 9).

En algunas de las cartas que se conservan de Samuel Rowe encontramos datos que muestran que muchas personas sordas abandonaron la agricultura a mediados del siglo XIX para dedicarse a otros oficios. También hay indicios de la existencia de un mundo sordo en aquella época. No se trata de los meros vínculos entre dos grandes familias sordas, sino de una cuestión de lazos estrechos y verdaderos entre las distintas personas sordas citadas en las cartas. Es comprensible que Samuel "se alegrara todos los días" de estar con amigos sordos. Un elemento de unión importante era la escuela para sordos, pues muchas de las personas mencionadas asistían a clase en esa escuela, siendo el director del centro la única persona oyente que apareciera en la correspondencia de Samuel. En

cualquier caso, las cartas confirman que Samuel estaba al corriente de la actualidad a su alrededor tanto en su entorno principalmente oyente como, naturalmente, es su pedacito del mundo sordo.

Prácticamente todos los enlaces mencionados en cartas de miembros de las familias Curtis y Rowe estaban compuestos por personas sordas. Este tipo de matrimonio constituía lazos importantes entres familias sordas y, además, los niños resultantes de ellos podrían beneficiarse del patrimonio compartido por las familias numerosas de sus padres, incluida la herencia genética.

La figura 10 muestra a familias emparentadas con las familias Curtis y Rowe por matrimonios compuestos por dos contrayentes sordos (relación directa) o por padres o parientes políticos de estos matrimonios entre cónyuges sordos (relación indirecta). Tomemos el ejemplo del matrimonio entre Abner Campbell y Olive Curtis. De ese modo Abner estableció una relación entre ambas familias. Asimismo, su hermano George se casó con Sarah Gibson, pasando esta a ser parte de la familia política de los Curtis. George Riggs se casó con Margaret Chandler, incluyendo a los Rigg y a los Chandler en el reino de los Curtis, puesto que los padres de Margaret pertenecían a las familias Chandler y Campbell respectivamente.

Así, planteamos la hipótesis de que los vínculos entre familias sordas a comienzos del siglo XIX en Nueva Inglaterra, contribuyeron decisivamente en la creación de la sociedad sorda estadounidense. EEUU lo fundaron los puritanos que huían de la persecución religiosa. Los angloamericanos, por su parte, tienen un interés particular en sus raíces puritanas; de ahí la existencia de numerosas asociaciones dedicadas a la genealogía y a la historia. Lo mismo ocurre al hablar de la sociedad sorda. Ambos grupos étnicos encuentran un significado y una identidad enriquecedora a medida que aprenden de sus fundadores.

# 16:15-16:45 h. Comunicación 2: La unificación de las lenguas de signos árabes.

Hend Al-Showaier; Prince Salman Center for Disability Research. Riyadh (Arabia Saudí).

#### Un resumen histórico:

La Federación Árabe para las Organizaciones de Personas Sordas (AFOD) desde que se constituyó entre los días 12 y 16 de noviembre de 1972, en Siria, trata de proporcionar la mejor rehabilitación y formación vocacional y educativa para los árabes sordos, en colaboración con organizaciones nacionales que trabajan con personas sordas en los países árabes.

Hubo ciertos esfuerzos por parte de Egipto de cara a establecer un sistema de lengua de signos para el alfabeto árabe empleando ambas manos, como en el alfabeto manual británico. Este primer proyecto fue motivo de un gran número de discusiones y de polémica sobre si se debía emplear una mano o ambas.

El segundo proyecto fue el de crear un alfabeto manual árabe con una sola mano. Los adultos sordos que se habían graduado en escuelas para sordos y trabajado con personas sordas en calidad de profesores y técnicos en la materia, se encontraban tras este proyecto y apoyaban el uso de una sola mano en esta lengua de signos.

Estos dos proyectos han sido remitidos a la Federación Árabe para las Organizaciones Personas Sordas, pero no han sido aprobadas por varias razones: Una de ellas era que el primer proyecto empleaba ambas manos y que iba en contra de los fundamentos de la lengua de signos, mientras que el segundo proyecto se basaba en una lengua de signos extranjera.

La AFOD, durante su III Simposio en Siria, entre el 25 y el 28 de agosto de 1984, aprobó el alfabeto manual unificado de signos árabe y recomendó usarla en los países árabes, y evaluarla durante dos años para ver si resultaba beneficiosa o no.

La Unificación del alfabeto manual árabe obtuvo buenos resultados y fue aceptada por los sordos árabes. Los sordos adultos graduados en escuelas para sordos y que trabajaron con las personas sordas como profesores y técnicos en la materia se encontraban detrás de este proyecto. Ésta es la razón por la cual se recibió con una amplia acogida. Además, la signación de esta lengua de signos es similar a las formas de los alfabetos arábigos y no la de alfabetos extranjeros.

#### Unificación de las lenguas árabes de signos:

Unificar el alfabeto manual árabe fue el comienzo necesario para unificar o estandarizar las lenguas árabes de signos.

Los intérpretes árabes y educadores oyentes, en sus esfuerzos por ayudar a los sordos, decidieron que sería mejor si los sordos árabes emplearan una sola lengua de signos en lugar de varias diferentes, de manera que se podrían comunicar entre sí y entender la interpretación en eventos para personas sordas y en los programas de TV que contaran con intérpretes de lengua de signos. Éstos trataron de convencer a la Federación árabe para las Organizaciones de Personas Sordas, quienes eran en realidad personas oyentes y que no conocían nada de lenguas de signos ni de la cultura sorda, acerca de la importancia del proyecto de unificación y que esta lengua unificada ayudaría a los sordos árabes y les permitiría entender la interpretación, así como mejorar la educación de las personas sordas añadiendo más signos prestados de diferentes países, pudiéndolos emplear en la educación.

Convencieron a la AFOD para comenzar a recopilar signos de todos los países árabes pidiendo a cada uno de ellos que confeccionara su propio diccionario de la lengua de signos y estandarizara su lengua signada, también se solicitó que tradujeran los diccionarios extranjeros de lengua de signos a la lengua de signos árabe, con el fin de unificar todas las lenguas árabes de signos en UNA SOLA lengua de signos.

No todos los 22 países árabes confeccionaron sus diccionarios de lengua de signos. Según Sameer Semreen, un intérprete jordano que trabaja para el canal de noticias Al-Jazeera como intérprete de lengua de signos, el primer país árabe en confeccionar su propia lengua de signos fue Egipto en 1982, luego Jordania en 1991, más tarde Libia en 1992. Los países del Golfo Pérsico fueron los últimos en comenzar a confeccionar sus propios diccionarios de lengua de signos. ¡Algunos de estos países no han terminado sus diccionarios de lengua de signos todavía!

Por lo que respecta a Arabia Saudí, yo he encontrado dos diccionarios de la antigua lengua de signos saudí y otro diccionario de la lengua de signos saudí que cuenta con multitud de signos autóctonos saudíes, mezclados con algunos signos prestados añadidos por 4 intérpretes saudíes en 1997. Marruecos publicó su diccionario de la lengua de signos en 2002.

Grandes esfuerzos se han hecho para unificar los diferentes diccionarios árabes y extranjeros y traducir el diccionario internacional de signos (Gestuno) al árabe así como unificar los signos empleados por los sordos árabes de distintos países árabes a fin de estandarizar la lengua árabe de signos.

La Federación Árabe para las Organizaciones de las Personas Sordas (AFOD) animó a cada país árabe a trabajar en la estandarización de sus lenguas de signos y confeccionar su propio diccionario de lengua de signos, como primer paso para la unificación o estandarización de la lengua árabe de signos. El problema residía en que los intérpretes, en su afán de empezar el proyecto de estandarización de las lenguas de signos árabes, no esperaron hasta la evolución completa de las lenguas signadas en los 22 países árabes, para que el proyecto pudiera quedar estabilizado y reconocido, haciendo sus propios diccionarios de lengua de signos. En su lugar, forzaron a las diferentes lenguas a pasar a ser UNA SOLA lengua de signos y la mezclaron con algunos signos prestados de países extranjeros. Existe aún una disputa entre las personas oyentes y las personas sordas árabes en cuanto al llamado "Diccionario Unificado de la Lengua de Signos Árabe" De acuerdo con el Dr. Yerker Andersson, antiguo presidente de la WDF, la unificación de cualquier lengua, ya sea signada o hablada, debería ser un proceso inconsciente y no forzado.

Según el Dr. Ali Henfy, profesor del Departamento de Sordos, de la Universidad del Rey Saud, y el Sr. Abdul Wahab Al-Saadoun, Secretario General para la Educación Especial, del Ministerio de Educación de Arabia Saudí, la AFOD colaboró con la UNESCO y con organizaciones nacionales e internacionales para dar apoyo a este proyecto de estandarización. Pese a todos estos esfuerzos, el proyecto de estandarización no se pudo completar debido a una serie de obstáculos y a falta de fondos. Los miembros de la AFOD trataron de recurrir a los representantes de los programas de desarrollo en cada país árabe para situar la unificación de las lenguas de signos árabes como una prioridad y para realizar las gestiones necesarias urgiendo a los Ministerios de Asuntos Exteriores de cada país árabe a fin de informar a sus delegados en la ONU. De esta forma, se daría al proyecto de unificación de las lenguas de signos árabes la máxima prioridad y así se obtendrían los fondos necesarios para este proyecto. Han estado trabajando en este proyecto desde 1980 y realizando las actividades precisas para unificar el

alfabeto manual árabe. Quieren continuar el proyecto para unificar las lenguas árabes de signos en cada uno de los países árabes y, posteriormente, unificar las lenguas de signos en todos los países árabes.

La Organización de la Liga Árabe para la Educación, Cultura y Ciencia (ALECSO) llevó a cabo un estudio en los países árabes con respecto a las lenguas de signos. Se encontraron con que la lengua árabe unificada de signos se había aceptado y estaba siendo usada por los sordos árabes. Como mencioné anteriormente, esto se debe a que los sordos adultos que se graduaron en escuelas para sordos y que trabajaron con las personas sordas como profesores y técnicos en la materia se encontraban detrás de este proyecto. Aparte de esto, el alfabeto manual árabe contempla las formas de los alfabetos árabes y no la de alfabetos extranjeros.

Mientras tanto, la lengua de signos árabe no ha sido aceptada todavía. Los árabes sordos afirmaron que el llamado "Diccionario de la Lengua Unificada de Signos Árabe' posee signos prestados y artificiales creados por las personas oyentes. Los sordos adultos emplean los signos autóctonos de su comunidad y rechazan el diccionario de la lengua unificada de signos Árabe. Desafortunadamente, los niños sordos de las escuelas para sordos son obligados por los educadores oyentes a emplear la lengua unificada de signos árabe.

La AFOD y la ALESCO trabajaron juntas para establecer unos plazos para el proyecto de unificación, a fin de aportar apoyo financiero y técnico. La AFOD llevó a cabo los contactos necesarios con la UNESCO para obtener consejo y revisó los procedimientos y técnicas para el proyecto. Situaron la unificación de la lengua árabe de signos como una máxima prioridad, y la formación de los profesores para sordos en segundo lugar. Confeccionaron un Diccionario de la lengua de signos unificada árabe recopilando diferentes signos de distintos países.

Establecieron una lista con los nombres de los expertos árabes en lenguas de signos que pudieran contribuir y participar en este proyecto. También realizaron un seguimiento de las personas sordas para que participaran en los comités internacionales. En 1991 comenzaron a darle el toque final al proyecto de unificación para poder hacerlo realidad y terminar así con el aislamiento de los sordos árabes, provocado por una inadecuada unificación de los signos.

Los intérpretes árabes y los educadores oyentes creyeron firmemente en la idea de confeccionar un diccionario unificado de la lengua de signos árabe, para ser empleado en los países árabes. Pensaron que esto ayudaría a los sordos, porque las lenguas nacionales de signos poseen un repertorio limitado de signos, que además queda restringido al propio país. Pretenden incrementar los signos usados por los sordos incluso tomando prestados signos extranjeros.

Lingüísticamente, cualquier lengua, ya sea hablada o signada, no puede disponer de un número limitado de palabras o signos. Los vocabularios de cualquier lengua se incrementan de manera natural por el uso constante por parte de sus usuarios, no por personas ajenas que traten de forzar la adopción de signos o palabras por parte de los usuarios.

El primer diccionario de la lengua de signos unificada árabe, que posee 1400 signos, fue una iniciativa y colaboración de:

- 1. El Consejo de Ministros de Asuntos Sociales Árabes.
- 2. La Organización de la Liga Árabe para la Educación, la Ciencia y la Cultura (ALECSO).
- 3. La Federación Árabe para las Organizaciones de Personas Sordas (AFOD) 16 países árabes contribuyeron a este diccionario unificado y participaron en los grupos de trabajo llevados a cabo en:
  - Dubái, Emiratos Árabes Unidos, 3 13 de abril de 1999.
  - Damasco, Siria, 15 24 de julio de 2000.
  - Túnez, Túnez, 16 20 de septiembre de 2000.§

El Diccionario de la Lengua de Signos Unificada Árabe ha sido aprobado finalmente durante las jornadas de formación para profesores de las personas sordas y para intérpretes de la lengua de signos, realizadas en Bahrein, durante los días 20 – 25 de octubre de 2001.

El Diccionario de la Lengua de Signos Unificada Árabe, desde que fue aprobado en octubre de 2001 hasta ahora, no ha sido aceptado por la mayoría de los sordos árabes, pese a los esfuerzos realizados por las personas oyentes y pese a su distribución gratuita y a la posibilidad de ser descargado a través

de Internet. Los sordos árabes afirman que el diccionario unificado fue confeccionado principalmente por personas oyentes y unas pocas personas sordas que trabajaron con ellos. Los signos unificados poseen algunos signos artificiales prestados de países extranjeros o creados por personas oyentes. Emplearon a algunos sordos para ajustar los signos, con la finalidad de convencer a la comunidad sorda de que aceptara estos signos, pero los sordos los rechazaron.

Pese a todos los rechazos y objeciones por parte de los sordos árabes, los intérpretes y educadores oyentes continuaron trabajando en el proyecto de unificación y confeccionaron la segunda parte del diccionario. Ello debido a que creyeron que la primera parte del diccionario había sido un éxito. Trabajaron duramente en el proyecto, por lo que les resultaba difícil admitir que existían algunos signos prestados mezclados con los signos árabes. También creyeron que era aceptable tomar prestados signos extranjeros si los individuos sordos con los que trabajaban no tenían un signo para una palabra árabe en particular. Yo hablé con ellos y les dije que si dichos individuos sordos no tenían un signo para una palabra árabe específica, ello no les daba derecho a tomarla prestada de diccionarios extranjeros. Deberían buscar los signos para las palabras en árabe entre otros sordos que no hubieran accedido al grupo de trabajo unificado.

En sus esfuerzos por incrementar los signos usados por los sordos árabes, los intérpretes y los educadores oyentes confeccionaron una lista de 1500 palabras árabes que no poseían signos conocidos y organizaron un segundo grupo de trabajo del Diccionario unificado de la lengua de signos árabe en Doha, Qatar, entre los días 19 – 28 de diciembre de 2005. La mayoría de participantes fueron personas oyentes y sordos con habilidad oral. Asistieron sólo unos pocos sordos que fueran signadores fluidos. Unos cinco delegados árabes que asistieron al taller eran personas con perfecta capacidad auditiva. No acudieron acompañados de ninguna persona sorda.

El taller duró 10 días. Cada día se presentaban 150 palabras árabes y pedía que sugiriesen signos para esas palabras y los presentasen en el taller al día siguiente. ¡Esto era imposible!

Los signos surgen de manera natural exponiendo a los sordos a los efectos de su entorno. Si queremos que los sordos adopten nuevos signos, debemos exponerles a más efectos del entorno. Por otra parte, las lenguas de signos son como las lenguas habladas en cuanto a que se desarrollan gradualmente con el tiempo y por el uso constante de sus usuarios. ¡Es imposible pretender introducir nuevos signos en una noche, ni tampoco en 10 días!

Las personas oyentes, en su esfuerzo por unificar las lenguas árabes de signos, ignoraron el hecho de que las lenguas de signos no son universales. Cada país posee una lengua de signos o más de una y cada lengua de signos posee su propia gramática y estructura. Las lenguas de signos se ven afectadas por varios factores: cultura, sociedad, historia, religión y geografía. No todos los países árabes comparten la misma cultura e historia. Cada país posee su propia cultura, historia y tradición. No todos los árabes son musulmanes. Algunos son musulmanes, otros son cristianos, algunos son judíos, algunos ateos, ... etc. Luego lo que las personas oyentes afirman con respecto a una cultura y religión similares no es cierto.

También los factores geográficos juegan un importante papel que tiene influencia en las lenguas de signos. Por ejemplo en Palestina existe más de una lengua de signos. La signación de la franja de Gaza se encuentra influida de manera muy importante por la lengua de signos egipcia. En las ciudades del centro de Palestina, se han visto influidos por la lengua de signos jordana. La parte noroeste de Palestina se ha visto influida de manera importante por la lengua de signos israelí.

En cuanto a los países árabes ubicados en el noroeste de África: Argelia, Túnez, Marruecos,... etc. sus lenguas de signos están muy influidas por la lengua de signos francesa y por la cultura francesa, debido a la larga ocupación de Francia de estos territorios. Desafortunadamente, hoy en día, la lengua de signos argelina ha sido completamente reemplazada por la lengua de signos francesa.

Las lenguas de signos en los países del Golfo Pérsico se han visto influidas por las lenguas de signos egipcia y jordana, debido a factores educativos. Cuando los países del Golfo comenzaron a abrir escuelas para sordos, contrataron profesores para sordos procedentes de Egipto y Jordania. No es de extrañar que existan algunos signos egipcios y jordanos mezclados con las lenguas de signos de los países del Golfo.

Dichos signos está aceptados y son usados por los sordos árabes, porque les han sido dados de una manera legítima. Nadie les obligó a usarlos. Por contra, la lengua unificada ha sido recopilada y

prestada desde diferentes países árabes y extranjeros. Los niños sordos son obligados a emplearlos en las escuelas para sordos por parte de educadores oyentes. Algunos intérpretes árabes están tratando de obtener la aprobación de todos los países árabes para emplear este llamado "Diccionario de la Lengua de Signos Unificada Árabe' Argumentando que los países árabes sólo emplean UNA SOLA lengua, el árabe. Es cierto que el árabe clásico se emplea en situaciones formales y en la escritura, así como en los medios divulgativos de los países árabes, pero cada país habla su propio dialecto.

De acuerdo con el Dr. Yerker Andersson, antiguo presidente de la WDF, la historia muestra que cualquier intento de unificar dos o más lenguas, ya sean habladas o signadas, ha resultado siempre inútil porque los cambios culturales y lingüísticos se relacionan estrechamente entre sí. Por esta razón, cualquier intento de unificar las lenguas de signos en todos los países árabes puede convertirse en una amenaza para sus patrimonios culturales. Incluso los países angloparlantes o hispanohablantes poseen diferentes lenguas de signos. Por tanto, no resulta sorprendente que las personas sordas en el mundo árabe (o en los países) estén luchando por su derecho a mantener sus propias lenguas de signos en la educación, cultura, política, vida social, y otras actividades.

# 16:55-17:25 h. Comunicación 3: El teatro: una búsqueda de la excelencia académica que dura toda una vida.

Bernard Bragg. Los Angeles (EEUU).

Varias compañías de teatro de personas sordas en todo el mundo ya han alcanzado un estado de completa madurez. Mostrando su obra y observando la de otros, los artistas sordos del teatro pueden dar alas a su propia imaginación, emergiendo así un maravilloso espíritu de los sordos. El teatro hecho por sordos se mueve entre obras originales y adaptadas, al tiempo que interpola la cultura sorda en los clásicos o en las obras contemporáneas. La mayoría de las compañías de personas sordas actúa exclusivamente para público sordo, aunque en unos pocos países, se promociona este teatro de igual manera para el público oyente. Los teatros para sordos alrededor de todo el mundo no sólo ayudan a fomentar el cambio social, sino que además este tipo de teatro se presenta como una nueva forma de arte. A través de su dedicación, las compañías de teatro hecho por sordos en todo el mundo han realizado contribuciones significativas e impresionantes no sólo para la comunidad sorda, sino también vida cultural general de las sociedades en las que viven. El teatro para sordos está alcanzando su madurez.

Las casi tres décadas transcurridas desde primer encuentro entre el NTD y el Teatro de Moscú en Belgrado son quizás poco tiempo si las comparamos con la historia de la civilización Varias compañías de teatro para sordos han ido creciendo lenta y sostenidamente hasta alcanzar una completa madurez, luchando por superar el nivel de aficionados. Presentando su trabajo a los demás así como asistiendo a las obras de otros, las personas del teatro para sordos pueden ahora ver en qué momento están y cómo pueden mejorar aún más su propia obra. El teatro hecho por sordos se mueve entre obras originales y adaptadas, al tiempo que interpola la cultura sorda en los clásicos o en las obras contemporáneas. La mayoría del teatro hecho por sordos actúa exclusivamente para público sordo, aunque en unos pocos países, se promociona este teatro de igual manera para el público oyente. Ello no quiere decir que las compañías de teatro hecho por sordos tengan la única finalidad de generar un cambio social. La intención principal del teatro hecho por sordos es la de presentarse como una forma de arte, no obstante jugando un papel crítico en su contribución para consolidar la imagen de las personas sordas. A través de su dedicación, las compañías de teatro hecho por sordos en todo el mundo han realizado contribuciones significativas e impresionantes no sólo para la comunidad sorda, sino también vida cultural general de las sociedades en las que viven.

El arte dramático y el teatro ofrecen un excelente entretenimiento y unos buenos valores educativos tanto para la comunidad sorda como para el público en general. Su valor es grande, tanto por su enriquecimiento cultural y beneficios sociológicos para todos, especialmente para nuestros jóvenes niños sordos de todo el país.

En el pasado medio siglo, he viajado a multitud de países como lector, actor, asesor y director, simplemente como embajador de buena voluntad. A continuación, ésta es la lista de mis visitas más recientes, a saber (sin orden específico):

Festival Internacional de Teatro hecho por Sordos, Boston, MA. Festival Europeo de Teatro hecho por Sordos, Barcelona, EspañaTeatro Gestual, Amsterdam, Países BajosManu Teater, Oslo, NoruegaTeatro del Silencio, Hong KongTeatro Alemán hecho por Sordos, Berlín, AlemaniaTaller de Teatro para Jóvenes, Turku, FinlandiaFestival Europeo de Teatro hecho por Sordos, Viena, AustriaTeatros Comunitarios, Tokio, JapónCompañías Internacionales de Teatro hecho por sordos, Deaf Way II, Washington, DC. En resumen, puedo afirmar que la mayoría de dichos grupos de teatro a los que visité o con los cuales trabajé, siguen creciendo de manera sostenida y realizando un gran progreso hacia una mejor calidad y mayor sofisticación.

## Propuesta para un taller exploratorio sobre la lengua internacional de signos

La lengua internacional de signos requiere un entendimiento de los signos convencionales, e.d., lenguaje conceptual, así como de los signos no convencionales. Al signar en el escenario, los actores sordos no sólo emplearán signos convencionales, dichos signos podrán ser ampliados, modificados o adaptados, haciéndolos comprensibles o legibles para una audiencia sorda a nivel internacional. De hecho, constantemente se crean nuevos signos para captar el significado exacto de un concepto, y los signos no convencionales en la actuación son un arte inspirado por las palabras, aunque van más allá de las palabras. Las palabras, conceptos, ideas, y emociones se expresan a través de las manos y la cara, en realidad con todo el cuerpo. El ritmo y fraseo de la expresión de los signos, su fluidez y la entonación de los mismos, con pasión, énfasis, resonancia y color, pueden ser sugeridos por la formulación de estos signos. Las variaciones en el ritmo de los signos que pueden conducir a un clímax sobre el escenario son parte integrante del teatro de la lengua internacional de signos.

Como dice el internacionalmente renombrado intérprete Bill Moody, La lengua internacional de signos posee elementos que indican la posibilidad de llegar a ser una lengua en sí misma' Para Moody, los signos internacionales es una lengua entendida por muchos como híbrida (lengua auxiliar en la que se entremezclan hablantes de dos o más lenguas), sin embargo, la IS es icónica, lo que la distingue de las lenguas híbridas. Dicha iconicidad nos indica una forma de desarrollar una lengua que transciende las fronteras de los países.

Bajo guíale liderazgo y supervisión del Dr. Bernard Bragg de Los Ángeles y del Dr. Michael Schwartz de la Universidad de Syracuse, se podría organizar un taller de tres semanas patrocinado por la Universidad de Syracuse con el propósito de analizar la lengua internacional de signos. Cinco o seis directores sordos de diferentes grupos de teatro de todo el mundo serían invitados a la Universidad de Syracuse para unirse a un grupo de trabajo dedicado a la exploración del potencial de la lengua internacional de signos.

La Escuela Educativa de la Universidad de Siracusa apoya este proyecto Esperamos que los Federación Mundial de Personas Sordas apoye la idea que se encuentra tras esta innovadora iniciativa.

Mi sueño es el de establecer un teatro llamado "Teatro de la Lengua Internacional de Signos" (ISWT), que será estrenado con una obra completa empleando un elenco internacional de entre diez y veinte actores/actrices – una tragicomedia que habla de las vidas entrelazadas de las personas sordas de todo el mundo en la actualidad. Los personajes se encuentran en una luminosa terraza de un café en Helsinki o en Hong Kong. Existirá una mezcla de luchas políticas, romances, debilidades humanas así como poesía. Toda la obra estará íntegramente en la Lengua Internacional de Signos (IS).

# 17:35-18:05 h. Comunicación 4: Experiencias de Personas Sordas y los Derechos Humanos en tiempos de Catástrofes Naturales

Alexander Zernovoj y Carolyn McCaskill; Gallaudet University. Washington (USA)

El 29 de agosto de 2005, Katrina se convirtió en el Huracán más devastador y costoso jamás registrado en la historia de EEUU. A su paso dejó un reguero de destrucción e inundaciones, y mucha incertidumbre en materia de derechos humanos. El Huracán Katrina (un sistema de categoría 3) tocó tierra en la región sureste de Nueva Orleans (Luisiana), cerca de la frontera con el estado de Misisipi. Causó la muerte de al menos 1.836 personas (cifra oficial del 19 de mayo de 2006, pero que ha ido aumentando a medida que aparecieron los cuerpos de más personas desaparecidas pasadas por alto); muchas de estas muertes estaban directamente relacionadas con el huracán, mientras que el

resto lo estaba de forma indirecta. El treinta y tres por ciento de las víctimas eran de raza blanca, frente al sesenta y siete por ciento restante que era de raza negra. Como cabía esperar, no existen datos concretos disponibles -en el momento en que estoy escribiendo esta ponencia- sobre la cifra de personas sordas que murieron como consecuencia del huracán.

Esta tormenta también ha dejado cientos de miles de desplazados. Para dar una idea aproximada de la magnitud de estos desplazamientos, tomemos la cifra de 400.000 personas, entonces la población de Nueva Orleans, una de las principales zonas metropolitanas de la Luisiana. Con la llegada del Huracán Katrina, se les forzó a evacuar la región, y sólo en torno a 200.000 han vuelto a vivir en Nueva Orleans, aproximadamente un año después de que el huracán azotara esta zona. Se trata de menos de la población previa al huracán, ya que no había nada que les hiciera querer regresar. Miles de personas perdieron sus hogares y fueron reubicados en otras urbes de EEUU, como Houston, Atlanta o Chicago, y desde entonces no han regresado a Nueva Orleans. Como consecuencia del huracán, no se protegieron los derechos humanos de muchas personas ni durante ni después del desastre natural como, por ejemplo, la falta de acceso a la comunicación para personas sordas que no pudieron escapar a la tormenta.

Los Departamentos de ASL (Lengua de Signos Estadounidense) y Estudios Sordos de la Universidad de Gallaudet se percataron de que en la cobertura del Huracán Katrina y su posterior repercusión por parte de medios de comunicación tanto nacionales como internacionales, estos mostraron el sufrimiento de cientos de miles de supervivientes oyentes, pero no el de las personas sordas e hipoacúsicas que sobrevivieron. Precisamente entonces fue cuando el departamento cayó en la cuenta de la importancia de aglutinar las experiencias y testimonios de primera mano de supervivientes al huracán sordos. Así, el departamento optó por enviar un equipo compuesto por cuatro personas a Nueva Orleans dos meses después de la tragedia (en torno a la última semana de octubre), con el fin de profundizar en la situación y conocer la repercusión en supervivientes sordos e hipoacúsicos, incluidos los de raza negra.

Dicho equipo estaba integrado por los ponentes (Alexander Zernovoj and Carolyn McCaskill), Gene Mirus, profesor del departamento, y Sarah Stallard, una alumna ya licenciada. El equipo se alojó en el Centro Educativo para Sordos de Luisiana (LDS), donde también se encontraban muchos de los supervivientes sordos desplazados. La LDS servía pues como hogar y refugio para los supervivientes sordos, proveyendo no sólo dos dormitorios como refugio, sino manutención, ropa, dinero para transporte e intérpretes para los supervivientes sordos, incluyendo a los estudiantes y sus familias durante los tres meses posteriores al huracán (de septiembre a noviembre). En las instalaciones de la escuela y las zonas aledañas, el Sr. Zernovoj, la Sra. McCaskill y su equipo se dedicaron a entrevistar a personas cuyas vidas se habían visto sacudidas por el huracán, siendo capaces de documentar los crudos sentimientos y vivencias de las personas que pasaron por sus micrófonos.

#### Temas que salieron a flote en las entrevistas:

Tras entrevistar a los supervivientes sordos del huracán, identificamos tres temas recurrentes principales: (1.) el audismo en la tecnología, (2.) audismo y racismo en la comunidad, y (3.) audismo y racismo en los medios de comunicación. Estos temas existen como consecuencia del patrón de funcionamiento de la sociedad, y se hicieron mucho más patentes durante la catástrofe natural (en este caso, el Huracán Katrina) y en el periodo subsiguiente.

Antes de entrar en más detalles en la ponencia acerca de estos tres temas, considero necesario establecer una definición precisa de las palabras audismo y racismo. Audismo se define como "la idea de que alguien se considera superior por su capacidad de oír o comportarse como una persona que oye" (Humphries, 1975). En otras palabras, es un término empleado para describir una situación en la que un individuo se considera superior porque puede oír, hablar o comportarse de un modo acorde a la mayoría de la población oyente". En resumidas cuentas, es la discriminación hacia una persona por sufrir una pérdida auditiva. Un ejemplo de esto sería cuando una persona sorda conoce a una persona oyente y este último le menosprecia, como si fuera un ser inferior, por su capacidad para hablar, oír y ajustarse a las normas de la mayoría.

En cuanto a racismo, se define como "cualquier actitud, acción o estructura institucional que subordina a una persona o grupo de personas por razón del color de su piel" (Comisión para los Derechos Civiles de EEUU, Departamento de Publicaciones del Gobierno, 1970). En pocas palabras, racismo es la actitud, acción o estructura institucional que menosprecia a una persona por el color de

su piel. El concepto de racismo puede referirse más estrechamente a un sistema de opresión, como el racismo institucional (esta idea también se puede aplicar al audismo). El racismo y audismo institucionales emanan del concepto de discriminación social por motivo de raza y estatus auditivo, respectivamente.

El audismo y el racismo están profundamente arraigados en nuestra sociedad y en los patrones estructurales de esta. Los sistemas del audismo y el racismo otorgan privilegios a la población oyente y de raza blanca [respectivamente], a la vez que se los niegan a las personas sordas y a la población de raza negra. El audismo y el racismo institucionales no se refieren a los individuos, sino a la sociedad en un plano mayor, puesto que estos sistemas se encuentran en la estructura de la propia institución.

Al haber dos sistemas institucionales, nos encontramos con dos tipos de reacciones, así como dos tipos de conjuntos de privilegios y sistemas de beneficios. Siendo más precisos podemos decir que hay distintas reacciones ante los distintos grupos de personas: a las personas oyentes de raza blanca, a las personas de raza negra, a las personas sordas, o a las personas sordas de raza negra como grupo en sí. El resultado de estos sistemas es la creación de barreras para las personas sordas y las personas de raza negra. A lo largo de esta ponencia trataré las distintas reacciones hacia cada uno de estos grupos desde la sociedad y a la sociedad en que estos grupos vivían cuando tuvo lugar el Huracán Katrina.

Estos sistemas institucionales cuentan con muchas definiciones diferentes en cuanto a políticas, estructuras, imágenes percibidas, precedentes establecidos o normas que, en conjunto, dictan cómo se ve a una persona sorda o de raza negra. Por ejemplo, al hablar de las estructuras arraigadas de la sociedad en políticas, a nivel institucional, a veces estas políticas son las establecidas en contra, o al menos no en beneficio, de las personas sordas o de raza negra, que es una de las muchas formas de opresión.

Estos sistemas funcionan conjuntamente para tener una repercusión distinta, por un lado, en las personas de raza blanca y en la población oyente, y, por otro, en las personas de raza negra y en la población sorda de ambas razas. En cualquier caso, estos sistemas de audismo y racismo no son ninguna novedad para las sociedades de todo el planeta, incluida la de EEUU, pues han ido pasando de generación en generación desde el nacimiento de estas. De hecho, es parte fundamental de la historia de EEUU, y con el Huracán Katrina todas las miradas se pusieron en los sistemas institucionales de audismo y racismo que imperan en dicho país, haciéndolos más aparentes para muchos de nosotros como, por ejemplo, las personas entrevistadas para nuestro estudio.

#### Audismo y tecnología:

Los problemas comunicativos son una de las principales manifestaciones del audismo institucional y se evidenció durante esta catástrofe natural. Así, había una carencia total de TDD (apartados de telecomunicación para personas sordas), videoteléfonos, dispositivos de audición asistida y subtitulación cerrada en canales de televisión locales, además de un servicio de interpretación para personas sordas inexistente. Asimismo, producía impotencia en muchas personas sordas el hecho de no poder contar con acceso a la tecnología o a los medios de comunicación y, a la vez, tener que lidiar con el Huracán Katrina en la zona de Nueva Orleans. La FCC (Federal Communications Commission; en castellano Comisión Federal de Medios de Comunicación), por su parte, recordó en varias ocasiones a las cadenas de noticias su obligación de facilitar constantemente subtitulación cerrada en sus canales de televisión locales. Aun así, no se ciñeron a la normativa y cuando el Huracán Katrina tocó tierra en la zona de Nueva Orleans causando apagones generales e imposibilitando las telecomunicaciones, esta política de años de olvido por parte de los canales informativos, se convirtió en un problema mayúsculo para los vecinos sordos de la región.

En los días previos a la llegada a Nueva Orleans del Huracán Katrina, hubo presentadores que dieron noticias importantes de última hora relativas al huracán y meteorólogos que apuntaban a imágenes que no presagiaban nada bueno. Muchas de estas noticias y previsiones del tiempo no eran accesibles para personas sordas, ya que no iban acompañadas de la subtitulación cerrada o los subtítulos en inglés necesarios para descifrar y comprender los mensajes emitidos por las cadenas dirigidos a los telespectadores de la zona. Sin embargo, por si esto era poco, los avisos de emergencia lanzados por la FEMA (Federal Emergency Management Agency; Agencia Federal para la Gestión de Emergencias) tampoco tenían subtitulación cerrada o subtítulos en inglés y, por lo tanto, no eran accesibles para las personas sordas. La población sorda no tenía acceso al flujo de

información clave durante la catástrofe porque la mayoría de las cosas se realizaba mediante sistemas de audio (como, por ejemplo, noticias en televisión, alocuciones y anuncios públicos emitidos únicamente vía audio). A continuación incluyo un pasaje de la entrevista a Helen, una superviviente del huracán que sufrió una absoluta incomunicación informativa durante el desastre:

"Me preguntaba si aún quedaban por llegar más huracanes tan destructivos como ese; no era capaz ni de oír ni de utilizar la televisión porque estaba rota, como el resto de las cosas. Estaría bien que hubiera televisiones a pilas para que así hubiéramos podido ver lo que estaba ocurriendo e informarnos. Mis hijos no viven conmigo, vivo sola. Así que, como decía antes, debería haber televisiones a pilas para que tengamos acceso a la información. ¿Cómo puedo saber lo que debo hacer?"

Helen nos habló de su experiencia sin acceso alguno a la tecnología y, por tanto, no obteniendo la información vital que precisaba durante el desastre del Katrina. También señaló lo útil que sería tener los medios como, por ejemplo, una televisión portátil a pilas que permitiera ver las noticias con subtítulos para sordos. Si bien, la falta de acceso a tecnología material no fue lo único a lo que se tuvieron que enfrentar las personas sordas durante la catástrofe. A esto había que sumar la imposibilidad de acceder a información mediante intérpretes debido a la falta de estos en la región. En esta ponencia planteamos la interpretación oral como una forma de tecnología porque es una entidad que puede ser utilizada y gestionada por las personas sordas con fines comunicativos. En otra entrevista, una persona sorda llamada Joy nos habló de la escasez de intérpretes. A continuación incluimos una reseña de dicha entrevista; fíjense en el comentario sobre la falta de intérpretes:

"Tuvimos que conseguir intérpretes de otras regiones. Los intérpretes tenían que irse porque también eran personas afectadas [por la tragedia]. Pero andábamos sin intérpretes. La mayoría de ellos se había marchado de la región de Nueva Orleans y, bueno, nosotros también estábamos desplazados. Sólo teníamos dos intérpretes que, en realidad, se habían acercado hasta aquí para ayudar en toda la zona. Necesitábamos más intérpretes".

He aquí otro ejemplo de cómo la sociedad fue incapaz de garantizar que la información estuviera al alcance de sus ciudadanos sordos.

#### El audismo y el racismo en la comunidad:

El audismo institucional era patente en situaciones en que se hacía caso omiso a las necesidades de los supervivientes sordos del huracán. Aunque el propósito de la Cruz Roja de EEUU es ayudar a preparar a las personas ante emergencias y mantenerlas a salvo durante el transcurso de estas, el audismo estaba muy arraigado al seno de la organización. En la zona de Nueva Orleans había 234.000 trabajadores de la Cruz Roja enviados para ayudar en labores de protección, asistencia social individual, comunicación y servicios de evaluación. Ahora bien, pese a haber ayudado a miles de personas afectadas por el huracán, su actitud hacia las personas sordas fue de indiferencia.

Los miembros de un contingente formado por personas de diferentes departamentos de la Universidad de Gallaudet fueron enviados a la zona justo después del huracán y antes de la llegada del equipo de los Departamentos de ASL y Estudios Sordos. Este grupo inicial informó de que el personal de la Cruz Roja creía que no había personas sordas afectadas por el huracán. No obstante, en vez de creerlo a pies juntillas, el contingente de Gallaudet procedió a comprobar si esto era realmente cierto. Posteriormente, al contrario de lo que el personal de la Cruz Roja afirmó, encontraron a personas sordas en muchos refugios instalados para los afectados por el huracán. Cuando se convirtió en un hecho que eran muchas las personas sordas afectadas por el huracán, los miembros del contingente trataron de persuadir a la Cruz Roja para que prestara servicios a las personas sordas, pero la respuesta que recibieron fue que "esto es una catástrofe y no tenemos tiempo para ese tipo de cosas".

La Cruz Roja de EEUU no tenía tiempo para ocuparse de las personas sordas. No ponían carteles para informar de los muchos anuncios que se hacían por megafonía en la mayoría de los refugios. Tampoco imprimían ni repartían casi ninguna información entre los refugiados. En consecuencia, los supervivientes del huracán sordos no tenían total acceso a información importante. Además, en su mayoría, no recibían ayuda de la Cruz Roja. En los momentos más difíciles, cuando la información sólo se anunciaba por megafonía y otros servicios no estaban a su disposición, los supervivientes sordos se vieron obligados a organizarse sin ayuda alguna por parte de la Cruz Roja para poder sobrevivir. Por ejemplo, las personas sordas del Superdome (uno de los lugares habilitados para las personas

afectadas por el huracán) hicieron y colgaron un cartel que decía "SECCIÓN SORDA" para marcar una zona propia para personas sordas. Ese fue uno de los modos en que las personas sordas fueron capaces de encontrarse y reunirse sin la ayuda de la Cruz Roja.

Una disparidad similar en torno a los servicios afectó a las personas de raza negra. Por ejemplo, como consecuencia del huracán, muchas familias y amigos afroamericanos fueron separados por la fuerza al asignarles autocares con destinos diferentes de la geografía estadounidense, lejos de la región afectada de Nueva Orleans. En cambio, se fue más cuidadoso a la hora de velar por que las familias y amigos de raza blanca permanecieran unidos, asignándoles el mismo autocar con destino a alguna región lejos de Nueva Orleans. Así, durante la catástrofe del Huracán Katrina, no se respectó como cabía esperar el derecho de las familias a permanecer unidas, independientemente del color de su piel. Muchos niños de raza negra se vieron en ciudades distintas sin sus padres. Hubo casos en que niños de raza negra (incluidos niños sordos de raza negra) no vieron a sus padres durante semanas. Todo esto es parte del racismo institucional y ya ha ocurrido con anterioridad. El racismo institucional ha existido desde los días anteriores a la Guerra de Secesión, cuando familias enteras fueron destrozadas y separadas sin miramiento alguno por la esclavitud.

#### El audismo y el racismo en los medios de comunicación:

La cobertura por parte de los medios, en líneas generales, mostró un inquietante patrón de audismo y racismo. Encontramos un ejemplo que lo ilustra a la perfección al comparar dos textos a pie de foto que describen fotografías similares. Debajo de una fotografía que muestra unas personas de raza negra cargando unos objetos cogidos de una tienda, el texto dice: "un hombre joven atraviesa una zona inundada de agua hasta la altura del pecho tras SAQUEAR una tienda de comestibles". En el texto junto a la otra fotografía de gente de raza blanca se leía: "dos vecinos de la zona caminan por el agua que les cubre hasta el pecho tras ENCONTRAR pan y refrescos en una tienda de comestibles del barrio". Todos ellos estaban haciendo exactamente lo mismo: buscando y saqueando comida, pero los medios decidieron retratar a la gente de raza negra como los que saquean comida, y a los de raza blanca como los que encuentran comida. Esto da una mala e injusta imagen de la gente de raza negra, cuando no hacían sino tratar de sobrevivir al igual que los demás.

Otro ejemplo de racismo en los medios es la forma de describir y encasillar a las personas. En muchos artículos de noticias y en la cobertura televisiva se empleaba el término "refugiados" para referirse a las personas de raza negra, hasta que la comunidad afroamericana se quejó de esa etiqueta tan inapropiada. El uso de dicho término implicaba que las personas de raza negra eran inferiores. Tras las quejas, los medios lo cambiaron por la palabra "evacuados". A la descripción y etiqueta utilizadas para hacer referencia a la gente de raza negra, habría que añadir las innumerables imágenes de personas de raza negra sufriendo (en algunos casos muriendo) como consecuencia del desastre, que no cesaban de emitir en los medios de comunicación.

Asimismo, parecía ajeno a los medios el uso que estos estaban haciendo de las imágenes de gente de raza negra durante la cobertura, así como el hecho de que no mostraran imágenes de personas de raza blanca que también estaban sufriendo. Cuando llegó el equipo de los Departamentos de ASL y Estudios Sordos para entrevistar a los supervivientes al huracán sordos, se encontró y entrevistó a muchas personas sordas de raza blanca que también habían sobrevivido al huracán. En definitiva, los medios mostraron una visión sesgada de la gente afectada por el huracán: mientras que la mayoría de las personas que aparecían en los medios era de raza negra, por lo general con aspecto abatido y deprimidos, la realidad era que también muchas víctimas eran de raza blanca. Los medios son parte del racismo institucional, puesto que perpetúan el racismo mediante la cobertura que hacen de las noticias, porque deciden que el centro de atención sea única y exclusivamente la gente de raza negra.

Sterling, un superviviente al huracán sordo de raza negra, nos contó en una entrevista cómo se les discriminó a el y a un amigo suyo, y el trato vejatorio que recibieron por parte de unos policías ante la presencia un periodista gráfico. Por el hecho de ser el uno sordo y el otro de raza negra con identidades minoritarias coincidentes, experimentaron un trato más discriminatorio si cabe. Sterling y su amigo sordo trataron de cruzar el puente para ponerse a salvo, pero allí toparon con dos policías. Los movimientos realizados al utilizar la lengua de signos (en ASL) entre Sterling y su amigo hizo sospechar a los policías y enseguida les apuntaron con sus armas como si se tratara de delincuentes. No eran capaces de oírles y trataron de comunicarse con los policías mediante gestos y el habla para decirles que eran sordos, pero los policías les obligaron a echarse al suelo asumiendo que estas personas sordas estaban armadas por el mero hecho del color de su piel. Finalmente, les permitieron marcharse

cuando se dieron cuenta de que eran sordos. Había un fotógrafo presente durante el altercado; sacó una foto de ellos tumbados en el suelo mientras los policías les apuntaban con sus armas. Se acercó y les preguntó cómo se llamaban. Sterling y su amigo se negaron a darle sus nombres al no fiarse de los medios de comunicación, vista la mala imagen de las personas de raza negra que los medios se empeñan en ofrecer. A continuación incluyo un pasaje de una entrevista a Sterling:

"Pues sí, estaba muy disgustado. Soy sordo y estaba tratando de hacerle ver que soy sordo, pero no me creía. Entonces intento demostrarles que no oigo. Al final terminaron por hacerme caso. Una vez nos tumbamos en el suelo, nos registraron, nos mantuvieron en esa posición, y comprobaron si llevábamos armas o si habíamos robado algo. Entiendo que tengan que asegurarse de que todo esté en orden. No llevaba arma alguna encima. Llevaba ropa ancha, en fin, qué más da. Echaron un vistazo en mi bolsa y luego nos dejaron marchar... Pero me sentí, pues, como que tendrían que saber que simplemente soy sordo y eso. Todo esto me enfadó muchísimo. Y además con el periodista también allí. Cuando pasó todo, me preguntó cómo me llamaba, pero no quise decírselo. Seguía enfadado por lo que había pasado. Y, bueno, ni siquiera se ofrecieron a acercarme en coche donde quiera que fuera. Estaba muy cansado. Había andado muchísimo."

Si Sterling y su amigo sordo hubieran sido de raza blanca, seguro que los policías no les habrían apuntado con las pistolas. Este episodio es un ejemplo de cómo el audismo y el racismo institucionales están asociados y florecen a la par.

#### Miércoles, 18 de Julio, 11:30-14:00 h. y 17:10-18:20 h. SALA 1

#### 11:30-12:00 h. Comunicación 5: Propiedad sobre la Lengua de Signos.

Frances A. Elton; Deafness Cognition & Language Research Centre, University College London. Londres (Reino Unido).

El 18 de marzo de 2003 la Lengua de Signos Británica (BSL) fue reconocida oficialmente por el Gobierno británico, pero incluso ahora no hay protección legal para la BSL. Esto implica que las personas sordas no tienen acceso completo a la información y a los servicios, como p. ej. la educación, la salud y el empleo, cosa que sí tienen las personas oyentes, las cuales dan por supuesto este acceso a la información.

Muy poco después de concederse el reconocimiento del Gobierno británico, la Asociación Británica de Personas Sordas (BDA) cambió su nombre a "Comunidad de Signos" para reflejar la situación actual de la comunidad de personas sordas. La BSL se está deteriorando actualmente a un ritmo alarmante. Para conservar la BSL, la BDA cree que debería devolverse la "propiedad" de la lengua a las personas sordas.

En mi presentación voy a cubrir las siguientes áreas/asuntos de interés:

- 1. Propiedad de la lengua de signos
- 2. ¿Quién usa la lengua de signos?
- 3. ¿Por qué utilizar la lengua de signos?
- 4. ¿Por qué "Comunidad de Signos" en lugar de "Comunidad Sorda"?

#### 1. Propiedad de la lengua de signos

La lengua de signos ha evolucionado tradicionalmente por medio de la comunidad sorda. El término "propiedad" ha causado una gran controversia y ha habido muchas discusiones por este asunto. Es una lengua como cualquier otra son sus propias variantes regionales y características lingüísticas y que los lingüistas estudian.

Hubo una discusión en referencia a la propiedad de la BSL por parte de los usuarios oyentes que consistía en si es propiedad exclusiva de las personas sordas. La palabra "propiedad" en sí misma parece demasiado fuerte y amenazante. Se ha citado a personas que decían "no puedes comprarla en un supermercado" o es la "propiedad" de la BSL, etc.

SONAS

El término "propiedad" obviamente generó preocupación entre algunas personas, especialmente personas oyentes o las que trabajan con la lengua de signos. No obstante, la mayoría de las personas están de acuerdo en que es la lengua de las personas sordas y el razonamiento detrás de esta afirmación es que... ¡Si no hubiera personas sordas, entonces no habría lengua de signos!

Un usuario de la BSL la llama "su" lengua. Esto es así porque él es 'hijo de padres sordos' (CODA). Ha crecido usando la lengua de signos porque sus padres son personas sordas. Evidentemente, aquí hay un malentendido, ya que si sus padres hubieran sido oyentes, él no usaría la lengua de signos. El único motivo por el que usa la lengua de signos en absoluto es porque sus padres son personas sordas. Esto no implica que él pueda afirmar "tener la propiedad" de la BSL. Las personas sordas utilizan la lengua de signos porque es su primera lengua o su lengua preferida.

#### 2. ¿Quién usa la lengua de signos?

Las personas sordas se comunican de forma natural en su propia lengua y en el Reino Unido ésta se conoce como Lengua de Signos Británica (BSL), pero hay que destacar que son solamente las personas sordas quienes usan la lengua de signos. A continuación mencionamos una selección de personas que también la utilizan aparte de las personas sordas:

Oyentes que aprenden la lengua de signos CODAs y HMFD Personas que trabajan con las personas sordas Intérpretes Algunos profesores de las personas sordas

El 90% de las personas sordas tienen hijos oyentes y la mayoría de ellos utilizarán la lengua de signos como un modo de comunicación en casa y mientras están creciendo.

Otras personas oyentes aprenden la BSL como parte de su trabajo para comunicarse con las personas sordas por varios motivos. Estos trabajos podrían consistir en trabajar junto a personas sordas en un abanico de entornos y roles de trabajo, como por ejemplo Trabajador de Apoyo de Comunicación, Servicios Sociales, Profesores de las personas sordas e Intérpretes de lengua de signos.

#### 3. ¿Por qué utilizar la lengua de signos?

Hay entre 75.000 y 250.000 personas que utilizan la BSL en el Reino Unido (ref: BDA) como su lengua natural o preferida como modo principal de comunicación.

Los lingüistas han demostrado que la BSL tiene sus propias reglas gramaticales aparte de la lengua inglesa, pero de igual manera. La BSL es un modo visual de comunicación que puede utilizarse en asociación con el inglés, lo cual mejora el acceso a un abanico de información, incluyendo las necesidades de educación y trabajo.

Está fuera de toda duda que la BSL es la única lengua de la comunidad sorda que comprende sus propios elementos de gramática y diferencias regionales a lo largo y ancho del Reino Unido, justo como hace el inglés.

#### 4. ¿Por qué "Comunidad de Signos" en lugar de "Comunidad de Personas Sordas?

Después de que la BSL recibiera el reconocimiento gubernamental el 18 de marzo de 2003, la Asociación Británica de Lengua de Signos cambió su nombre a 'Comunidad de Signos' para reflejar la urgente situación vivida en Reino Unido.

Tradicionalmente, la lengua de signos ha evolucionado por medio de las personas sordas. Desde mediados de los 80, cuando la formación empezó a estar disponible para los profesores sordos de BSL y se estableció la junta examinadora de BSL CACDP (Consejo para el Avance de la Comunicación con Personas Sordas), aproximadamente 20000 personas oyentes y no signantes pasan exámenes anuales. Esto no incluye a las muchas otras personas que aprenden lengua de signos pero que no tienen interés en examinarse. A fecha de hoy se estima que dos millones de personas oyentes y personas sordas no signantes "conocen" y usan la BSL.

Nota: se mostrará un gráfico de tarta poniendo esto de manifiesto

El número de personas oyentes que "conoce" la BSL contradice el número de usuarios naturales de la BSL, lo que refleja la decision de cambiarle el título a la BDA.

Hay algunas preocupaciones en la comunidd sorda acerca de esto, ya que el desarrollo de la BSL nunca ha estado en manos de las personas sordas. Aún hay una idea equivocada en la enseñanza de la BSL. Desde la clausura del curso de Formación de Profesores en Dirham a finales de los 90 no ha habido ninguna formación de profesores de BSL acreditada en el Reino Unido hasta la fecha. Debido a la ausencia de estos cursos y formaciones tan vitalmente importantes, ha habido un aumento de personas oyentes haciendo de profesores de BSL, la mayoría de los cuales no están formados y enseñan aquello con lo que están familiarizados, lo que desafortunadamente trae como resultado un estándar de enseñanza muy bajo (p. ej. jel libro de vocabulario Makaton!) en comparación con la enseñanza de otras lenguas, p. ej. español, francés, alemán, etc.

Se conoce que el vocabulario Makaton no es BSL, sino algunos signos prestados que se han adaptado para mejorar la comunicación con personas con discapacidades de aprendizaje o que sufren daños cerebrales.

Existe la necesidad desesperada dentro de la comunidad sorda de estudiar lingüística de signos para poder entender su propia lengua en un grado superior. Hasta la fecha la mayoría de los profesores de BSL también están desesperados para ser formados adecuadamente. Desafortunadamente, el acceso a la lingüística de la BSL para las personas sordas es escaso en comparación con el acceso que las personas oyentes tienen a la lingüística de su propia primera lengua: el inglés.

#### 5. Cambios dentro de la BSL

La BSL, como cualquier lengua, ha experimentado cambios durante un largo periodo de tiempo. No obstante, en los últimos tiempos hemos visto que ciertos cambios han tenido lugar mucho más rápidamente que antes. La BSL se ha vuelto actualmente vulnerable a nuevos signos que se están creando, lo cual no guarda ninguna relación con las fuerzas naturales habituales para el cambio de las lenguas, como la necesidad de describir nuevos conceptos o tecnologías.

Estos signos inventados artificialmente los crean personas que no tienen un dominio de la BSL lo suficientemente bueno, pero sus signos tienen influencia sobre la comunidad sorda. Muchos signos válidos existentes se abandonan como consecuencia de esto. Todas las lenguas vivas cambian de forma natural con el tiempo, pero la mayoría de las lenguas, como el inglés, mantienen todavía sus vocabularios antiguos en forma de diccionarios, a los que se añaden nuevas palabras mediante el uso común. Éste no es el caso de la BSL, y los malentendidos se ven aún más exacerbados debido a la falta de conocimientos sociolingüísticos.

También está la cuestión de los signos regionales que pierden su estatus regional junto con una afluencia de signos extranjeros, algunos de los cuales están corrompiendo la pureza de la BSL. Todos estos elementos contribuyen a que la BSL se esté deteriorando a una velocidad alarmante. Para conservar la BSL, la BDA piensa que debería devolverse su 'propiedad' a las personas sordas.

#### 12:10-12:40 h. Comunicación 6: La participación como meta

Paal Richard Peterson; The Norwegian Association of the Deaf. Oslo (Noruega)

#### Introducción

En esta conferencia haré una presentación de ambas teorías y de pruebas empíricas concernientes a la participación de las personas sordas en diferentes áreas, como la participación en la política y en el empleo. Los resultados se basan en una investigación estadística noruega, mas trataré de sacar conclusiones generales de dichos resultados.

¿En qué grado las personas sordas toman parte en la sociedad como un conjunto, y de qué manera o maneras lo hacen? ¿Existen diferencias entre las personas oyentes y las personas sordas? ¿Cómo se pueden explicar estas diferencias? ¿Con qué tipo de barreras se encuentran las personas sordas cuando quieren pasar a integrarse en la sociedad y cómo podemos eliminar dichas barreras?

#### Teoría de un sujeto actuando en relación con otro sujeto

Todos nosotros participamos en la sociedad de una u otra manera. Podemos ser parte del mundo laboral, podemos votar y ser miembros de una organización. La participación es una meta, porque cuando participamos en la sociedad, también eliminamos las barreras impuestas a la plena participación de las personas sordas.

Podemos quizás ubicar la información dentro de dos categorías principales: la información que trata de persuadir y la información que trata de convencer. El filósofo noruego Hans B. Skervheim (1976) introdujo el concepto de convencer en contraposición a persuadir, basándose en los filósofos de la antigua Grecia Sócrates y Platón, y en la diferencia entre episteme (conocimiento verdadero) y doxa (retórica). Para persuadir a otra persona, la situación presupone que un sujeto actúa en relación con un objeto, e.d. 'la otra persona', quien es meramente un objeto que es manipulado por el sujeto para las necesidades de dicho sujeto. Para convencer a otra persona, por otra parte, se requiere que un sujeto actúe en relación con otro sujeto. Aquí el objetivo no es dominar a la otra persona, sino convencerle, mediante sus propios pensamientos y emociones, de que los argumentos usados por la primera persona son los mejores para el segundo sujeto así como lo son para el primero.

Para entrar en una relación sujeto-sujeto, que es el objetivo, podemos esperar que ambas personas posean acceso igualitario a toda la información en una situación dada. Si no, y no existen explicaciones válidas para la diferencia, la situación se puede caracterizar más como una relación sujeto-objeto, ya que una de las personas posee un mayor conocimiento y una información más actualizada que la otra. Esto resulta una buena descripción de la posición de las personas sordas. Para asegurar la total libertad de expresión y para evitar la discriminación contra las personas sordas, debemos crear relaciones de tipo sujeto-sujeto en la comunicación y en las situaciones informativas.

La participación como sujeto debe ser la meta, ya que el sujeto es una persona capaz e independiente que puede decidir por sí misma, que tiene pleno acceso a la información.

#### Participación: Resultados empíricos

La Asociación Noruega de Personas Sordas (NDF) inició un estudio en 1999 que trataba de encontrar qué fuentes de información eran las empleadas por las personas sordas en Noruega. Además, el sondeo tenía en cuenta variantes que contemplaban aspectos de su participación política. 447 encuestados sordos tomaron parte en el sondeo, un 60% de la muestra total. Mi trabajo de grado para la obtención de mi título de licenciado en ciencias políticas se basa en este sondeo.

### Patrones de votación

La encuesta reveló que los individuos sordos participan en las elecciones de manera menos frecuente que los demás miembros de la sociedad noruega. Mientras que el 78,3% de la población noruega votó en las elecciones generales de 1997, se estima que el tanto por ciento de voto para las personas sordas no superó el 55%.

Doy por hecho que la razón principal de esto es el vacío informativo que deja a las personas sordas sin una renovación de la información y, por tanto, las personas sordas no quieren votar.

En cuanto a la decantación por un partido determinado, el sondeo reveló que las personas sordas se identificaban más con partidos de "izquierda": socialistas y socialdemócratas. Como las personas sordas experimentan una falta de información, dicho vacío informativo hace del partido laborista una elección más segura a la hora de votar, ya que este partido ha sido tradicionalmente el más fuerte. La investigación muestra que alrededor de la mitad de los votantes se decidieron por un partido en concreto durante la campaña electoral y ello otorga a los medios informativos una creciente importancia. La televisión es el más importante de estos medios. Las personas sordas no disponen del mismo acceso a la información sobre los partidos, de manera que la elección de un partido se hace más estable.

#### Participación en protestas

En Noruega la sociedad sorda ha llevado a cabo tres principales protestas en los últimos 20 años. En 1998, la NDF inició una huelga, negándose a pagar la contribución al sistema de radiodifusión estatal (NRK). Esta protesta recibió un gran apoyo por parte de la sociedad oyente, y obtuvo resultados positivos,

haciendo que la NRK aumentara la subtitulación y se abriera a programas de lengua de signos. En 1990, los sordos noruegos protestaron contra un proyecto que trataba de clausurar todas las "escuelas especiales". Tras la lucha las escuelas para sordos se mantuvieron, como único tipo de "escuela especial". En 1991, se realizó una protesta contra la iniciativa de cerrar el primer edificio construido como escuela para sordos en Noruega (Rødbygget, Trondheim). La NDF quería construir un museo en este lugar.

Comparando a los sordos con las personas oyentes, parece que los sordos tomarán parte en manifestaciones y huelgas de manera ligeramente más frecuente que los oyentes. Ello puede explicarse por el hecho de que las protestas mencionadas anteriormente se basaban en asuntos que atañían directamente a las personas sordas, y la iniciativa provino de las propias personas sordas.

# Participación en organizaciones

El sondeo reveló que un 76% de los sordos son miembros del club de sordos o de alguna otra organización de sordos. Ello supone un elevado número de ellos. Si pasamos a hablar de las afiliaciones a partidos políticos, sólo un 5% están afiliados. Las organizaciones de sordos desempeñan un importante papel de cara a la implicación política de los individuos sordos. Puede que los sordos se sientan alienados con respecto a los medios de comunicación y a las áreas electorales, pero participan en áreas dominadas por la lengua de signos que ellos mismos controlan. protestas y organización. Las organizaciones han supuesto un lugar donde se difunde la información, donde las personas pueden discutir cuestiones políticas e incrementar su implicación. Las personas sordas no están menos implicadas en política, pero sí de diferente manera en comparación con la mayoría oyente, otorgando a la organización un importante papel.

#### **Empleo**

Las personas sordas son a menudo mencionadas como un grupo incapaz de obtener el pleno empleo. ¿Es esto realmente cierto? Algunas profesiones poseen una exigencia legal de perfecta capacidad auditiva. Pero si las personas sordas eligen una profesión en la que no se necesite oír, ¿por qué no van a ser capaces de trabajar al mismo ritmo y con la misma capacidad que las personas que sí oyen? La falta de información en el lugar de trabajo parece ser una barrera, pero una barrera que no es imposible superar.

En el estudio noruego, aparentemente el nivel de empleo de las personas sordas es entre un 10% y un 20% menor que en las personas oyentes. Parece ser que los varones sordos disfrutan de un empleo más frecuentemente que las mujeres sordas. ¿Es posible que las mujeres sordas experimenten más problemas que los hombres sordos cuando tratan de encontrar trabajo, o puede que las personas en puestos de trabajos típicos de mujeres tengan que ser capaces de oír?

Cuando las personas sordas luchan por conseguir un trabajo, se tiende a justificar el no emplearlas en base a su inadecuación personal. Pienso que debemos centrarnos en las barreras impuestas a la información que existen entre las personas sordas y las que oyen, y eliminar todo obstáculo a la información. Cuando hagamos esto, considero que más personas sordas se podrán incorporar al mundo laboral.

### Participación – conclusión:

Las personas sordas no están participando en la política en un menor grado que la gente oyente. Pero su participación es diferente de la del resto de la sociedad. Los sordos participan en las elecciones en menor grado que lo hacen las personas oyentes, las personas sordas votan a los partidos tradicionalmente más fuertes (Partido Laborista), los sordos se implican más en las protestas y en organizaciones (de sordos) que auditivazos oyentes y parece que los sordos participan en el mundo laboral en un menor grado que las personas con capacidad auditiva.

Parece ser que el acceso a la información es un tema clave que puede eliminar las barreras con las que se encuentran las personas sordas y, por tanto, llevar a las personas sordas a actuar como sujetos. Expondré algunos ejemplos de esto a continuación.

# Barreras a la plena participación

¿Qué tipo de barreras nos encontramos en la sociedad cuando nosotros, como personas sordas, queremos unirnos a la sociedad como sujetos plenamente facultados y bien informados? Para ilustrar

algunas de dichas barreras, les mostraré una imagen.



"Døve" = "Deaf".

Esta imagen se puede interpretar al menos de tres maneras. Cada una de ellas ilustra una actitud normal en la comunidad oyente y cómo dicha actitud representa una barrera para nosotros, las personas sordas, cuando tratamos de actuar como sujetos.

La primera interpretación es "PELIGRO". Si no puedes oír, has de vivir una vida plagada de peligros y debes estar alerta en todo momento. Esta actitud está de alguna manera relacionada con la descripción mediática de los implantes cocleares. "Salvados de la sordera" es un titular que apareció en el periódico noruego VG el 8 de noviembre de 2001. Otro: "El niño fue liberado del silencio. La familia quiere ofrecerle a sus hijos una vida fuera de la burbuja de cristal del silencio', del Aftenposten, el 20 de enero de 1998. En el último ejemplo supongo que se trata de algo realmente peligroso, ya que esta burbuja puede llegar a romperse y las personas sordas podrían acabar cortándose cuando toquen los cristales rotos.

Esta actitud, la sordera como algo peligroso, es una de las mencionadas barreras que convierten a las personas sordas en objetos.

La segunda interpretación es "AYUDA". Como personas sordas, no podemos controlar nuestras propias vidas nosotros mismos, necesitamos que las personas sordas nos ayuden. Esta actitud está directamente relacionada con la manera tradicional de considerar a las personas discapacitadas. La discapacidad es un fenómeno individual y debe ser tratado médicamente.

En los últimos 10 años, otro punto de vista sobre la discapacidad pone en duda esta perspectiva individual o médica. En lugar de reparar al individuo, la sociedad como un todo genera barreras, luego es la sociedad la que necesita ser reparada. Como personas sordas, sólo nos encontramos discapacitados cuando A) nos encontramos con personas que no conocen la lengua de signos y B) cuando la información auditiva no es visualmente accesible.

La persona que está en silla de ruedas sólo está discapacitada en el momento en que no hay un medio de subir al piso de arriba. Cuando comparamos a los sordos con otros grupos de personas discapacitadas, nosotros experimentamos cierto tipo de discapacitación con respecto a la información, más que una discapacidad física. Cuando eliminemos las barreras de acceso a la información, estaremos discapacitados en menor grado. Cuando toda la información en la sociedad: televisión, altavoces en la estación de tren, servicios de intérpretes y una larga lista, sean accesibles a las personas sordas, podremos esperar lo mismo de una persona sorda que de una persona que pueda oír. Y al hilo de este enfoque: cuando eliminamos las barreras de acceso a la información, mejoramos nuestra capacidad para actuar como sujetos.

La tercera interpretación se encuentra asociada a "LOS NIÑOS". Nos encontramos con esta actitud cuando las personas oyentes piensan que no pueden esperar el mismo nivel de funcionalidad de las personas sordas que de las oyentes. A mi modo de ver, éste es un enfoque que NO podemos permitirnos y yo propongo que nos preguntemos qué PODEMOS hacer.

¿Quizás la situación es que las personas sordas disponen de ventajas que las personas con capacidad auditiva no tienen? Si están ustedes interesados en la astronomía, quizás conozca el cráter Cannon al este del Mare Crisium en la Luna. Este cráter recibe su nombre en honor a una científica sorda, cuyos colegas consideraban su sordera como una ventaja para concentrarse en el trabajo. Si están interesados en cómo las personas sordas han podido prosperar en el mundo de la ciencia, deberían leer 'Silence of Spheres' de Harry Lang (1994). En este libro el autor relata que más de 6.000 de las estrellas, cometas y meteoritos toman su nombre de personas que vivieron sus vidas en mayor o

menor medida como personas sordas. ¿Sabía usted que tres personas sordas han obtenido el Premio Nobel? ¿Quizás los sordos son los más indicados para trabajar en un entorno ruidoso? ¿Quizás en fábricas, como conductores, y en empleos similarmente ruidosos?

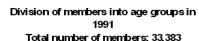
La última investigación relacionada con algunos de los genes que provocan la sordera hereditaria concluye que algunos de dichos genes también aportan ciertas características "positivas", ya que a la vez que el gen provoca sordera, TAMBIÉN aporta una piel más gruesa y unas mejores defensas contra enfermedades.

Debemos luchar contra estas tres actitudes que nos encontramos en la sociedad. Cuando nos enfrentamos a ellas, nos acercamos más a nuestra meta. Y cuando luchamos contra ellas, también luchamos por los derechos humanos de los sordos y por el acceso de las personas sordas a actuar como sujetos.

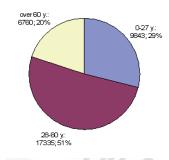
Conclusión: Yo pienso que las bajas expectativas, derivadas de una o más de las tres actitudes mencionadas, y la falta de acceso a la información, convirtiéndonos a los sordos en objetos, son las grandes barreras que se le presentan a las personas sordas para participar en la sociedad y a nuestra capacidad de alcanzar nuestra meta: la plena participación.

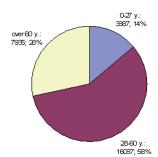
# 12:50-13:20 h. Comunicación 7: Oportunidades de las Asociaciones de personas sordas y las Comunidades de Lengua de Signos para la adquisición de poder en los países industrializados. Thomas Worseck y Alexander von Meyenn; Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. Hamburgo (Alemania).

La Federación Alemana de Personas Sordas (DGB) está profundamente preocupada por su cada vez menor número de socios. En 1991, había un total de 33.383 personas sordas y con deficiencia auditiva reconocidas como socios. En 2005, la cifra ha descendido hasta los 29.833 socios, es decir, un recorte del 11%

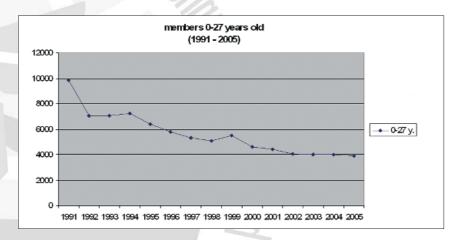


#### Division of members into age groups in 2005 Total number of members: 29,833





Si organizamos a los socios en grupos de edad, nos encontramos con es el grupo compuesto por socios entre 0 y 27 años de edad el que ha experimentado una mayor disminución.

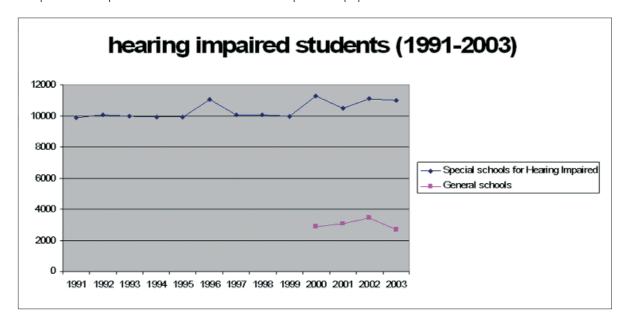


esonas Sordas-

De hecho, entre 1991 y 2005, hemos perdido el 61% de nuestros socios pertenecientes a ese grupo de edad.

La DGB ha observado que las asociaciones locales repartidas por la geografía alemana han experimentado el mismo problema. Con lo cual, se deduce que las asociaciones están envejeciendo a un ritmo creciente. Este problema se acentúa en las ciudades de pequeño tamaño, pues para las asociaciones es difícil seguir con su trabajo ante la falta de nuevas generaciones.

Si preguntamos a una persona sorda por qué los jóvenes ya no se interesan por apuntarse a las asociaciones de personas sordas, la respuesta será que las instalaciones para el entretenimiento e internet/tecnología informática han entrado tan de lleno en nuestras vidas, que ya no hay necesidad de inscribirse en este tipo de asociaciones. Esto, sin duda, explica el descenso en el número de miembros. Si bien, no creemos que esto sea la única causa responsable de la reducción de jóvenes en la DGB. Sospechamos que el sistema educativo desempeña un papel fundamental en esta tendencia.



Si observamos los porcentajes de alumnos en centros de educación especial para personas con discapacidad auditiva entre 1991 y 2003, comprobaremos que hubo un aumento. Asimismo, el número de niños con discapacidad auditiva en colegios convencionales que reciben educación especial allí, se mantiene prácticamente constante.

No obstante, si observamos las estadísticas con más detenimiento, se deduce la situación siguiente:

	1978	1996	2001
Students in special schools for the Hearing Impaired	approx. 11.000	11.047	10.475
Department for deaf students	approx. 7.300	4.228	approx. 3.475
Department for hard of hearing students	approx. 3.700	6.819	approx. 7.000

El número de alumnos en colegios especiales para sordos ha disminuido de forma alarmante:

En 1978, 7.300 de 11.000 alumnos de centros de educación especial para personas con discapacidad auditiva se matricularon en centros para sordos o en el departamento para alumnos sordos, formando clases exclusivamente de alumnos sordos. Por otro lado, sólo 3.700 niños fueron escolarizados en centros para alumnos hipoacúsicos.

En 2001, en cambio, sólo había 3.475 alumnos de un total de 10.475 en centros o departamentos para alumnos sordos.

Esto significa que en 1978, aproximadamente el 60% de los niños con discapacidad auditiva recibieron educación en colegios para sordos, mientras que en 2001 el número de niños en este tipo de centros se redujo al 30%. Además, ¡el número de centros de educación especial para sordos se ha visto reducido entre 1978 y 2001 en un 52%!

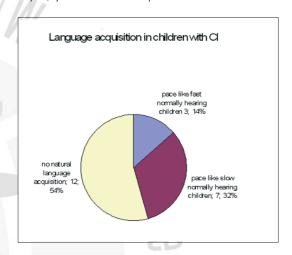
Las asociaciones de personas sordas en otros países europeos se quejan de la tendencia a la baja del número de alumnos en colegios especiales para sordos. Todo parece indicar que nos encontramos ante un problema de dimensión europea. Según nuestro criterio, la verdadera raíz de la caída del número de afiliados de la DGB se debe a la situación escolar.

Entonces, ¿por qué ha cambiado tanto la educación escolar? Consideramos que las razones que subyacen son los avances técnicos, así como la aversión a la LS. Cuando los padres se percatan de que su hijo tiene un problema auditivo, la primera persona con la que se ponen en contacto es el médico. Sin embargo, los médicos en Alemania no emplean o tan siquiera conocen el término "sordo": en la actualidad, a un paciente con poca o ninguna capacidad auditiva se le diagnostica "hipoacusia aguda" ("hochgradig schwerhörig"), "hipoacusia próxima a la sordera" ("an Taubheit grenzend schwerhörig"), "discapacidad auditiva con restos auditivos" ("resthörig"), o sencillamente "discapacidad auditiva" ("hörgeschädigt) o "con deficiencias auditivas" ("hörbehindert"), o que sufrieron una "pérdida auditiva" ("ertaubt").

En niños pequeños no se puede diagnosticar la sordera de forma infalible. Por lo general, los niños tienen restos auditivos. Los profesores de educación especial con predilección por la educación oral insisten en que los niños, que tienen una capacidad auditiva mínima, serán capaces de oír y comprender la lengua hablada, siempre y cuando se intervenga a tiempo y de forma certera. Para ellos, el término "sordo" representa a personas que "sufrieron" una educación "incorrecta" puesto que no se pueden comunicar en lengua hablada.

Prácticamente la totalidad de los niños sordos o con restos auditivos en Alemania tiene acceso a un audífono. En caso de no ser así, el niño tiene derecho a someterse a un implante coclear (IC). Gracias al IC el niño deja de ser sordo para pasar a ser hipoacúsico. Por tanto, los médicos no ven razón alguna para seguir usando el término "sordo". En consecuencia, un niño hipoacúsico no tendrá por qué estudiar en un colegio para sordos ni aprender LS.

La profesora Szagun, científica experta en el aprendizaje de lenguas, tenía la intención de averiguar cuántos niños con IC realmente entienden. Así, se decidió a llevar a cabo una investigación con 22 niños sordos sin capacidad lingüística alguna entre los años 1996 y 2000. Los niños recibieron el implante a la edad de entre 1 y 3, y sólo se les impartía educación oral.



El resultado del trabajo de investigación de la profesora Szaguns mostró lo siguiente:

El 14% de los niños con IC mostró una capacidad de aprendizaje de una lengua comparable a la de los niños oyentes con una rápida capacidad de aprendizaje.

El 32% de los niños con IC mostró una capacidad de aprendizaje lingüístico comparable a la de los niños oyentes con una capacidad de aprendizaje lenta.

El 54% de los niños con IC no mostró una capacidad natural para el aprendizaje de una lengua. Dos años después de que recibieran el IC, pronunciaron sus primeras dos palabras ("papá, ayuda"). Tras 37 meses, seguía sin apreciarse avance notorio alguno. Sólo eran capaces de reproducir frases cortas ("yo voy mesa"). En definitiva, el estudio puso de manifiesto que estos niños no estaban capacitados para comunicarse de modo acorde a su edad.

Así, puesto que algunos de los niños con IC mostraron buenos resultados en el aprendizaje de una lengua hablada, se les ha dejado de considerar sordos. En Alemania, difícilmente encontramos "lo que tradicionalmente hemos entendido como personas sordas" que crecen con una LS en colegios para sordos sin tener por qué entender el alemán hablado.

El hecho de que los padres y la intervención temprana rechacen la LS por distintos motivos torna la situación más difícil si cabe. Consideran la LS una lengua de un grupo especial de personas con discapacidad, y los padres quieren tener un niño normal, no un niño discapacitado. 9 de cada 10 padres quieren que su hijo pertenezca a la comunidad oyente. Los padres, al igual que los profesionales que se dedican a la intervención temprana, creen que la adquisición de una LS obstaculiza el aprendizaje de una lengua hablada y sólo les conducirá al aislamiento de su hijo con deficiencia auditiva. Asimismo, para los padres es difícil aprender otra lengua (LS) y tener que comunicarse con su hijo en una lengua extranjera. Estas razones, entre otras, impiden que los niños con deficiencia auditiva puedan aprender LS.

Por consiguiente, podemos decir que el número de personas sordas está disminuyendo debido a:

- los avances técnicos, que hacen que los niños pasen de ser sordos a ser hipoacúsicos
- el rechazo de la LS por parte de padres y profesionales de la intervención temprana

Esto resulta en que el número de socios de las asociaciones para personas sordas también se vea reducido. Muchas asociaciones terminarán desapareciendo y la comunidad sorda se verá reducida, a menos que pare o cambie el curso actual de los acontecimientos.

De este modo, hacemos un llamamiento a las asociaciones de personas sordas para combatir esta tendencia. La cuestión es: ¿qué podemos hacer para salvar a la comunidad sorda y de usuarios de LS?

La DGB tiene como meta salvar y capacitar a la comunidad de usuarios de LS con su rica cultura como punto de encuentro que favorece la comunicación y la comprensión. Las personas con deficiencia auditiva utilizan la LS porque otorga pleno acceso a pesar de dicha deficiencia. Por lo tanto, a los niños con deficiencia auditiva se les debe brindar la oportunidad de aprender LS en cualquier momento preciso dentro del proceso educativo y de socialización. Este es el único camino para que alcancen el dominio necesario en el uso de la LS y también permanecer en el mundo oyente.

Por su parte, aquellas personas con deficiencia auditiva que entienden una lengua oral gracias a un IC o a un audífono, no se consideran "sordos", o en otras palabras no se identifican con ese término. Esa es la razón por la que no están en contacto con las asociaciones de personas sordas y no disfrutan de las muchas instalaciones y actividades de entretenimiento a su disposición.

Para abrir las puertas de la comunidad de usuarios de LS a la personas con deficiencia auditiva, debemos antes debatir el significado del término "sordo". Debemos acordar una nueva definición: ¿acaso deberíamos considerar "sordo" a todos aquellos que se valen de la LS como forma de comunicación? ¿puede utilizar un teléfono una personas sorda? ¿o tal vez necesitaríamos un nuevo término?

En los países de habla alemana, se discute la palabra "Gebaerdensprachler" (signante), si bien este término no alude a la condición de discapacitado. La población sorda necesita el apoyo del gobierno para integrarse en sociedad teniendo una deficiencia auditiva. Cojamos como ejemplo el transporte en tren en Alemania: en dicho país, las personas sordas pueden viajar en tren de forma gratuita, pues el gobierno corre con los gastos. Gracias a esta medida tienen más posibilidades de visitar a otras personas sordas que viven en zonas alejadas. Si de pronto esta ayuda fuera retirada, las personas sordas se verían abocadas al aislamiento en algún momento.

La palabra "Gebaerdensprachler" también podría emplearse para referirse a las personas que tienen

un buen conocimiento de LS (como, por ejemplo, intérpretes de LS o los CODA). Sin embargo, el gobierno no está dispuesto a dar ayudas a este sector de la población. Como vemos, las minorías lingüísticas no reciben el mismo apoyo de los gobiernos que las personas con discapacidad.

La DGB quisiera adoptar el término "gehoerlos" (sordo), ya que está asociado a una rica historia y cultura. Aunque por nuestra parte, quisiéramos redefinir el término "sordo" y dotarlo de un significado más amplio. Dado que la mayoría de las personas sordas en Alemania son miembros de nuestra asociación, nos consideramos en posición de redefinir dicho término. Sin embargo, desconocemos si la nueva definición sería aceptada de buen gusto tanto por los ciudadanos sordos como oyentes. Dicha definición sería la siguiente: se considera sorda a toda aquella persona con una deficiencia auditiva que utilice LS, independientemente del grado de su deficiencia.

Si una persona es sorda, entonces ha de aprender LS. Hasta la fecha, los padres de niños con deficiencia auditiva han rechazado la LS por temor a que esta dificulte el aprendizaje de una lengua hablada. Sabemos por experiencia que esto no es cierto.

En otoño, la DGB iniciará una campaña en el Día Mundial de la Personas Sordas bajo el nombre de "Sign to me" (signa conmigo). Queremos dejar bien claro que la creencia popular de que "la LS dificulta el aprendizaje de una lengua hablada" no es más que un prejuicio. Mediante argumentos sólidos basados en estudios científicos, trataremos de explicar la verdadera situación, así como sensibilizar a la población de la necesidad de que los niños con deficiencia auditiva aprendan LS.

Con todo, no bastará con pedir el acceso de los niños sordos a la LS. Si tenemos en cuenta las estadísticas a las que hemos hecho referencia con anterioridad, entenderemos que apenas hay niños sordos en Alemania. Por tanto, es clave que las asociaciones también demanden el acceso de los niños hipoacúsicos a la LS. Uno de los motivos es que la LS potenciará la comprensión de la lengua hablada en niños hipoacúsicos. También solicitamos el uso de la LS en colegios, centros de preescolar y guarderías para niños hipoacúsicos.

Asimismo, las asociaciones de personas sordas deberían considerar un cambio de actitud hacia los audífonos e IC. Hasta ahora, la DGB, al igual que otras asociaciones de todo el mundo, se ha opuesto con firmeza a los IC y ha hecho caso omiso al avance en el desarrollo de audífonos. Sin embargo, los padres y profesionales no comprenden el punto de vista de las personas sordas. Desde su perspectiva, los IC permiten al niño oír algo al menos, facilitando la vida y la comunicación con las familias oyentes, vecinos, amigos y, más tarde, compañeros de trabajo. No conciben cómo alguien puede oponerse a una herramienta de semejante utilidad. Por tanto, si los padres deciden optar por un IC, tienen la sensación de que las personas sordas les están rechazando, del mismo modo que se oponen a los IC. Por consiguiente, los padres, como es natural, se mantienen al margen de la comunidad sorda.

La DGB quisiera señalar que, a pesar de las poderosas reservas de las personas sordas hacia los IC, creemos que los IC son unos dispositivos auditivos de gran utilidad que ayudan a que muchos niños entiendan una lengua hablada. Para la DGB lo que importa no son los IC, sino la comunidad de usuarios de LS. Así, podría ser recomendable que las asociaciones de personas sordas se abstuvieran de criticar los IC y, en su lugar, se aseguraran de que los niños con audífonos o IC aprendieran LS. Las asociaciones de personas sordas deberían ofrecer asesoramiento y asistencia a los padres. También debemos reconocer que en Alemania los padres no han recibido hasta la fecha el apoyo necesario de las asociaciones.

Desde nuestro punto de vista, también es importante potenciar la cooperación con otras asociaciones e instituciones. Las asociaciones de personas sordas necesitan el apoyo de otras asociaciones para funcionar correctamente. Por ejemplo, la DGB coopera con la Asociación Alemana de Personas Hipoacúsicas y la Asociación Alemana para el Implante Coclear. Tenemos distintos puntos de vista en torno a distintas cuestiones, pero también compartimos muchos aspectos en común, y de eso nos valemos para sacar adelante nuestra demanda con relación a la LS.

Nuestra ambición es que los niños -ya sean hipoacúsicos o sordos- crezcan con una lengua hablada y una LS. De esa manera, podrán decidir por ellos mismos cuando sean adultos si quieren formar parte de la comunidad de usuarios de LS.

#### 13:30-14:00 h. Comunicación 8: La ley de 2006 de la lengua de signos en Nueva Zelanda.

David McKee; Deaf Studies Research Unit, Victoria University of Wellington/Victoria Manning; Office for Disability Issues, Ministry of Social Development/Rachel McKee. Wellington (Nueva Zelanda).

#### Desarrollo de la ley de NZSL

En 2002, tras muchos años de presión por parte de las comunidades de sordos y de discapacitados, el gobierno neozelandés comenzó a desarrollar un proyecto de ley sobre la Lengua de Signos Neozelandesa (NZSL) para reconocerla como lengua oficial. La autora Victoria Manning, empleada sorda de la Oficina del Gobierno para Asuntos de Discapacitación, fue la encargada de llevar a cabo este trabajo.

Cierto número de factores combinados en el tiempo llevaron al proyecto de ley de la NZSL a ser incluido en la agenda del gobierno. Los factores clave incluyeron la larga lucha de la comunidad sorda junto con la investigación sobre la NZSL, que incrementó la concienciación sobre la lengua de las personas sordas y que haría surgir un especial interés de un miembro local del parlamento por la comunidad sorda Dicho miembro, Ruth Dyson, se afilió a la escuela local de sordos y a la comunidad sorda, y se convirtió en patrocinadora del club local de sordos. En sus interacciones con la comunidad sorda aprendió algunas nociones de la NZSL. Antes de las elecciones generales de 1999, el Partido Laborista prometió que si salían elegidos, su gobierno promovería la legislación necesaria para hacer de la NZSL una lengua oficial. El Partido Laborista ganó dichas elecciones en 1999 y Ruth Dyson consiguió sacar adelante el proyecto de ley de la NZSL en el Parlamento.

En 2001 la "Estrategia para discapacitados de Nueva Zelanda" (Ministerio de Sanidad 2001) fue publicado por el gobierno, lo cual asentó las bases para el reconocimiento de la NZSL Dicho documento establece las metas gubernamentales para alcanzar una sociedad neozelandesa en la que las personas discapacitadas (entre ellas las personas sordas) puedan afirmar que viven en 'una sociedad que valora altamente y que incrementa de manera ininterrumpida nuestra entera participación".

Los "portavoces de las personas discapacitadas" de Nueva Zelanda, la Asamblea de Personas Discapacitadas (DPA), apoyó igualmente este reconocimiento de la NZSL. La DPA cuenta con miembros sordos en su junta y mantuvo estrechas relaciones con importantes miembros del parlamento.

Poco después de que fuera establecida la Oficina de Asuntos sobre Discapacitados en 2002, la honorable Ruth Dyson dirigió la Oficina para hacer del proyecto de ley sobre la NZSL una realidad. Durante los siguientes tres años el gobierno y el Parlamento dieron un paso sin precedentes al garantizar que el progreso de este proyecto de ley sería accesible a toda la Comunidad Sorda. Ello permitió a la Comunidad Sorda participar en este proyecto de ley y, por primera vez, se pudo tener acceso a los procesos de creación de leyes del gobierno. Dichos esfuerzos incluyeron establecer un Consejo de Sordos y llevar a cabo encuestas personales a nivel nacional con la Comunidad Sorda para definir su problemática así como las aspiraciones de la Comunidad Sorda respecto a su lengua. La información recogida sobre el proceso legislativo y cómo el público puede influir en la legislación fue traducido a un inglés fácil de leer y a vídeos en Internet (Oficina de Asuntos sobre Discapacitados 2006). Todas las sesiones parlamentarias y del comité legislativo sobre el proyecto de ley para la NZSL fueron interpretadas al NZSL y, por primera vez, este comité aceptó propuestas públicas en la lengua NZSL en cintas de vídeo. Estas medidas dieron como resultado que casi 300 personas (la mayoría miembros de la comunidad sorda) aportaran propuestas individuales al proyecto de ley y otorgaran así a la comunidad sorda la información necesaria sobre cómo podían influir en el proceso legislativo.

# Disposiciones de la Ley de NZSL de 2006

El formato final de la Ley de NZSL de 2006 supuso un compromiso entre las aspiraciones de la comunidad sorda y la voluntad del gobierno de invertir recursos en ella.

La ley garantiza el estatus de la NZSL como lengua oficial, junto con el maorí y el inglés, y reconoce el derecho a usar la NZSL en procedimientos legales aportando un intérprete competente de la misma, cuando la NZSL sea la lengua materna o de preferencia de un individuo. La ley también anima, aunque no exige, a los servicios del gobierno para que sean accesibles a las perdonas sordas a través

de la NZSL. La ley no tiene en cuenta los derechos lingüísticos de participación de las personas sordas en áreas tales como la educación y el empleo.

El articulado de la ley no contempla recursos o un organismo de actuación. Con la finalidad de ser tanto administrativa como políticamente aceptable, la forma final del proyecto de ley especificó el derecho legítimo a emplear la NZSL sólo en procedimientos legales y de interés oficial reconocido. Las disposiciones de la ley no supusieron costes adicionales para el gobierno (un factor que indudablemente contribuyó a que los parlamentarios apoyaran que este proceso legislativo siguiera adelante).

# Factores que permitieron conseguir el estatus de lengua oficial para la NZSL

El alcanzar el estatus de lengua oficial para la NZSL es aparentemente único entre las lenguas signadas del mundo; muchos gobiernos nacionales y estatales han pactado varias formas de reconocimiento para una lengua de signos, pero ninguna otra posee el estatus de "lengua oficial" (Reagan, 2006; Federación Mundial de Personas Sordas, 2006).

Muchos países ya han reconocido los derechos de sus usuarios de lengua de signos a través de diferentes medidas legislativas y políticas. En algunos casos, el reconocimiento pasa simplemente por aceptar el estatus lingüístico de una lengua de signos y de su comunidad de usuarios, mientras que en otros, queda especificado el derecho instrumental a emplear la lengua de signos en entornos o situaciones particulares, habitualmente en entornos educativos, legales y médicos (Reagan, 2006; Wikipedia, 2006).

Antes de la ley de NZSL, Nueva Zelanda reconocía dos lenguas oficiales, el inglés y el maorí. El pueblo maorí comenzó a luchar por el reconocimiento oficial de su lengua en la década de los setenta y en 1987 se aprobó la ley de la lengua maorí, declarando el maorí como una lengua oficial de Nueva Zelanda. Al igual que el La ley de la lengua maorí, que "resarce o compensa por los daños o menoscabos causados" (Durie, 2005), la ley de NZSL trata de remediar el hecho de que "las personas sordas neozelandesas no han disfrutado de los mismos derechos con respecto a su lengua en comparación con otros neozelandeses" y han sufrido serias desventajas como resultado de esto (Proyecto de ley para la NZSL 2004:1). Las disposiciones y su redacción se basan estrechamente en lo empleado en la ley de la lengua maorí, que a su vez cita la Ley de la lengua galesa de 1967 (Reino Unido) y la ley Bord Na Gaeilge, 1978 (República de Irlanda) como precedentes.

Las personas sordas neozelandesas se han beneficiado de la atención generada por la Ley de la lengua maorí de 1987 y del afán del gobierno por integrar a las personas con discapacidades, como queda formalizado en la Estrategia para Discapacidades de Nueva Zelanda. El análisis de la Ley de la NZSL y del proceso político alrededor de esta muestra que está basada en una ideología híbrida entre los derechos humanos, los derechos de los discapacitados y los principios sobre los derechos de las minorías lingüísticas. Esta mezcla de argumentos lingüísticos y sobre discapacidad se hace explícita en la Nota Explicativa (pág. 2) del proyecto de ley: "Este proyecto de ley aportará el reconocimiento oficial de la NZSL como lengua propia de Nueva Zelanda y contribuirá a alcanzar lo contemplado en la estrategia para discapacidades de Nueva Zelanda: una sociedad neozelandesa totalmente integradora".

# Potenciales consecuencias de la ley

Los modelos de política lingüística y planificación identifican tres dimensiones clave a considerar en una lengua: planificación de estatus (seleccionar y poner en marcha las funciones o ámbitos de uso para una lengua), planificación de corpus (codificación y documentación que podría permitir la ampliación del uso de una lengua a nuevas funciones y a nuevos contextos) y planificación adquisitiva (dar apoyo a las condiciones necesarias para diseminar y mantener la vitalidad de una lengua) (Hornberger, 2006). Las lenguas minoritarias se ven más reforzadas cuando dichas áreas de actividad se planifican en conjunto (Hornberger, 2006:32).

La ley de NZSL contempla sólo la planificación de estatus. Aunque un reciente currículum de la NZSL para escuelas (Ministerio de Educación 2006) es un ejemplo de planificación adquisitiva a nivel político más que a nivel estatutario). El efecto más inmediato de esta ley es el reconocimiento simbólico y legal de las personas sordas y de sus necesidades como comunidad lingüística, lo que resulta tremendamente útil para cambiar la percepción por parte de la sociedad de las personas sordas desde un punto de vista inicial médico/deficitario a, finalmente, un modelo cultural-lingüístico.

En términos de derechos instrumentales de cara al uso de la lengua, el estatus oficial puede llegar a establecer las bases para la ampliación administrativa del acceso de la NZSL a la educación, los servicios sociales y otras áreas que presenten barreras ligüísticas. Aunque se han creado unos derechos mínimos obligatorios, la ley hace hincapié en el estatus de los usuarios de la NZSL como ciudadanos de Nueva Zelanda y deposita una obligación moral en los servicios gubernamentales para hacerse accesibles para los mismos. En la práctica, muchas agencias gubernamentales (tales como Trabajo y Hacienda, hospitales, policía, apoyo infantil y familiar), ya hicieron sus servicios accesibles pagando a intérpretes cualificados de NZSL cuando estuvieron disponibles.

Algunas de las aspiraciones de la Comunidad Sorda, tal y como se expuso durante las consultas a la Comunidad Sorda y en las propuestas públicas recogidas en el proyecto de ley de la NZSL, no están contempladas en la Ley de NZSL. Éstas incluyen peticiones de recursos al gobierno para el mantenimiento activo y la promoción de la NZSL, y la ampliación de los derechos exigibles, particularmente en las áreas de educación y justicia. Unos de los fines declarados de la Ley de NZSL es "promover y mantener el uso de la NZSL mediante [las disposiciones de la ley]". Sin embargo, a diferencia de la ley de la lengua maorí, ésta no aporta un marco o los recursos para una planificación de corpus o adquisitiva, necesarias para mantener y promover la lengua.

La Ley de NZSL no establece de manera directa derechos lingüísticos en la educación. Ello contrasta con las medidas para el reconocimiento de la lengua de signos en otros países, donde la educación es el enfoque central de la lengua de signos y de su implantación como Suecia, Finlandia, Uganda, donde se reconoce el derecho de los niños sordos a la educación en una lengua natural de signos y/o aportan los recursos para apoyar el bilingüismo en niños sordos y sus familias. En el sistema educativo neozelandés, los niños sordos todavía acceden a la NZSL de modo "discrecional"; esto es, el uso de la NZSL está basado en una estimación profesional de las necesidades individuales de aprendizaje del niño. La disponibilidad de la NZSL para los niños sordos también depende de los recursos lingüísticos disponibles en la escuela y en la comunidad local, que pueden variar mucho.

La Ley de NZSL incluye en su articulado una revisión de la misma a los tres años, que debe incorporar un proceso de consulta a las personas sordas. Esta revisión evaluará los efectos de la ley y tratará de resolver las posibles deficiencias de la legislación. En resumen, la Ley de NZSL podría ser contemplada quizás como un primer y simbólico paso hacia la consecución de los derechos lingüísticos y la ampliación de la participación de las personas sordas de Nueva Zelanda.

# 17:10-17:40 h. Comunicación 9: Ley por la que se reconoce y regula la Lengua de Signos Española y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Luis Jesús Cañón Reguera; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE. Madrid (España).

El movimiento asociativo de personas sordas de España por fin cuenta con una ley que reconoce la lengua de signos española y la lengua de signos catalana, y regula su aprendizaje, conocimiento y uso.

Este logro ha sido fruto de muchos años de intenso trabajo y no ha estado exento de dificultades. Aquellos países que ya han pasado por un proceso similar o estáis inmersos en él sabéis a lo que me refiero y aquellos que todavía no habéis tenido la oportunidad de lograr este reconocimiento tarde o temprano la tendréis y podremos celebrarlo.

#### Un poco de historia

Como os decía, han pasado muchos años desde que venimos reivindicando el reconocimiento de un derecho tan elemental como es el derecho a nuestra lengua. Ya desde que nuestro fundador, Juan Luis Marroquín iniciara su andadura hace más de 70 años, ésta ha sido una lucha constante.

Tras los primeros años de creación y desarrollo de asociaciones de personas sordas en nuestro país, en la década de los 70 y los 80 la CNSE llevó a cabo un esfuerzo importante para que las personas sordas accedieran al conocimiento y la cultura. En esta etapa se publican los primeros diccionarios de la LSE, se ponen en marcha cursos de formación y empiezan a emitirse por televisión programas en lengua de signos.

Simultáneamente, fuera de nuestras fronteras, se producía una auténtica revolución. La comunidad lingüística internacional empieza a validar las lenguas de signos de varios estados y se inicia así un proceso imparable de reconocimiento de estas lenguas en todo Occidente.

Sin embargo, en España tendríamos que esperar unos años más, debido a la falta de tradición democrática y a la dominación oralista arrastrada desde la celebración del conocido Congreso de Milán en 1880.

En los 90 la CNSE y su movimiento asociativo habían logrado grandes avances: una creciente profesionalización del sector, mayor interlocución ante las administraciones, diálogo con los agentes sociales... Por vez primera, instituciones como el Congreso de los Diputados elaboraran informes y recomendaciones oficiales sobre la Lengua de Signos Española.

En 1995, se promulga un decreto que establece el título de Técnico Superior en Interpretación de LSE y comienzan a impartirse las enseñanzas del Ciclo Formativo de Grado Superior. También, se publican las primeras investigaciones lingüísticas sobre la LSE y se abordan las primeras experiencias de educación bilingüe para alumnado sordo. Además, se ofrecen los primeros cursos de formación de especialistas en LSE.

Poco a poco, nuestra lengua natural deja de ser contemplada como el extraño juego de manos de un grupo exótico y marginal. La LSE comienza a ser percibida como idioma. Como la expresión cultural de una comunidad lingüística y cultural.

Desde el año 2000 la CNSE lleva a cabo un Plan de Acción para el reconocimiento legal de la Lengua de Signos Española. A través de visitas a los máximos responsables de las 17 Comunidades Autónomas que integran el Estado Español, el Presidente de la CNSE, acompañado por el/la Presidente/a de la Federación Territorial o de la Asociación sin Federación, informaba acerca del status de la LSE en España y de la necesidad de su reconocimiento legal mediante la elaboración y posterior aprobación de una Ley Básica que regulara su uso. Gracias a esto, los presidentes de gobierno de las distintas CCAA se mostraron muy receptivos y sensibilizados ante las demandas y necesidades planteadas y asumieron un compromiso firme ante la posibilidad de presentar en sus parlamentos autonómicos una proposición a favor de dicho reconocimiento.

Así lo hicieron en algunas Comunidades Autónomas y finalmente los diferentes partidos políticos, y en concreto el Partido Socialista Obrero Español (PSOE), actual partido gobernante, se comprometió en su programa electoral a asumir dicho reconocimiento de la LSE.

Posteriormente, el 16 de septiembre de 2005, el Gobierno de España dio los primeros pasos para regular la lengua de signos. En ese momento se produjo un profundo cambio de expectativas en el movimiento asociativo. La comunidad sorda de nuestro país se mostró emocionada. Se abrieron nuevos ámbitos de uso, investigación y enseñanza para la lengua de signos y además se divisaron nuevos yacimientos de empleo y también posibles salidas profesionales relacionadas con esta lengua.

# Un reconocimiento muy esperado

En la actualidad, el proceso de elaboración de una ley tan reclamada históricamente ha llegando a su fin. Durante todo este largo proceso, la CNSE ha reivindicado su papel de interlocutora ante los organismos públicos competentes y ha participado elaborando propuestas e informes para el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, responsable de elaborar el Anteproyecto de Ley. La CNSE ha trabajado arduamente para implicar a diferentes agentes sociales en el tema, de manera que el contenido de la ley garantice realmente los derechos lingüísticos y culturales de las personas usuarias de la lengua de signos.

En este sentido, la CNSE ha promovido y redactado el primer borrador del Anteproyecto de Ley, y ha intentado negociarlo con el Gobierno con perseverancia, firmeza y flexibilidad para conseguir que esta Ley se convierta en una ley útil para todas las personas usuarias de la lengua de signos, y en particular las personas sordas.

Esto es así, pero a pesar de eso todavía queda un largo camino por recorrer pues esta regulación no colma nuestras expectativas, que aun siendo ambiciosas no dejan de ser justas y básicas.

Por ejemplo, esta Ley se divide en dos Títulos, uno centrado en el reconocimiento y regulación de la LSE y otro centrado en los medios de apoyo a la comunicación oral. Desde nuestro punto de vista consideramos más adecuado la inclusión de los medios de apoyo a la comunicación en los desarrollos reglamentarios derivados de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), pero finalmente quedan recogidos en esta otra regulación.

No se puede pretender otorgar el mismo rango a una serie de apoyos o ayudas que a una lengua, propia de una cultura, que permite el desarrollo cognitivo, social y afectivo, y facilita una mayor competencia lingüística. La lengua de signos tiene estatus de lengua, con todas las características propias de una lengua, y los medios de apoyo a la comunicación oral son recursos que se utilizan como apoyo en el acceso a otra lengua, pero no constituyen una lengua en sí mismos.

Por otro lado, a partir de la entrada en vigor de esta Ley, las personas sordas pueden contar con la opción de escoger la modalidad educativa bilingüe de forma que el aprendizaje, conocimiento y uso de la lengua de signos pueda ser una realidad palpable. Sin embargo, dicha realidad no será tal sino se toman medidas garantistas y no sólo posibilistas, y se asegura y se concreta el papel protagonista de la lengua de signos española como lengua vehicular de acceso al currículo desde el inicio de la escolarización, pues la redacción del texto es ambigua y difícil de interpretar.

Consideramos que tras siglos de fracaso educativo ha llegado el momento de hacer balance. Ha llegado la hora del bilingüismo, que es la opción educativa que permite el aprendizaje de la lengua de signos española, o la lengua de signos catalana en la Comunidad Autónoma de Cataluña, y el castellano (o las restantes lenguas oficiales).

Es preciso dar una oportunidad a un sistema educativo que triunfa en el mundo y está rescatando a las personas sordas del analfabetismo y del aislamiento. Las personas sordas de este país también tienen derecho a recibir una educación de calidad en LSE, desde las primeras etapas educativas.

Asimismo, se considera que el compromiso real y efectivo de los derechos lingüísticos que regula esta ley de lengua de signos, debe plasmarse garantizando unos mínimos que aseguren un cierto equilibrio en las medidas concretas que finalmente se tomen en cada una de las Autonomías, minimizando así la desigualdad de las mismas y las consecuencias negativas que se pudieran derivar de ello.

Es preciso pues que la interpretación de la Ley se lleve a cabo bajo un sentido de obligatoriedad, pues los artículos y disposiciones recogidos en el texto fueron perdiendo fuerza normativa a lo largo del proceso, sustituyéndose obligaciones garantizadoras de derechos por meras declaraciones programáticas. Lo cual no compromete ni garantiza el cumplimiento de la ley ni asegura forma alguna de poder reclamar ante los poderes públicos competentes el ejercicio de nuestros derechos.

En relación con esto, siempre se ha defendido la importancia de otorgar el máximo protagonismo a la comunidad lingüística representada por la CNSE en la gestión del Centro de Normalización Lingüística de la lengua de signos española. La normalización, estandarización, investigación y desarrollo de la lengua de signos española ha sido siempre responsabilidad de la comunidad sorda a través de sus instituciones representativas, por lo que no se entendería que esta situación cambiara y se viviera como una expropiación de su patrimonio más preciado.

En cuanto al apartado económico, resulta insuficiente el presupuesto previsto en la ley para dar respuesta y cubrir mínimamente las necesidades reales de las personas objeto de esta Ley en los diferentes ámbitos de aplicación, por lo que es preciso que se destinen mayores partidas presupuestarias.

Por último, los plazos de aplicación de la ley establecidos en la Disposición Final remiten a las Disposiciones finales quinta, sexta, séptima, octava y novena sobre condiciones de accesibilidad y no discriminación de la Ley 51/2003 (LIOUNDAU). Esta remisión no parece lógica ya que cada ley debe tener unos plazos propios y concretos ajustados a las necesidades reales del colectivo afectado, por sus particularidades, ámbito de aplicación y recursos necesarios para su correcto desarrollo. Los plazos de la LIONDAU están previstos para una serie de medidas de accesibilidad tales como adaptaciones de transportes, edificios y entornos construidos, que nada tienen que ver con la regulación de un derecho lingüístico.

#### ¿Qué nos depara el futuro?

A pesar de estas matizaciones, el reconocimiento legal de la lengua de signos en España supone un paso decisivo que contribuye a una mayor participación. Nuestro idioma se ha convertido en uno más. De hecho, debería experimentar un proceso análogo al de otras lenguas que ya han encontrado su lugar en el patrimonio lingüístico y cultural del Estado. Y es que en esta España plural ya no caben los viejos prejuicios que han mantenido maniatadas a las personas sordas.

Nuestro idioma, ha subsistido durante muchos años, sin apoyos y sin apenas referencias. Se ha mantenido vivo y en plena forma y ello ha sido posible gracias a la leal protección de una comunidad que tras siglos de exclusión hoy se atreve a clamar por sus derechos y por un estatus digno para su mayor patrimonio cultural: la LSE

Con la aprobación de esta ley, no sólo se ha atendido a una demanda histórica de las personas sordas, además se aborda una asignatura pendiente de la democracia española con nuestro colectivo.

Como conclusión sólo me queda transmitir que el resultado, como suele suceder en todas las conquistas sociales, es un gran paso adelante y un gran éxito de la comunidad sorda, aunque no por ello resulta enteramente satisfactorio. Dicho instrumento abrirá nuevas expectativas pero también nuevos problemas y nuevos retos, que debemos afrontar, desde ya, con el optimismo y el tesón que ha caracterizado la larga lucha por el reconocimiento de la LSE de las personas sordas de este país.

# 17:50-18:20 h. Comunicación 10: La convención internacional de la ONU: ¿un mundo feliz para las personas sordas?

Howard A. Rosenblum y Alexis A. Kashar; Equip for Equality. Chicago (EEUU).

El 13 de diciembre de 2006, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y sus estados miembros ("Estados Participantes") aprobaron la Convención Internacional sobre la Protección y Promoción de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad ("Convención"). Al realizar este acuerdo, la ONU ha hecho posible que las personas discapacitadas de todo el mundo puedan soñar con la igualdad en el siglo XXI. Antes de que se redactara esta convención, numerosos países no poseían leyes que reconociesen los derechos de las personas con discapacidad. Incluso en muchos países que han reconocido los derechos de las personas discapacitadas, existían limitaciones en cuanto a las adaptaciones para las personas con discapacidad en las áreas de empleo, educación, derecho a prestaciones gubernamentales y al disfrute de la vida.

Esta Convención establece medidas generales de protección para todas las personas con discapacidad, incluidas las personas sordas. Las áreas específicas contempladas en la Convención incluyen las siguientes, en orden secuencial: concienciación de las personas; accesibilidad; derecho a la vida; situaciones de riesgo y emergencias humanitarias; igual reconocimiento ante la ley; acceso a la justicia; libertad y seguridad de la persona; ausencia de la tortura o la crueldad, tratamiento inhumano o degradante o castigo; libre de explotación, violencia y abuso; protección de la integridad de la persona; libertad de desplazamiento y nacionalidad; vida independiente e integración en la comunidad; movilidad personal; libertad de expresión y opinión, y de acceso a la información; respeto a la intimidad de las personas; respeto al hogar y a la familia; educación; salud; habilitación y rehabilitación; trabajo y empleo; condiciones adecuadas de vida y protección social; participación en la vida política y pública; y participación en la vida cultural, y en actividades de entretenimiento, ocio, y deporte. Además la convención estipula recabar un compendio de estadísticas y datos; cooperación internacional; y cumplimiento y seguimiento nacional. Para alcanzar estos objetivos, la convención requiere la formación de un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ("Comité"). Tiene que haber también: informes de los estados participantes; consideración de dichos informes; cooperación entre los estados participantes y el Comité; un informe del Comité; y una conferencia de los estados participantes.

Es importante para nosotros revisar las secciones de la Convención que tienen una aplicación directa en la mejora de las vidas de las personas sordas en todo el mundo. Los componentes generales de la convención que se centran en asuntos importantes para las personas sordas incluyen la sección (V) del Preámbulo, que reconoce "la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la sanidad y a la educación, a la información y a la comunicación, permitiendo a las

personas con discapacidad disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales" Además, la convención destaca en el Artículo 1 que su propósito es "promover y garantizar el disfrute pleno e igualitario de los derechos humanos y de las libertades fundamentales por parte de todas y cada una de las personas con discapacidad, y promover el respeto hacia su dignidad inherente. Los principios generales quedan recogidos en el mandato del Artículo 3: respeto por la dignidad y autonomía inherentes a todas las personas con discapacidad; la no discriminación; participación e integración plena y efectiva en la sociedad; respeto por las diferencias; igualdad de oportunidades; accesibilidad; igualdad entre hombres y mujeres; y respeto por el desarrollo de las habilidades y aptitudes de los niños con discapacidad. El Artículo 5 va más allá, y prohíbe expresamente la discriminación y exige igualdad para todas las personas.

Específicamente, varias de las estipulaciones de la Convención defienden el acceso igualitario para las personas sordas. En la sección de Definiciones que se recoge en el artículo 2, "lengua" se define como "lenguas habladas o signadas y cualesquiera otras formas de lengua no hablada" También, "adaptación razonable" se define como "modificaciones y ajustes necesarios y apropiados no suponiendo un desproporcionado o excesivo gasto, cuando sea necesario en un caso en particular, para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute o ejercicio de manera igualitaria al resto personas de los derechos humanos y libertades fundamentales". Dichas definiciones garantizan que las personas sordas reciban los servicios apropiados: adaptaciones razonables, obtener un acceso igualitario a la comunicación y dicho acceso incluye el reconocimiento de las lenguas de signos. El Artículo 4 establece las Obligaciones Generales que exige a cada estado participante adoptar medidas antidiscriminatorias, incluyendo la provisión de 'información accesible... sobre ... tecnologías de ayuda a usuarios con necesidades especiales, incluyendo nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia, servicios de apoyo e instalaciones. Por tanto, los estados participantes deberían proporcionar a las personas sordas información sobre subtitulación, videoteléfonos, y también suministrarles servicios de apoyo con intérpretes o subtítulos para programas de televisión y vídeo. Además, el Artículo 4 exige a los países firmantes 'fomentar la formación de profesionales y de personal que trabaje con personas con alguna discapacidad... de manera que se proporcione una mejor asistencia y provisión de los servicios garantizados por estos derechos." Esta sección estipula la formación de intérpretes en lengua de signos y de transcriptores de subtítulos para que sirvan adecuadamente a las necesidades de las personas sordas.

El Artículo 9 se centra en la obligación de los estados participantes de garantizar la accesibilidad. La Sección 2(e) de este artículo resulta de gran ayuda para las personas sordas ya que exige el aporte 'de asistencia de personas e intermediarios, incluyendo quías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de signos" No obstante, el acceso a la comunicación se describe con fines más amplios en otras secciones. El Artículo 21 anima a hacer la información más accesible y a que la libertad de expresión y opinión esté disponible para todas las personas con discapacidad. La Sección (b) establece que se ha de "reconocer y posibilitar el uso de las lenguas de signos... y el empleo de la comunicación alternativa, y de cualquier otro modo, manera y forma de comunicación disponible, que las personas con discapacidad elijan, en las interacciones oficiales." La sección (c) del mismo artículo extiende las protecciones a los sectores privados, exigiendo a los países que reclamen a "las entidades privadas que proporcionen servicios al público en general, también a través de Internet, para aportar información y servicios en formatos útiles y accesibles para las personas con discapacidad." La Sección (d) añade "alentar a los medios de comunicación de masas, incluidos los proveedores de información de Internet, a hacer sus servicios accesibles a las personas discapacitadas." De manera más importante para las personas sordas, la última sección del Artículo 21, la sección (e), exige a los gobiernos de los estados participantes que reconozcan y fomenten "el uso de la lengua de signos."

En el Artículo 24, la educación de los niños con discapacidad se enfoca de dos maneras. La sección 2 de dicho artículo promueve la plena inclusión de los niños con discapacidad en el sistema educativo general y estipula la provisión de adaptaciones razonables y otros medios de apoyo individualizados necesarios y efectivos para asegurar una integración satisfactoria de los mismos. En contraposición a esto, la sección 3 propugna la adquisición de las habilidades vitales y de desarrollo social que proporcionen una plena e igualitaria participación en la educación y como miembros de la comunidad. Esto incluye, de acuerdo con la sección 3(b), "facilitar el aprendizaje de la lengua de signos y la promoción de la identidad lingüística de la comunidad sorda." Además, la sección 3(c) añade que los estados participantes deben asegurar 'que la educación de las personas, y en particular de los niños, que sean... sordos o sordociegos, se lleve a cabo en las lenguas y maneras

y formas de comunicación más apropiadas para el individuo, y en entornos que maximicen su desarrollo académico y social." Tal lengua contemplada en la Convención debería llevar a un incremento de la calidad de la educación para los niños sordos. Sin embargo, el texto no se queda aquí, puesto que la Convención reconoce que dicha calidad educativa sólo es posible gracias a profesores cualificados, dotados de la formación y fluidez lingüísticas necesarias. Ello queda estipulado en la sección 4 como sigue: "con la finalidad de garantizar la materialización de este derecho, los estados participantes tomarán las medidas oportunas para contratar al profesorado, incluyendo a profesores con discapacidad, que estén debidamente cualificados en la lengua de signos..., y para formar a los profesionales y empleados que trabajen en todos los niveles educativos. Dicha formación incorporará sensibilización con respecto a las discapacidades, así como el uso de los modos, medios y formatos alternativos y de mejora de la comunicación, técnicas de educación y materiales para apoyar a las personas con discapacidad." Una vez más, la Convención va más allá y exige en la sección 5 del artículo 24 que las personas con discapacidad puedan continuar con su educación más allá de la escuela secundaria, sin discriminación y en igualdad de oportunidades con respecto a los demás, incluidas las adaptaciones razonables. Con dichas cláusulas que exigen el acceso igualitario a la educación a todos los niveles, incluyendo el acceso a profesores e intérpretes cualificados, dotados de un uso fluido de la lengua de signos, las personas sordas estarán entonces cualificadas para las oportunidades de empleo que se les presenten.

El trabajo y las condiciones de empleo se encuentran recogidas en el Artículo 27. La Sección 1(a) exige la igualdad de oportunidades en todos los aspectos del empleo para las personas con discapacidad incluyéndose "selección de candidatos, contratación y empleo, continuidad de empleo, formación continuada y condiciones laborales seguras y salubres." Las adaptaciones razonables se exigen expresamente en la sección 1(i) para fines laborales, y ello asegurará oportunidades de empleo accesible para las personas sordas. Además, la sección 1(h) estipula que los estados participantes han de animar al sector privado a contratar a personas con discapacidad, incluyendo aunque no limitándose a "programas de acción positiva, incentivos y otras medidas."

El Artículo 29 establece el derecho de las personas con discapacidad a participar en la política y los asuntos públicos. La sección (a) exige la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas para votar y presentarse a cargos públicos. La sección (b) regula el derecho de las personas discapacitadas a participar en asociaciones no gubernamentales y en asociaciones que promuevan asuntos de su interés, así como a formar y asociarse a organizaciones de personas con discapacidad para representarse a sí mismos ante diversos niveles de los estamentos gubernamentales. Esta sección es importante dado que exige que cada estado participante, es decir, estado firmante, reconozca a la asociación nacional de sordos como representante de los intereses de los ciudadanos sordos en el país.

Con respecto a la cultura, recreo, ocio y deporte, el artículo 30 exige la igualdad de acceso y de oportunidades para todas las personas con discapacidad. Los materiales culturales han de estar en formatos accesibles de acuerdo con lo expuesto en la sección 1(a). La sección 1(b) requiere formatos accesibles para los programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales. Ello implicaría la subtitulación o una ventana dentro de la pantalla con un intérprete en los programas de televisión o en las películas, o un intérprete de la lengua de signos en el teatro. La sección 2 anima al desarrollo del arte y la cultura entre la comunidad de discapacitados, p.ej., compañías de teatro compuestas por personas sordas. Más adelante, la sección 4 especifica que "las personas con discapacidades tendrán derecho a, dentro de un marco de igualdad con el resto, el reconocimiento y apoyo a su identidad cultural y lingüística, incluidas la lengua de signos y la cultura de las personas sordas."

Reconocidas las estipulaciones más relevantes de la Convención que establecen una protección general para todas las personas discapacitadas en general, y para protecciones que benefician a las personas sordas en varias áreas de la vida diaria en particular, el siguiente paso es determinar cómo reforzar dichas protecciones. En un mundo ideal, los estados participantes inmediatamente harían cumplir los requisitos de la Convención sin perder un sólo momento y sin obstáculo alguno. En la situación real, la implementación de las citadas medidas llevará tiempo y un profundo cambio en la mentalidad de las personas de cada país. Por tanto, resulta crucial que cada asociación nacional de personas sordas vigile que se cumpla con la igualdad en nombre de todas las personas sordas a través de su implicación en el proceso de la Convención. Es importante entender cómo la Convención será reforzada para determinar de la mejor manera posible cómo la Federación Mundial de Personas

SONAS

Sordas ("WDF") y cada una de las asociaciones de sordos pueden resultar útiles en este proceso. El Artículo 34 especifica la creación de Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ("Comité"). Este Comité estará compuesto por doce expertos, inicialmente, y se incrementará a dieciocho miembros. Estos miembros serán nombrados por los respectivos estados participantes y elegidos por el colectivo de estados participantes. Es importante que al menos uno de los miembros del comité sea una persona sorda, recomendada por las asociaciones de sordos o por la WDF. Ello garantizará que el Comité conozca y esté familiarizado con las necesidades y derechos de las personas sordas.

Mientras que el Comité revisará los temas relativos a la discriminación y al compromiso de los estados participantes para asegurar la igualdad de las personas con discapacidad, es importante que cada asociación nacional de sordos y que todos los individuos sordos estén atentos a cómo deberían notificar violaciones de la Convención a los correspondientes estados participantes. Este proceso se describe en el Anexo II pero está indicado como Protocolo Opcional. Aparentemente, un estado participante podría firmar la Convención pero optar por no cumplir con el protocolo. Si un estado firmante opta por no cumplir con el Protocolo, entonces no sería posible apelar a violación alguna de la Convención por parte de ese estado participante. Si, sin embargo, un estado participante elige cumplir con el Protocolo, entonces está aceptando las posibles reclamaciones de individuos u organizaciones que sean enviadas al Comité para su investigación. Es importante resaltar que si un estado participante elige cumplir con el protocolo, deben agotarse todos los procedimientos de justicia interna y de cualquier otro tipo dentro del propio estado participante. De hecho, una reclamación resulta inadmisible si se presenta directamente al Comité, sin agotar previamente todos los recursos disponibles dentro del propio sistema judicial, político o administrativo del estado participante.

La Convención representa un enorme avance en los derechos de las personas discapacitadas en todo el mundo. Las exigencias contenidas en la Convención incluyen muchas estipulaciones favorables para las personas sordas, particularmente en el área del acceso a la comunicación Estas estipulaciones favorables no darán como resultado cambios tangibles sin la implicación activa y la reivindicación de dichos derechos por parte de los individuos sordos y de sus asociaciones. Por tanto, los individuos sordos y sus asociaciones tendrán que actuar activamente como grupo de presión para involucrarse dentro de sus respectivos países a fin de hacer que se cumplan todos los requisitos acordados en la Convención para el país en cuestión, así como para que se nombre a individuos sordos como miembros del Comité. La igualdad para todas las personas sordas está ahora más cerca que en ningún otro momento de la historia, es tarea de todos nosotros el asegurar un avance paulatino del mundo de los sueños al mundo real.

# Jueves, 19 de Julio, 11:30-14:00 y 16:15-16:45 SALA 1

**11:30-12:00 h. Comunicación 11: Intervención social desde el enfoque de los derechos humanos.** Amparo Minguet e Inmaculada Monterde Martínez. Centro Referente de Atención y Formación a Personas Sordas de la Comunidad Valenciana FESORD CV. Valencia (España).

#### Derechos humanos y personas sordas.

La inclusión en la agenda política de asuntos relacionados con las personas sordas, es un hecho paulatino que ha ido de la mano de un proceso más amplio de reconocimiento de derechos en las diversas sociedades. Los derechos humanos, o más bien la idea que las diversas comunidades tengamos sobre ellos, es el motor que ha sustentado este cambio.

La declaración de los derechos humanos, en el marco del contexto histórico y político que la generó, se fundamenta en la aspiración de conseguir derechos civiles y políticos, derechos económicos, sociales y culturales, y el progreso social y la solidaridad entre los pueblos.

Que no hay un concepto común sobre los derechos humanos es algo palpable (¿son realidad? ¿ son principios inspiradores? ¿existen o no los conceptos a los que se refiere? ¿hay diversas categorías?); aquí no nos vamos a referir a ello y sí al papel que, como principios políticos, han jugado en las sociedades y cómo han influido en la ciudadanía de las personas sordas.

Es evidente que no todas las personas, no todas las sociedades ni las comunidades, hemos conseguido niveles equiparables en el disfrute de los derechos humanos. Las personas sordas aquí reunidas con ocasión del XV Congreso Mundial, tenemos experiencias muy diversas en el acceso a la educación, la salud física y mental, el libre desarrollo de la personalidad, por poner sólo algunos ejemplos.

Y es que las desigualdades políticas, sociales y culturales son realidades presentes dentro de cada sociedad y en la relación de unas sociedades con otras. Siempre hay grupos que por minoritarios acaban siendo además minorizados y excluidos del progreso humano social, porque todas las sociedades crean sus propios mecanismos para mantener la homogeneidad social.

Las personas sordas hemos sufrido este proceso asimilador, hemos tenido que soportar un proceso de negación de derechos. Y sólo hasta épocas relativamente recientes la sociedad y las propias personas sordas nos hemos cuestionado nuestros derechos.

Las comunidades de personas sordas del mundo hemos sido uno de estos grupos, bajo el doble estigma de la diferencia y la deficiencia, con un cuestionamiento común y persistente sobre nuestra lengua y nuestra capacidad de participar socialmente como individuos y como grupo sociocultural.

¿De qué forma se nos han negado nuestros derechos?. Limitando de forma directa o indirecta nuestro acceso a la educación, a la cultura, a la posibilidad de ser seres humanos con un desarrollo personal y social normalizado. Es evidente que el entorno, las diversas sociedades en las que vivimos las personas sordas, han actuado como factor limitante. Pero además, debemos ser conscientes de cómo esta visión sesgada ha influido históricamente en las comunidades de personas sordas, puesto que en muchas ocasiones nos han contagiado esa perspectiva de la sordera como límite e incapacidad. ¿Cómo hemos podido estar tantos años sometidos sin habernos rebelado contra ello? Esta cuestión no debe inquietarnos, puesto que hay muchos ejemplos históricos que dan cuenta de lo difícil que es liberarse del yugo de la exclusión, pero sí debe hacernos reflexionar sobre la necesidad de hacernos fuertes frente a las visiones mayoritarias que tratan de definirnos desde fuera, desde el desconocimiento de nuestra realidad.

Retomar las riendas de nuestro pasado (reescribir nuestra verdadera historia), de nuestro presente que vivimos, y del futuro que queremos no es tarea fácil. Y no lo es porque precisamente la negación de derechos nos quitó, a las personas sordas, la fe en la propia capacidad y en la esperanza de que era posible una forma de vida diferente. También es difícil porque en ocasiones nos falta madurez para encontrar la fortaleza como grupo para rebelarnos. Una madurez que no puede venir impuesta sino que es fruto de un proceso de concienciación interno (complicado, que puede generar a veces conflictos internos en las comunidades de personas sordas por las resistencias al cambio) y concienciación también de la sociedades donde vivimos.

Sin embargo, las personas sordas hemos dado también una lección de superación y de saber hacer. Pese a la diversidad de particularidades históricas y culturales, las comunidades de personas sordas hemos compartido una historia de lucha común contra la opresión, que se ha fundamentado en algunas ideas centrales: ciudadanía, empoderamiento, autonomía y diferencia. En todas las regiones del mundo podemos encontrar ejemplos de cómo las comunidades de personas sordas han pasado por diferentes etapas o ciclos, manteniéndose atentos a las oportunidades y a las coyunturas de acción que se les han brindado. Por ello, será de gran importancia nuestra actitud y nuestro papel como inversores del proceso de cambio.

En esta exposición queremos compartir la etapa de avivamiento de las personas sordas en España. (en su contexto político y social de la transición, consolidación de la democracia y posterior integración en la UE) y de cómo este cambio fue potenciado gracias a la ejecución de un proyecto de inclusión social dirigido a las personas sordas y gestionado por las propias personas sordas.

Proyecto que a su vez generó un nuevo modelo de política pública, un modelo ecológico de intervención social donde el entorno se convierte en el eje de actuación, porque se parte de la identidad de la persona sorda. Se comentará brevemente la actuación del centro de referencia para personas sordas de la Comunidad Valenciana, como infraestructura y herramienta a partir de la que se lleva a cabo el trabajo.

Las sociedades crean instrumentos a favor de los derechos humanos ¿Cómo apropiarnos de ellos?

En las sociedades que han evolucionado bajo el modelo occidental de desarrollo, la reivindicación de

derechos sociales y económicos para todos los ciudadanos y ciudadanas, ha generado un modelo de estado de bienestar donde los poderes públicos han tenido que desplegar toda una serie de acciones, programas y estrategias para que se pase de unos derechos teóricos a unos derechos realmente efectivos.

En este marco, se han desarrollado programas y estrategias, principalmente en el ámbito del bienestar social, para incidir en la situación de vulnerabilidad de los diferentes grupos humanos de cada estado. Así surgieron, gestionados por el Consejo de Europa, proyectos de diverso alcance con este fin.

En este proceso, las entidades sociales, y entre éstas las organizaciones de personas sordas, han tenido un papel destacado, sobre todo en el caso español.

Así, los diversos estados de la UE que se acogieron a estos programas, plantearon sus acciones contra la exclusión económica, desarrollando instrumentos que incidieran directamente en el ámbito productivo, mejorando el funcionamiento del mercado de trabajo e impulsando el crecimiento del empleo.

Nos interesa destacar dos factores, aspectos en los que profundizaremos. El primero de ellos, es cómo las organizaciones de personas sordas nos hemos apropiado de estrategias gubernamentales de actuación. Estrategias a las que hemos dado un nuevo significado y las hemos redefinido adecuándolas a los valores identitarios de las personas sordas.

En segundo lugar, destacamos como los resultados de las acciones llevadas a cabo están generando una nueva forma de hacer políticas públicas para las personas sordas. En nuestro caso, con la puesta en marcha de un centro de referencia de atención a personas sordas en la Comunidad Valenciana, avanzamos con la creación de un instrumento de cambio social, un recurso para avanzar en la consecución de los derechos humanos para las personas sordas.

El centro comoù instrumento generador de un cambio social que no se define únicamente de arribaabajo, sino también en sentido contrario, un cambio social que parte de los miembros que conforman la comunidad de origen.

La creación delü centro ha supuesto la posibilidad de ampliar el concepto en el que supuestamente se basaba la exclusión de las personas sordas (que se concebía en un principios como una exclusión económica). Se generan de esta forma nuevas estrategias para luchar contra la exclusión sociocultural y ciudadana que afecta a las personas sordas. No sólo se trata de que las personas sordas puedan acceder al mercado de trabajo, sino de ser ciudadanos y ciudadanas y de que nuestras diferencias lingüísticas y sociales sean tenidas en cuenta como factores positivos.

Hemos creado efectos multiplicadores beneficiosos, dentro de nuestroü colectivo y fuera de él.

La posibilidad de seamos las mismas personasü sordas las que decidamos sobre nuestro presente y nuestro futuro, es un valor inherente a la actuación. No sólo somos agentes que demandan derechos sino que aportamos nuestro conocimiento y nuestra capacidad como actores políticos. De la pasividad pasamos a la acción.

De esta forma se cimientan las bases de nuevo modelo de intervención social con las personas sordas, basado en una perspectiva ecológica, no en definiciones ajenas sobre el ser persona sorda sino desde los valores y realidades que sentimos como propios.

Intervención social desde una perspectiva ampliada. El centro de referencia de la Comunidad Valenciana.

El centro referente de atención y formación a personas sordas de la Comunidad Valenciana, se concibe como un recurso especializado de carácter social. Es el instrumento que nos permite llevar a cabo el cambio social.

Es la infraestructura física que acoge:

- Un equipo profesional de diversas disciplinas, competente en lengua de signos y conocedor de las características de las personas sordas.
- Equipo que desarrolla una programación estratégica para la atención de las necesidades y demandas de las personas sordas.

• Partiendo de una metodología de la intervención social sustentada en una visión sociocultural de las personas sordas y en un modelo ecológico de trabajo.

La intervención social que se realiza desde el centro de referencia se basa en una concepción del cambio social que nace desde las comunidades de personas sordas.

Protagonismo de las personas sordas a nivel institucional, comunitario, profesional y personal. Las organizaciones de personas sordas han asumido la responsabilidad de asumir los instrumentos que los poderes públicos ofrecen a la sociedad en la lucha contra la exclusión, instrumentos que hemos adaptado a nuestras circunstancias y aspiraciones. Hablamos de organizaciones de personas sordas y para personas sordas.

La intervención social desarrollada trata de combatir la exclusión, desde sus múltiples dimensiones, haciendo un énfasis especial en la exclusión social que surge de la no consideración de derechos humanos básicos, promoviendo una visión integral de la persona sorda.

La medicalización de la intervención social y educativa en las personas sordas ha generado una política contraproducente que ocultaba la integración desde la diferencia y apoya una asimilación social y cultural.

Nuestro objetivo es trabajar desde una concepción global de las personas sordas, en las diversas facetas del ser humano como ser social. Por ejemplo, la integración laboral de las personas sordas, el éxito en el ámbito académico, la accesibilidad y la supresión de barreras, así como el propósito de trabajar para que las personas sordas tengan la posibilidad de crecer en un entorno familiar y social que haga posible un autoconcepto positivo de la sordera, el bienestar personal y emocional y la posibilidad de disfrutar en un grupo de iguales. De disfrutar, en suma, de la vida.

Es importante actuar en las necesidades reales de las personas sordas y no las que a veces se otorgan desde la sociedad oyente. Partir de una visión integral de la persona sorda, en función de sus posibilidades de desarrollo personal. Las expectativas que se tienen de las personas sordas están basadas en las capacidades y limitaciones de la persona como tal y no como persona sorda. Pasamos de priorizar la pérdida auditiva como característica sobresaliente del individuo a valorar o detectar sus aptitudes y déficits.

De una visión unidimensional de la exclusión, basada en la exclusión del mercado de trabajo, se amplia este horizonte, sabedores de que la exclusión última que fundamenta las personas sordas es la lingüística y sociocultural. De ahí el trabajo paralelo por el reconocimiento de la diversidad cultural y lingüística, un reconocimiento que debe materializadse en medidas prácticas, y que es pieza indispensable para lograr que los derechos humanos sean una realidad

De esta forma, el centro de referencia basa su actuación en un modelo ecológico de intervención social

De nada serviría que se adoptaran toda una serie de mecanismos de actuación centrados en la persona sorda (dispositivos de apoyo para la integración laboral, acciones formativas y de desarrollo de capacidades...) si no tuviéramos presente que el medio donde nos desenvolvemos puede limitar o potenciar nuestras posibilidades de participación, algo que históricamente las personas sordas hemos podido comprobar (por desconocimiento de la sociedad, por miedo y falta de información de nuestras familias). Por ello entendemos que son tan relevantes las acciones que se dirigen a las personas sordas como las que se dirijan a la formación de familias y profesionales, la creación de dispositivos de apoyo en los recursos ordinarios ofrecidos por las administraciones.

El centro por tanto, ofrece servicios directos a personas sordas pero trata de conseguir también la transformación de los recursos generales de la sociedad para que las personas sordas puedan acceder a ellos.

Según este modelo orientador de la intervención social, una intervención es ecológica cuando la acción que promueve supone la interrelación de los diversos ambientes en los que la persona está inmersa. Una interrelación que es interesante no perder de vista para entender de forma amplia el trabajo que se hace desde el centro de referencia.

Nuestra intervención social define nuevos sujetos y líneas de intervención, caracterizadas por:

• Especial incidencia en las variables personales de nuestros usuarios: De reafirmación de valores

que sustenten una visión positiva de la sordera o de transmisión de los mismos en un contexto que no lo propicia.

- Convicción en los valores de la comunidad sorda, desde una concepción abierta de la misma. Dando oportunidades a personas sordas de conocer y creer en un grupo de iguales.
- Importancia del contexto familiar de la persona sorda, propiciando la formación de las familias, la visión positiva y la creación de un entorno familiar que confíe en las posibilidades de desarrollo de la persona sorda.
- Acercamiento al ámbito escolar, trabajando con los profesionales de este sector, los compañeros y compañeras y el entorno.
- Preocupación por la integración laboral de las personas sordas, por el ambiente en el lugar donde se trabaja y la necesidad de relaciones satisfactorias entre el trabajador o la trabajadora sorda y el resto de compañeros.
- Actuación con otros profesionales de ámbitos diversos.
- Transformación de las políticas y los recursos públicos que se crean. Hacemos uso de los mismos adecuándolo a la realidad social y cultural de las personas sordas.
- Fomento de un cambio en las actitudes y en el concepto que la sociedad tiene sobre las personas sordas, lo que es percibido por las personas sordas y resto de agentes.

La intervención social así planteada, se genera a partir de la profesionalización de las personas sordas, lo que tiene claros efectos multiplicadores de la actuación. Y ha revertido también en la creación de nuevos yacimientos de empleo.

#### Reflexiones

- 1. En nuestra exposición se ha tratado de hacer una reflexión sobre la particular discriminación que hemos sufrido las personas sordas, en un mundo donde las minorías deben luchar constantemente por hacer que sus derechos sean una realidad.
- 2. Las luchas de las comunidades de personas sordas deben ser entendidas en el contexto de cada sociedad y región, con sus particularidades históricas, políticas, económicas y culturales.
- 3. Las comunidades de personas sordas deben estar atentas a las políticas públicas y a las oportunidades de desarrollo. Podemos apropiarnos de las políticas, una apropiación que significa adoptar las acciones gubernamentales, adaptarlas a la lucha de derechos de las personas sordas e impregnarlas día a día de nuestros valores.
- 4. La necesidad de que toda actuación desarrollada desde las organizaciones de personas sordas vaya acompañada de una constante reflexión sobre los valores y la misión que nos conduce. Porque de otra forma se corre el riesgo de que los recursos y estrategias gubernamentales nos desvíen y perdamos los valores que nos han caracterizado como comunidad lingüística y cultural.
- 5. Las comunidades de personas sordas debemos estar en constante movimiento, alertas para captar estas posibilidades de desarrollo. Para ello no debemos olvidar la necesario cohesión y la preparación
- 6. A través de la comunicación se ha intentado reflexionar sobre cómo estas premisas han desembocado en un modelo específico de intervención social para las personas sordas, un modelo que respeta la identidad de las personas sordas, que escucha sin necesidades y que sobre todo toma el contexto como punto de intervención social.
- 7. Como personas sordas se nos exige un esfuerzo doble para convencer, se cuestionan constantemente nuestros postulados. Algo que debemos asumir como parte de nuestra historia y nos debe motivar para continuar en el trabajo que nuestros mayores iniciaron hace ya mucho tiempo, en muchos puntos del planeta.
- 8. Somos realistas y es por tanto también de justicia destacar que el cambio social es real, que las personas sordas somos más exigentes ahora en nuestros derechos, que establecemos nuevas relaciones sociales desde parámetros más cercanos a la igualdad. En suma, que con nuestro trabajo debemos cambiar la sociedad.
- Queremos hacer nuestras las aspiraciones de los nuevos movimientos sociales que día a día luchan por la emancipación de los pueblos oprimidos. Nosotras también estamos convencidas que OTRO MUNDO ES POSIBLE también para las personas sordas.

# 12:10-12:40 h. Comunicación 12: El centro para la cultura sorda: una celebración de la vida. Un viaje más allá de la opresión.

Anita Small and Joanne Cripps; Canadian Cultural Society of the Deaf. Toronto (Canadá).

El CENTRO PARA LA CULTURA SORDA, el primero de su clase en todo el mundo, fue inaugurado en Distillery District, un centro histórico, cultural, artístico y de ocio, en el corazón del viejo casco urbano de Toronto, en la primavera de 2006. Este proyecto de la Asociación Canadiense de Sordos hace gala de un museo, galería de arte, tienda de regalos, investigación y archivos, tecnología puntera con gran atractivo visual que destaca los artefactos históricos de los sordos, su literatura, una web interactiva en ASL/LSQ (Lengua de signos americana/ Lengua de signos de Quebec) y un estudio de producción televisivo y multimedia.

El Centro para la Cultura Sorda está abierto al gran público, pero arraigado en la comunidad sorda y es un símbolo de la comunidad sorda celebrando la vida de las personas sordas. Es un foro público tanto histórico como de futuro.

El Centro para la cultura sorda es contemporáneo, un divertido lugar de encuentro que está abierto a todos los públicos y arraigado en la comunidad sorda. Aporta educación, cultura, artes visuales y plásticas. Ofrece talleres, itinerarios de visita, eventos, actuaciones, clases, exposiciones permanentes y otras especiales.

El CENTRO PARA LA CULTURA SORDA es un punto de convergencia para los sordos y las personas oyentes, para que se adentren de una manera creativa en la cultura sorda. Es un lugar único y en constante evolución, que está abierto y da la bienvenida a todo el mundo.

La presidenta del CCSD, Helen Pizzacalla ha descrito el CENTRO PARA LA CULTURA SORDA como 'un faro que guiará a las personas para que celebren la vida de los sordos a lo largo y ancho de todo el mundo'.

Este lugar trata de la cultura sorda.

De lo que fue, es y será.

Es una cultura de creatividad y de libre expresión.

Es el lugar al cual la comunidad sorda migra y del cual ésta emana.

Es en un lugar como éste donde se construye la cultura.

Es un lugar donde suceden las cosas.

El CENTRO PARA LA CULTURA SORDA llevará la cultura sorda al mundo, de una nueva manera, en la que se pone en tela de juicio de todas las viejas premisas. El centro es receptivo y está abierto a todas las culturas, pero su función primaria es la de enriquecer y ensalzar los logros de la comunidad sorda para que todo el mundo los pueda entender y apreciar.

El CENTRO PARA LA CULTURA SORDA preserva la lengua y la historia, al tiempo que explora continuamente nuevas tecnologías e ideas. Mira al pasado para descubrir el futuro de tal forma que pueda comunicarse con el presente de una manera novedosa y estimulante.

# Métodos:

Fotografías en Powerpoint y DVDs del Centro para la cultura sorda de Canadá, del programa matinal de la cadena nacional de televisión de Canadá y los programas matinales de las televisiones locales, demuestran el progreso y la naturaleza única de este nuevo lugar.

El proceso de establecer el centro incluyó el paso adelante de la liberación del estigma de la opresión, "mezclando el agua con el aceite", cómo nosotros los sordos y nuestros colegas oyentes trabajamos juntos, implicando a la comunidad sorda y al público oyente en el proceso, y cómo lo logramos y convencimos al público para que apoyara nuestro sueño.

#### Antecedentes históricos

En 1973 Forrest Nickerson y Angela Stratiy, del Canadá Occidental, junto con Angela Stratiy y otros representantes sordos de todo Canadá, fundaron la Sociedad Cultural Canadiense de los Sordos (CCSD), la única organización cultural nacional de los sordos canadienses

Una organización sin ánimo de lucro, cuyos fondos procedían de donaciones privadas y fundada bajo un decreto federal en 1973, la CCSD posee filiales provinciales a lo largo del país con representantes que conforman el consejo nacional de directores de cada provincia y territorio.

En representación de más de 450.000 canadienses, la CCSD ha preservado, propugnado y fomentado el interés cultural de la población sorda de Canadá a través de las artes plásticas, la lengua, la literatura, la historia, las artes visuales y los recursos del patrimonio cultural.

Durante los últimos 34 años, la CCSD ha propugnado nuevas formas de creatividad en constante desarrollo, educación y participación, ha promovido un mejor entendimiento entre los sordos y los oyentes tanto en adultos como en niños, ha promovido la alfabetización de los niños sordos, y expandido y promocionado el patrimonio cultural de los sordos canadienses, los festivales de niños sordos, los programas de intercambio internacional para los jóvenes y los programas culturales para niños, jóvenes y adultos.

#### Estableciendo la credibilidad

La CCSD posee un excelente registro de excelencia.

Desde 1998, el proyecto de la CCSD para el patrimonio cultural de los sordos ha invertido más de 3 millones de dólares en subvenciones para producir 18 vídeos subtitulados en ASL, CD-ROMs y DVDs, 36 capítulos en 3 programas de televisión, 6 libros para niños sordos y sus padres, y en la creación deafplanet.com, el primer sitio web interactivo basado en ASL/LSQ y que no contiene elementos de ficción, para los niños sordos y niños oyentes y sus padres.

El patrimonio de la CCSD en cuanto a libros para niños, River of Hands (El Río de las Manos) publicado en 2000, el Diccionario canadiense de ASL (Lengua de signos americana), reeditado en 2004, y las series de TV emitidas en Deafplanet.com, así como el sitio educativo web en ASL/LSQ (Lengua de signos de Quebec), en inglés y francés han recibido todos galardones nacionales y/o internacionales.

Se están emitiendo veinte episodios de deafplanet.com, la web educativa fue ampliada para incluir el deafplanet Earthbuzz, con información sobre el legado de los sordos en 2004, e incluirá la deafplanet Sportsvillage, resaltando el papel de los deportes y de los modelos a seguir para los sordos, que tuvo lugar en primavera de 2005. En 2004 la CCSD junto con la Asociación Cultural de Sordos de Ontario publicaron dos vídeos y DVDs para padres de recién nacidos y niños pequeños sordos, para animarles a enseñarles la lengua de signos y a leer desde el primer momento.

En 2005 y en 2006, respectivamente, se publicaron dos cintas con cuentos para niños de primaria y dos libros con signos de la lengua de sordos, modelos a imitar y vivencias.

Una historia de un sordo francocanadiense será publicada en breve.

Cuando se fundo inicialmente la CCSD, Forrest Nickerson, primer presidente de la CCSD, tuvo otro sueño: establecer un centro cultural para sordos.

¡Este sueño se ha hecho ahora realidad!

Con la financiación del CCSD y con un apoyo unánime por parte del consejo de dirección, Joanne Cripps y Anita Small encabezaron la investigación, estudios de viabilidad y creación del CENTRO PARA LA CULTURA SORDA.

# ¿Quiénes somos?

Somos la suma de nuestras buenas y malas experiencias de aprendizaje y de cómo reutilizamos dichas experiencias para un trabajo constructivo y de colaboración.

Nuestro viaje al CENTRO PARA LA CULTURA SORDA y más allá es una andadura en la superación

de la opresión en la sociedad actual hacia una 'mezcla del aceite con el vinagre', donde una parte no se queda simplemente en contacto con la superficie de la otra, sino que se aúnan para llegar a formar una maravilloso "aliño", siempre preservando sus propias naturalezas auténticas.

Este es un crisol dinámico que continuamente requiere que se vuelva a agitar o a reexaminar a medida que interactuamos con todos y cada uno de quienes nos rodean.

Un requisito previo para la celebración de la vida de los sordos era pasar página con respecto a los papeles tradicionales como miembros bien de una minoría o de una mayoría, para así crear una nueva realidad libre en la que podremos trabajar juntos colaborando con los demás y con los demás grupos.

El CENTRO PARA LA CULTURA SORDA se esfuerza por reflejar esta nueva realidad.

#### Desarrollo de la identidad en una minoría

FASES	VALORES	ESTRATEGIAS
Preencuentro	Pensar que la mayoría es mejor.	Pensar que la minoría no tiene nada que ver con la vida personal.
Encuentro	Los acontecimientos fuerzan a la persona a enfrentarse al racismo.	La persona se ve forzada a centrarse en su identidad como miembro de una minoría.
Inmersión	Denigrar la mayoría y glorificar a la minoría.	Rodearse de símbolos de identidad racial y evitar todo lo que represente a los blancos
Internalización	Sensación de seguridad dentro de su identidad racial.	Establecer relaciones con la mayoría que respeta.
Internalización/Compromiso	Apreciar activamente e ir más allá de la raza.	Punto de partida para descubrir el universo.

Adaptado a partir de Cross, W.E., citado en Tatum, B.D., 1992 "Talking About Race, Learning about Racism"

The Application of Racial identity Development Theory In the Classroom." ("Hablando de la raza, aprendiendo sobre el racismo: La aplicación de la Teoría del Desarrollo de la Identidad Racial en el aula.")

Harvard Educational Review, 62 (1), 1-24.

# Desarrollo de la identidad de la mayoría

FASES	VALORES	ESTRATEGIAS
Contacto	Falta de concienciación sobre el racismo institucional y cultural y sobre los privilegios propios.	Estereotipos.
Desintegración	Conciencia y culpabilidad, vergüenza, enfado, disonancia cognitiva del grupo minoritario.	Negación o intentos de cambiar las actitudes significativas de los demás, retraimiento
Reintegración	Presionar para aceptar el estatus quo.	Sentimiento de culpabilidad y ansiedad redirigidos como miedo y odio hacia la minoría (culpar a la minoría del malestar general).
Pseudoindependencia	Abandonar las creencias pero es posible que involuntariamente se siga perpetuando el sistema.	Unirse activamente con las personas de raza negra y/o alienados respecto a los blancos que no han comenzado a darse cuenta de su propio racismo.
Inmersión	Sentimiento de incomodidad ante el hecho de ser blanco, no pueden ser diferentes.	Intento de aprender de los antirracistas blancos.
Autonomía	Nueva definición del sentimiento de identidad.	La persona se ve con fuerzas para hacer frente al racismo y a la opresión, puede establecer relaciones debido a una conducta antirracista más afianzada.

Adaptado a partir de Helms, J.E., citado en Tatum, B.D., 1992, "Talking About Race, Learning about Racism:

The Application of Racial identity Development Theory In the Classroom." ("Hablando de la raza, aprendiendo sobre el racismo: La aplicación de la Teoría del Desarrollo de la Identidad Racial en el aula."). Revisión educativa, Harvard, 62 (1), 1-24.

#### **Desarrollar colaboraciones**

Al empezar a determinar nuevas colaboraciones para el desarrollo del Centro para la cultura sorda, nos hicimos las siguientes preguntas:

¿Son profesionales?

¿Están entre los mejores en su campo?

¿Comparten nuestros valores?

¿Están abiertos a aprender?

¿Están abiertos a la perspectiva cultural sorda?

¿Qué objetivo persiguen?

¿Nuestro mismo objetivo?

¿Somos compatibles?

Cada alianza presenta nuevos retos que deben afrontarse como sigue:

Curva de aprendizaje: se debe emplear tiempo y esfuerzo en educar al colaborador, de manera positiva, sobre la cultura sorda, la ASL, la comunidad sorda, el modo de vivir de las personas sordas y los derechos de los sordos. Esto es fundamental a la hora de establecer una relación de trabajo fructífera.

Reconocimiento: es importante establecer en el proceso el merecido reconocimiento para mantener el interés de cada miembro. Diferentes objetivos y perspectivas: esto es fundamental. Se proporcionan ejemplos para garantizar que se persiguen claramente los mismos objetivos bajo la misma perspectiva. Por ejemplo, cualquier proyecto que realicemos debe respetar las lenguas de las personas sordas. No deberíamos mezclar en principio una lengua hablada con una signada porque denigra la integridad de ambas lenguas. Hemos tenidos que acogernos a ese principio en varias colaboraciones realizadas.

Fondos: al iniciar una colaboración es importante saber en qué medida el colaborador está de acuerdo con un estipendio determinado. Por ejemplo, si los fondos provienen de subvenciones, ¿está dispuesto el colaborador a esperar a que llegue la donación de fondos?

Contratos: mientras que muchas asociaciones sin ánimo de lucro están acostumbradas a hacer negocios mediante acuerdos personales, los negocios requieren un contrato por escrito. Hemos aprendido además a ser mucho más específicos con respecto a qué trabajo en concreto se realizará: existe una diferencia fundamental entre un asesor que proporciona consejos y una persona que realiza el trabajo en tu lugar.

#### Haciéndolo realidad

Con este marco de trabajo en mente, nos reunimos y entrevistamos a directores de museos y galerías, conservadores de museos, planificadores estratégicos, arquitectos, diseñadores, productores de multimedia, agentes de alquileres y arrendamientos, educadores, agencias gubernamentales, abogados y contables.

Llevamos a cabo sesiones en las que hubo un intenso periodo de actividad de diseño (apuntar todas las ideas y priorizarlas) con los líderes de la comunidad sorda de todo el país, después desarrollamos los planos del lugar con los Quadrangle Architects, lanzamos la campaña de recogida de fondos por medio de la consultoría Wayne Hussey Consulting Inc. y trabajamos con los diseñadores de Bruce Mau Design Inc. y con los representantes de la comunidad sorda para producir la definición de nuestra visión, identidad y diseño para la campaña de marketing y las exposiciones del centro.

Para establecer cada uno de estos puntos colaboramos con miembros de la comunidad sorda, para obtener un consenso y asegurarnos de que nuestros planes representaran al grupo.

Se establecieron comités para cada objetivo que se había fijado.

El programa resultante del centro llevó al diseño de nuestro edificio y a sus consiguientes actividades.

Establecer nuestra visión
Establecer nuestra identidad
Establecer nuestro espacio
Establecer nuestros fondos y recursos
Establecer nuestras exposiciones
Establecer nuestros programas
Establecer nuestro buen nombre
Establecer nuestra futura estabilidad

El Centro para la cultura sorda ha infundido orgullo a la comunidad sorda desde su nacimiento en mayo de 2006. Nos referimos a declaraciones de felicitación (Centro para la cultura sorda, DVD de la Gala de Apertura, 2006, incluido) por parte de 600 individuos tanto sordos como oyentes que asistieron.

Unos 9000 visitantes han acudido al Centro para la cultura sorda desde su inauguración (1000 visitantes al mes) incluyendo visitantes de (British Columbia, Alberta, Ontario, Quebec, Nueva

Escocia, New Brunswick en Canadá; Texas, Nuevo México, California, Washington DC, Maine, Rochester en los EE.UU.; Finlandia; Suecia; Japón, Reino Unido e Israel, sólo por nombrar algunos, acrecentando así la reputación de Canadá como comunidad creativa multicultural.

La acogida que ha tenido el Centro para la cultura sorda ha sido increíblemente positiva y se puede ver no sólo desde el número de visitantes sino además por la atención que ha recibido de los medios, los comentarios y apoyo que hemos recibido de la propia comunidad sorda, de la comunidad de las artes de Distillery y de la comunidad en general.

# Hemos aparecido en:

- The Globe and Mail, sábado 11 de marzo 2006
- The Toronto Star, Life section, sábado 12 de abril de 2006
- CBC Radio, mayo de 2006
- Canada AM (programa en la televisión nacional), 12 de julio de 2006
- Breakfast Television (cadena local de televisión), 4 de julio de 2006
- Canadian Interiors (conocida revista de arquitectura), octubre de 2006
- Vision (periódico local), octubre de 2006
- CBC Radio, mayo de 2006
- CBC Radio, documento especial, previsto para 2007
- Conferencia de prensa para el equipo sordo de hockey de los juegos Deaflympic en el Centro para la cultura sorda, CBC TV, Globe and Mail, Star and Sun, enero de 2007

Los comentarios de los visitantes en nuestro libro de visitas incluye los siguientes:

Un centro realmente asombroso e impresionante. ¡Felicidades!;Inspirador – Felicidades! ¡Este centro es increíble! ¡Fascinante! ¡Sensacional! ¡Fantástico! ¡Fantástico! ¡Sensacional! ¡Buen sitio! ¡Maravilloso! ¡Muy bueno! ¡Atractivo! ¡Espléndido! ¡Espléndido! ¡Ya iba siendo hora! ¡Impactante—interesante—gracias! ¡Fabuloso! ¡Buf! ¡El centro para la cultura sorda es extraordinario! ¡Gran lugar! ¡Muy bueno! ¡Fascinante e informativo!

Hemos establecido una exposición permanente y hemos presentado las siguientes exposiciones especiales: "Artistas sordos internacionales", "Arte hecho por sordos nativos", además de talleres y eventos especiales para acompañar las exposiciones y las colecciones especiales. Las próximas exposiciones incluirán: "Vidas diferentes: Artistas sordas", El deporte y los sordos, Realizadores de cine sordos, Estirpes de sordos (familias con múltiples generaciones de sordos y su impacto).

El programa de visitas escolares ha acogido a tres escuelas provinciales de Ontario para estudiantes sordos, aportándoles orgullo, orientación, mayor conocimiento y modelos a seguir para los estudiantes sordos. Las escuelas y organizaciones públicas también han acudido. 75 voluntarios participan ahora en el funcionamiento del centro, muchos de los cuales son estudiantes del George Brown College de Toronto, que realizan el programa de mejora académica de las personas sordas y su programa de formación de intérpretes.

Hemos llevado a cabo talleres y programas especiales anuales, hemos impartido clases en ASL, LSQ, clases de ASL para padres e hijos, clases de cocina impartidas en lengua de signos. Hemos tenido la oportunidad de presentar diversas actuaciones de artistas sordos desde que el centro fue inaugurado, incluyendo a cómicos sordos, cuentacuentos sordos, poetas sordos, actores sordos, baterías sordos, bailarines que interpretan la lengua de signos a la vez que danzan, mimos sordos, expertos en arte visual sordo, cocineros internacionales que conocen la lengua de signos, etc.

- Hemos alquilado nuestro espacio para eventos sociales, conferencias, recepciones, realización de películas, etc, como fuente de ingresos.
- Hemos comenzado nuestra campaña de adhesión de nuevos miembros en la que hemos conseguido nuevas adhesiones cada semana.
- La primera carrera atlética de sordos se llevó a cabo en otoño de 2006 y generó la recogida de fondos que esperábamos y será un evento anual de beneficencia para recabar ingresos.
- Desde que abrimos el centro en mayo de 2006 hemos tenido unos 1000 visitantes al mes, nos

hemos dado a conocer internacionalmente como el único centro cultural de sordos abierto al público que posee colecciones del patrimonio de las personas sordas.

Desde que abrimos nuestras puertas en mayo de 2006 hemos patrocinado, colaborado con o realizado servicios para:

- Museos y galerías de arte: el ROM y la AGO, establecimientos del distrito histórico de Distillery, la Blue Dot Gallery, la Sandra Ainsely Gallery, la Thompson Landry Gallery
- Organizaciones de la comunidad sorda: la Canadian Deaf Sports Association (Asociación deportiva canadiense), la Canadian Association of the Deaf (Asociación canadiense de sordos), la Ontario Cultural Society of the Deaf (Asociación cultural de sordos de Ontario), la Canadian Association of the Deaf (Asociación canadiense de sordos), la Association of Visual Language Interpreters (Asociación de intérpretes del lenguaje visual), y la Canadian Hearing Society (asociación canadiense de personas oyentes)
- Instituciones académicas: la OISE/UT, el George Brown College Interpreter Training Program (Programa de formación de intérpretes del George Brown College), el Humber College, la York University
- Compañías editoriales: Second Story Press, para Record Productions
- Recepción de bienvenida al centro para la cultura sorda para artistas y principales donantes, 10 de mayo de 2006 - 100 personas
- Gala de inauguración, 13 de mayo de 2006 asistieron 600 personas, entre dignatarios y una serie de cargos sordos
- Se realizó un DVD de la gala
- Se contrató a 5 estudiantes durante el verano e interinos, un bibliotecario interino de la Gallaudet
  University, una tienda de regalos y una oficina de atención social propia; se contrató también a un
  estudiante noruego de la Gallaudet University, un coordinador de el programa de estudiantes para
  los trabajos realizados por la Asociación de Museos Canadiense para la juventud de Canadá
  (Canadian Museum Association Youth Canada Works) y dos estudiantes intérpretes a través de la
  Canadian Heritage Youth Canada Works con lo que se proporcionaron nuevas oportunidades y
  servicios de orientación a los jóvenes sordos
- Exposición internacional del arte hecho por sordos, la primera exposición especial presentada en el centro patrocinada por nosotros en colaboración con el Festival Internacional de películas y arte hecho por sordos de Toronto
- Seminarios sobre el arte internacional hecho por sordos De'VIA (Arte mediante imágenes hecho por sordos) 3 de junio de 2006

Presentado por Brenda Schertz – pequeño grupo de debate compuesto por artistas sordos y presentación abierta al público

- Festival de las Artes de la comunidad sorda, apoyado en parte por la subvención del Toronto Arts Council (Consorcio de las Artes de Toronto): 12 talleres comunitarios para participantes sordos y oyentes, gratis y abierto al público, 22, 23, 29 y 30 de julio; llegó a contar con 744 participantes en dos fines de semana
- Solicitud aceptada para organizar la Conferencia internacional para la Historia de los Sordos, programada para 2012, que será organizada en Toronto por la Sociedad Cultural Canadiense en el Centro para la Cultura Sorda
- Actuación de mimo sordo, Chris Welsh, 12 de agosto: 154 asistentes
- Proclamación de la Semana del Patrimonio de las Personas Sordas, 17 -23 de septiembre de 2006 por el alcalde, su excelencia David Miller
- Celebración de la Semana del Patrimonio de los sordos día de presentaciones (Campeones Olímpicos de la Medalla de Oro de Hockey, Diccionario del ASL vivo, La vida y la época de Samuel Greene, casetas y firma de ejemplares, septiembre de 2006, 90 asistentes a lo largo del día
- Clases en Otoño e Invierno impartidas de septiembre a marzo de 2006.
- AVLIC (Conferencia de los intérpretes de la lengua visual auditiva de Canadá, organizada por el Centro para la cultura sorda: 100 asistentes

- Visitas guiadas al centro y al campus por parte de voluntarios docentes que llevan a cabo dichas visitas por la galería normalmente dos veces por semana.
- Carrera correr y andar para las personas sordas, en colaboración con la Running Room, 29 de octubre de 2006
- The Smart Princess and Other Deaf Tales (La Princesa Inteligente y otros cuentos para sordos), libro para niños sobre el legado cultural sordo escrito e ilustrado por sordos canadienses, publicados por la editorial Second Story Press y por la CCSD, y las ASL Eye Spy Handshapes publicado por la OCSD en colaboración con la CCSD; los libros salieron a la venta en el Centro para la cultura sorda en diciembre de 2006 y en enero de 2007, respectivamente
- Alquiler del espacio multimedia por la Asociación de sordos de Ontario y para la Record Productions.
- Encuentros comunitarios en la Sala de Juntas de la Comunidad.
- Participamos en el Arts Walk de la ciudad ("Muestra de arte en la calle") abriendo nuestra galería al público una vez a la semana por la noche para el visionado de las obras.

Logramos convencer al publico para que apoyara nuestro sueño mediante una campaña cuyos costes ascendieron a 1,5 millones de dólares que exponía de manera clara nuestra visión (con la ayuda de un libro bien documentado que creamos para este ilustrar nuestra visión) y asegurándonos de que ellos mismos se sintieran parte del proceso.

Seguimos la máxima de hacer que los contribuyentes quisieran donar porque ellos respetan al individuo o al grupo que solicita la donación (e.d. tenemos credibilidad), ellos creen en el sueño y sienten cada vez un mayor orgullo tomando parte en hacer nuestro sueño realidad.

#### Resultados/Conclusiones:

#### Reflexiones

Las características distintivas del centro incluyen:

- elección del lugar como punto de encuentro de la cultura, las artes y el entretenimiento y atracción turística natural
- la naturaleza histórica única del edificio como la Destilería original de 1832, combina la fascinante emoción histórica de la antigua fábrica de whisky con el nuevo y moderno diseño arquitectónico que hemos creado para los espacios de reunión, biblioteca, estudio de producción, exposiciones y galería
- el simbolismo cultural introducido en las renovaciones (ver fotografías) como el diseño de los
  picaportes de las puertas con un diseño "inspirado" en los movimientos de la lengua de signos, los
  emblemas de la escalera esculpidos siguiendo los movimientos del signo correspondiente a
  "diversidad", grandes espacios diáfanos para una fácil comunicación, ventanas para comunicarse
  entre despachos, estanterías para dejar cosas y poder así tranquilamente signar con las manos,
  mármol como recordatorio de las escuelas originales para sordos con sus pórticos marmolados, etc.
- un claro compromiso como lugar que celebra la vida de las personas.

Esto no trata de la opresión y no es una organización de servicios. Representa un enfoque positivo a la sociedad actual que reconoce los logros de la comunidad sorda para que el mundo entero sea testigo de ellos. El centro desempeña un papel clave como legado de futuro. El centro proclama los valores de la comunidad sorda. No sólo mantiene estos valores. Eso es lo que hace que sigamos siendo quienes somos. No estamos aquí para ocultar nuestra luz y quienes somos, sino para proclamar que amamos ser quienes somos.

"¿Quién soy yo para resultar brillante, bello, para tener talento, para ser fabuloso? En realidad, ¿quién eres tú para no serlo? No está sólo en algunos de nosotros, está en todos nosotros. Y cuando dejamos que nuestra luz brille, inconscientemente estamos dando el permiso al resto de las personas para que hagan lo mismo. Cuando nos liberamos... nuestra sola presencia hace que otros también sean libres."

Citado en 1994 en el discurso inaugural de Nelson Mandela, por Marianne Williamson en "A return To Love". Reflections on the Principles of A Course in Miracles. (Traducción española en Ediciones Urano, "Volver al Amor") Harper Collins, 1992. Ch. 7, Sección 3, pág. 190-191.

Esa es la lección y el milagro del Centro para la cultura sorda.

#### 12:50-13:20 h. Comunicación 13: El Camino hacia el Éxito.

Lars Ryberg Vikkelsoe; Danish Deaf Association. Copenhague (Dinamarca).

Hoy en día, la Asociación Danesa de Personas Sordas todavía lucha por el reconocimiento de la Lengua de Signos en Dinamarca. Hemos logrado muchas cosas, pero aún nos queda un largo camino por recorrer. Nuestra lucha requiere mucho dinero y muchos recursos. En 2001, el número de miembros y de contribuciones privadas a la DDA disminuyó. Esta situación continuó hasta 2005, año en que la DDA comenzó a preocuparse por mejorar la situación. La solución fue centrar la atención en la recaudación de fondos y en el reclutamiento de miembros. Hoy me gustaría hablar sobre cómo se utiliza estratégicamente la recaudación de fondos en una organización y, cómo el reclutamiento de miembros es un área que no hay que desatender.

# Recaudación de fondos

¿Qué es en realidad la recaudación de fondos? ¿Mendigar? No, la recaudación de fondos tiene que ver con la transmisión de un mensaje o con la puesta en marcha de actividades que motiven a las personas a ayudar voluntariamente o a financiar con dinero o recursos una organización con fines idealistas.

La recaudación de fondos también tiene que ver con la gente, ya que las personas realizan donaciones a otras personas en situaciones en las que se sienten comprometidas con la causa de las personas sordas. No recibimos nada si no lo pedimos, pero no podemos pedirle a todo el mundo. Por eso es importante decidir a quién pedir, cuánto pedir y cómo pedirlo. Tenemos que abrir los ojos a la gente y llegar hasta su corazón para que colaboren con esta causa. Antes de pedir dinero, debemos motivar de una manera sencilla a quienes hemos elegido para que donen. La recaudación de fondos tiene que ser algo que motive a la gente a contribuir voluntariamente.

Conclusión: intentamos crear una relación entre las personas concienciadas y las personas sordas. Esto se denomina recaudación de fondos relacional, una recaudación de fondos sana, ya que se centra en el donante, que adquiere conciencia de su valor al establecerse una relación única entre el donante y el receptor.

Los motivos para una donación suelen ser:

La espontaneidad de los buenos sentimientos Compromiso de responsabilidad social por mala conciencia Estatus, relaciones públicas y reconocimiento e imagen Compasión y un sentimiento de injusticia entre familiares y amigos

Ventajas: beneficios relacionados con los impuestos o con una marca política. Curiosamente, la recaudación de fondos tiene que ver con la venta de objetos que no son físicos, no es necesario fabricar nada y podemos permitir al comprador establecer el precio, que es el sueño de todo vendedor pero, lamentablemente, nunca sabes lo que vas a recibir...

Lo más importante es trabajar siempre para motivar y atender a los donantes, así como animarlos para que donen cada vez más. En resumen, atraer a los donantes para que se conviertan en donantes básicos de la organización. Así que, hay que recordar dar las gracias a las personas que nos ayudan, amablemente y a menudo. Esto es decisivo.

#### Métodos de recaudación de fondos

En la Asociación Danesa de Personas Sordas utilizamos diferentes estrategias de recaudación de fondos.

### Subvenciones públicas y fundaciones privadas

Comprobamos las posibilidades de las subvenciones públicas y de las fundaciones privadas continuamente, los sistemas y la financiación de los que podemos beneficiarnos en relación con nuestros variados y actuales proyectos.

Las solicitudes están orientadas a un objetivo y se envían poco antes de la fecha límite, aunque no

en el último momento, para asegurarnos de que la solicitud no se pierda o ignore. Muchas fundaciones privadas sólo se ocupan de las solicitudes tres o cuatro veces al año. También tratamos de coordinar nuestras solicitudes y la selección de fundaciones.

### Publicidad por correo

Creamos y enviamos publicidad por correo describiendo algún tema actual importante para todos nuestros miembros y nuestros donantes anteriores animándolos a realizar una donación a la Asociación Danesa de Personas Sordas.

Mediante el análisis del modelo de contribución de nuestros donantes, establecemos tres cantidades distintas como sugerencia para la donación, aunque también planteamos la posibilidad de donar una cantidad diferente. Tratamos de establecer una cantidad mínima tan alta como sea posible para aumentar la contribución de los donantes. Con frecuencia, ellos no quieren pagar menos de la cantidad mínima que aparece en la carta o en el mensaje.

El 70 por ciento de nuestros donantes habituales que donaron dinero el año pasado ofrecieron más de la contribución normal, elegida entre las cantidades propuestas. Antes la cantidad era totalmente opcional.

La publicidad organizada y por correo directo es el verdadero camino hacia el oro. La recaudación de fondos es pura ciencia. Durante los últimos 20 años, la DDA ha tenido éxito utilizando la publicidad por correo, y ha conseguido un buen número de donantes permanentes.

# Patrocinio, asociación y relaciones comerciales

En el sector empresarial, el interés por lograr un perfil social dentro de la empresa aumenta. Se puede conseguir que las empresas donen productos a los voluntarios para, de este modo, ahorrar dinero. Las empresas también están interesadas en nuevos clientes así que se pueden establecer acuerdos por los cuales el cliente ofrece ofertas especiales a los miembros.

#### Comunicación a través de la Web

Las relaciones públicas son una parte importante de la recaudación de fondos, por tanto, las posibilidades que ofrece Internet son obvias e incontables. La Asociación Danesa de Personas Sordas publica todas sus noticias en su página principal en la lengua de signos, como un servicio a los miembros.

#### Venta de revistas

Todos los años en Navidad vendemos con éxito la revista 'Døves Jul' (Navidad Sorda) en la calle a personas oyentes. Vendemos aproximadamente 150.000 revistas con la ayuda de vendedores voluntarios, que nos proporcionan buenas relaciones públicas y una considerable suma de ingresos.

Otros métodos de recaudación de fondos que me gustaría mencionar, aunque no me detendré a explicarlos hoy, son:

Merchandise. A veces, la gente acepta un precio superior en artículos de consumo si apoyan una buena causa.

Venta de libros. Los libros duran mucho tiempo y es fácil venderlos si son de buena calidad.

El cara a cara. Contactos entre el presidente de la asociación y los presidentes de grandes empresas.

Eventos. Organizar un evento como, por ejemplo, un mercadillo o una subasta, es también una técnica muy común en la recaudación de fondos, aunque la Asociación Danesa de Personas Sordas aún no lo haya puesto en práctica.

#### Socios

El apoyo de los miembros es uno de los requisitos previos más importantes para que podamos seguir asegurando la igualdad de oportunidades a las personas sordas y la igualdad de acceso a la sociedad. Además, el número de miembros determina la cantidad de apoyo público que recibimos y es efectivo en el debate público: cuanto mayor es el número de miembros mayor es el impacto.

Por lo tanto, hoy día el reclutamiento de miembros, las campañas para nuevos miembros, las ofertas

especiales y el mantenimiento de miembros son una parte importante de las estrategias de la Asociación Danesa de Personas Sordas para aumentar los fondos. Es mucho más barato y fácil mantener a los miembros que reclutar nuevos.

Por último, los miembros son un recurso positivo y continuo para obtener ingresos destinados a la Asociación Danesa de Personas Sordas. En 2005, la Asociación Danesa de Personas Sordas simplificó la estructura de nuestras red de socios, estableció una tasa igual para todos y se decidió que todo el mundo fuera bienvenido como socio, tanto personas sordas como oyentes.

Ya no tenemos 'miedo' de contar con personas oyentes en la organización y tenemos claro que todas las personas que quieran apoyar la causa sorda serán bienvenidas como miembros. Un día en el futuro, podríamos tener un miembro rico que quisiera donar una gran cantidad de dinero y con ello cumplir su sueño benefactor junto con la DDA. La posibilidad debería estar abierta.

# ¿Por qué es tan importante la recaudación de fondos?

Supervivencia
Desarrollo
Riesgo de cambio de la base de ingresos
Relaciones públicas: perfil

# **Anuncios publicitarios**

Con los anuncios, la organización seguirá existiendo ya que el trabajo voluntario es caro. La organización crecerá y tendrá un impacto cada vez mayor. La organización tiene que crecer y esto cuesta el dinero y recursos.

Además, la organización puede afrontar cambios inesperados en el nivel de sus ingresos. Basar su economía en un número limitado de fuentes de ingresos es muy peligroso. La organización tiene un perfil perceptible. La recaudación de fondos es una importante actividad de relaciones públicas y ayuda a dar a conocer la organización. Además la recaudación de fondos sólo tiene éxito con una promoción satisfactoria y eficaz.

Por todos estos motivos es vital incorporar la recaudación de fondos en toda la organización y coordinar sus recursos, desde la mesa de recepción hasta los niveles superiores.

¿Cómo hacerlo? o ¿cómo encontrar el camino para lograrlo? Para alcanzar el éxito con la recaudación de fondos se necesita tiempo y recursos para diseñar una planificación y coordinación estrtégicas.

Demanda: Perspectiva general Recaudador de fondos Elección de métodos y distribución Seguimiento

Requisitos de los anuncios: descripción general

Comience entendiendo cuáles son sus necesidades: dinero para proyectos reales, merchandise y productos para los voluntarios.

Recaudador de fondos de anuncios publicitarios. Haga a alguien responsable de la recaudación de fondos. Elección de métodos y distribución de anuncios publicitarios. Realice una investigación sobre las opciones disponibles y elija uno o varios métodos de recaudación de fondos. Gestione todas las actividades planeadas, por ejemplo, establezca plazos de entrega para las solicitudes a fundaciones privadas o cómo y cuándo enviar la publicidad por correo. Marcar fechas para la realización de las actividades también es muy importante. Seguimiento de los anuncios publicitarios. Evaluar todos los eventos y actividades y escuchar las reacciones que suscitan.

#### Conclusión

Para concluir, hoy en día la recaudación de fondos es una parte esencial de la Asociación Danesa de Personas Sordas con suscripciones orientadas a un objetivo, campañas para nuevos miembros y elección estratégica de fundaciones. Son, además, un modo de orientación para nuestro diseño de solicitud a varios de los proyectos que la Asociación Danesa de Personas Sordas quiere lanzar.

**13:30-14:00** h. Comunicación **14: Política lingüística de los usuarios de Lengua de Signos Finesa.** *Kaisa Alanne; The Finnish Association of the Deaf. Helsinki (Finlandia)* 

La Asociación Finlandesa de Personas Sordas está trabajando en la creación de un nuevo Programa de Política Lingüística para los Usuarios de Lengua de Signos Finlandesa en colaboración con el Consejo para la Lengua de Signos del Instituto de Investigación para las Lenguas de Finlandia. Está previsto que el programa llegue a su fin a finales de 2007, y que sea propuesto ante la Asamblea General de la Asociación Finlandesa de Personas Sordas en 2008.

Un programa de política lingüística es parte de una política lingüística, o lo que es lo mismo, las medidas políticas adoptadas por un gobierno, sociedad u otro grupo lingüístico, con el fin de garantizar y fomentar las condiciones vitales y de uso de una lengua dada. Un programa de política lingüística, por tanto, sirve de herramienta tanto para acabar con las desigualdades, como para hacer realidad medidas de naturaleza política en torno a una lengua.

Entonces, ¿por qué existe la necesidad de diseñar un programa de política lingüística para los usuarios de Lengua de Signos Finlandesa? La reforma de la Constitución de Finlandia entró en vigor en 1995 y concluyó en 2000. Dentro de la legislación lingüística de la nueva Constitución, quedaban reconocidos los derechos de los usuarios de LS, Sami y Romani, como grupos lingüísticos y culturales. El finés y el sueco son las lenguas nacionales de Finlandia y, por tanto, están protegidas por una Ley Lingüística propia.

Finnish and Swedish are the national languages of Finland and are thus secured by a Language Act of their own. Los derechos dotados por la ley lingüística de la Constitución sólo se han desarrollado parcialmente, y los usuarios de LS siguen afrontando situaciones de desigualdad lingüística en muchos aspectos de la vida diaria. La Constitución de Finlandia y la Declaración Universal de los Derechos Humanos, además de la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, forman el marco de referencia para el nuevo Programa de Política Lingüística. El objetivo del programa es asegurar que la los usuarios de LS puedan desenvolverse en una sociedad con muchas lenguas, culturas y valores, en la que la dignidad humana y los valores se respeten, y donde los derechos de las minorías lingüísticas estés garantizados. Otro propósito del programa es intensificar la diseminación de información relativa a la existencia y a los derechos lingüísticos de los usuarios de LS, así como crear una estrategia para mejorar el estatus de los usuarios de LS durante el consiguiente periodo de diez años.

La Política Lingüística consta de dos secciones: la primera es un compendio y la segunda contiene el grueso. En la primera sección se incluyen recomendaciones precisas para medidas y va dirigida a los agentes políticos encargados de tomar decisiones. La segunda sección incluye información añadida sobre la que se basan las recomendaciones de la primera sección. Los temas del programa cubren de forma exhaustiva los siguientes aspectos de la vida de los usuarios de LS: la familia, la educación, las carreras profesionales, la cultura y la civilización, los medios de comunicación y el acceso a información, servicios sociales y sanitarios, e investigación sobre LS y planificación lingüística. Puede que se den algunos cambios, pero esto temas formarán la base del programa final.

A medida que progresa el trabajo de diseño del programa van surgiendo muchas preguntas que obligan a los redactores a considerar muchas cuestiones a fondo. ¿Dónde podemos encontrar información de calidad y fidedigna relativa a los derechos lingüísticos de los usuarios de LS y sobre la ejecución de dichos derechos? ¿Qué medidas realistas podemos proponer para mejorar los derechos lingüísticos? La preparación de un programa de esta naturaleza, sin duda, requiere un gran bagaje en diversos campos. Hemos recopilado una cantidad enorme de documentación basada en informes de investigación previos y otro tipo de información, pero fue al entrevistar a usuarios de LS cuando encontramos más información detallada, por ejemplo, relativa a las actitudes de los usuarios de LS hacia su propia lengua y sus modos de hacer uso de esta.

El estatus actual de los usuarios de Lengua de Signos Finlandesa es relativamente bueno. No será estable, pero sí muy vulnerable. Sin embargo, la situación de los usuarios de Lengua de Signos Sueca en Finlandia es crítica. El único colegio sueco para sordos en Finlandia cerró sus puertas en 1993 y el número de usuarios de esta lengua no cesa de disminuir.

Uno de los mayores retos al preparar el programa es el modo en que podemos deducir medidas de

toda la información que hemos recopilado. Por ejemplo, entender el sistema judicial de Finlandia y hacer las interpretaciones adecuadas es una tarea que exige mucho. También encontramos la cuestión de cómo podemos garantizar que el programa sea de beneficio para la comunidad de usuarios de LS. Las asociaciones de personas sordas locales y los usuarios de LS, entre otros, serán formados sobre cómo utilizar el programa, por ejemplo, para resolver programas del día a día. La Asociación de Personas Sordas de Finlandia supervisará cuidadosamente la puesta en marcha del programa. El programa también podrá ser utilizado como herramienta para fomentar el debate en el seno de la comunidad de usuarios de Lengua de Signos Finlandesa, así como a nivel social.

# 16:15-16:45 h. Comunicación 15: La influencia de la edad en los resultados de las pruebas de DGS [\*Lengua de Signos Alemana] realizadas a niños alemanes sordos procedentes de diversos ámbitos lingüísticos.

Wolfgang Mann; Deafness Cognition and Language Research Centre & City University London, Londres (Reino Unido)/Tobias Haug; University of Applied Sciences for Special Needs, Zurich (Switzerland). Londres (Reino Unido).

#### I. Introducción

La diversidad cultural es un término al que rara vez se hace referencia en los textos sobre el aprendizaje de lengua de signos y la capacidad de leer y escribir de niños sordos. A pesar del creciente interés de investigadores y profesionales de la educación para sordos en ámbitos bilingües, la situación de los alumnos sordos procedentes de diversos ámbitos lingüísticos sigue siendo bastante desconocida. No obstante, este factor puede desempeñar un papel muy clave en el aprendizaje de la lengua de signos, ya que la diversidad puede darse no sólo entre las comunidades sordas de distintos países, sino en el seno de la comunidad sorda de cualquier país. En algunos países como, por ejemplo, EEUU o Alemania, se tiene constancia de que las personas que han mamado otras culturas y que han aprendido a partir de una segunda lengua distinta del inglés representan un subgrupo que está creciendo rápidamente entre la comunidad sorda (Delgado, 2000; Gerner De Garcia, 1995; Grosse, 2004; Hoppe, 2004). El cambio demográfico dentro de la comunidad sorda nos conduce a un número creciente de alumnos sordos que muestran un dominio de la lengua de signos más voluble y fragmentado del cual investigadores y profesionales hacer constancia. Algo que podría servir a los investigadores para obtener nuevas visiones sobre el desarrollo lingüístico que experimenta un alumno sordo multilingüe sería analizar el modo en que esos niños logran aprender la(s) lengua(s) de la mayoría lingüística (sorda). Hasta la fecha, sólo algunos estudios limitados se han centrado en estudiantes de ámbitos lingüísticos diversos dentro de la (ya de por sí) heterogénea población de estudiantes sordos. De ahí la necesidad acuciante de analizar en más detalle a este subgrupo.

#### II. Descripción del estudio

Los resultados presentados son el fruto de dos estudios en los que se midieron los distintos niveles de complejidad lingüística en DGS en un total de 194 niños alemanes sordos, de edades comprendidas entre los 4 y los 18 años que asistían a colegios con clases bilingües. La prueba se realizó en dos escenarios: el escenario I que incluía a alumnos de entre 6 y 18 años (121), y el escenario II, con alumnos de entre 4 y 8 años de edad (74).

En función de su edad, los participantes realizaban uno de dos tests de comprensión, ambos tipo test y completados en ordenador. Los estímulos en el escenario I se emplearon para evaluar la comprensión de los alumnos del papel semántico de referentes en DGS y alemán escrito, incluyendo vídeos en DGS, imágenes (dibujos estáticos), y textos impresos en alemán. Para los participantes en el escenario II se utilizó una versión adaptada en DGS del test de capacidad receptiva en BSL.

#### A. Participantes:

Más de la mitad de las personas que realizaron los tests en ambos escenarios procedían de diversos ambientes lingüísticos. No es ninguna sorpresa, por tanto, que la encuesta sobre el origen lingüístico de los participantes que era parte de este estudio mostrara un alto número de distintos idiomas empleadas en casa de cada uno de los participantes, incluidas lenguas de signos aparte del DGS. La tabla #1 refleja los diferentes idiomas que se recogieron en la encuesta.

Tabla 1. Número de lenguas y formas de comunicación empleados en la casa de cada estudiante (muchas de las respuestas no aparecen).

#### B. Datos:

A continuación mostramos los distintos tipos de datos obtenidos: puntuación según el rendimiento en 3 tests diferentes sobre la capacidad de comprensión (2 para los participantes en el escenario I y 1 para los participantes en el escenario II), y respuestas en dos encuestas sobre el origen lingüístico de los alumnos.

De los 74 participantes que realizaron las pruebas en el escenario I, la información de 20 alumnos fue desechada para el posterior análisis, puesto que (1) 14 no llegaron a completar el test o el examinador detuvo la sesión tras 10 preguntas consecutivas respondidas de forma incorrecta y (2) seis alumnos fueron excluidos al contar con una discapacidad añadida. Esto dio un total de 54 alumnos que realizó exitosamente el test. 29 de los alumnos eran varones y 25 hembras. De estos 54 alumnos, 25 (el 46.3%) dijeron tener ambos padres sordos o hipoacúsicos, nueve (el 16.7%), nueve eran hijos de padre o madre sordo o hipoacúsico y padre o madre oyente respectivamente, y 20 (el 37%) dijeron tener ambos padres oyentes. Del total de 121 alumnos participantes en los tests en el escenario II, 118 recibieron una puntuación satisfactoria. Por otro lado, 29 (el 25%) de estos alumnos tenían al menos uno de sus padres sordo.

#### C. Resultados:

Los resultados preliminares obtenidos a través de este estudio muestran un aumento gradual de la capacidad de comprensión por encima de la de edad por parte de los participantes en el escenario II. Aunque, los participantes de diversos ambientes lingüísticos, como grupo, mostraron en conjunto un rendimiento menor en ambos tests en comparación con sus compañeros sordos autóctonos, la distribución de los participantes a través de niveles de dominio muestra algunas similitudes con dicho grupo (ver figura 2). Esto se ilustra mejor si cabe en la figura 3, que refleja el nivel de rendimiento (bajo, intermedio o alto) en DGS (eje-y) y en alemán escrito. (eje-x) pasando por distintas franjas de edad. Como se puede observar, se da un aumento global en la capacidad de comprensión de los participantes por encima de la edad (ver figura 3).

Figuras 1 y 2. Frecuencia de los participantes según el nivel de rendimiento en diferentes edades.

#### III. Debate

Algunos de los análisis de este estudio aún se están realizando, pero, hasta la fecha, los resultados sugieren que a pesar del menor rendimiento visible entre niños inmigrantes en conjunto, en comparación con los participantes autóctonos, se dan casos de participantes en ambos grupos que obtuvieron una puntuación alta. Este dato es significativo, ya que viene a indicar que proceder de un ambiente lingüístico (y cultural) diferente, no es un factor que por sí solo sea responsable de un bajo rendimiento en DGS y alemán. Muy al contrario, los resultados animan a investigar más en profundidad a los participantes de familias inmigrantes que obtuvieron una puntuación alta.

Algunas de las preguntas que han surgido con este estudio de investigación son, por ejemplo, cuáles son las posibles repercusiones de los resultados en el modo en que los niños sordos de diversos ambientes lingüísticos aprenden una lengua en el colegio, o cómo esto afecta a la evaluación, o si existen variables que puedan influir en el dominio de una lengua aparte del origen lingüístico. También nos preguntamos si hay profesores en el colegio conocedores de la lengua que se habla en las casas de los niños y si están familiarizados con la cultura de estos, o que representa esto para el desarrollo de tests en DGS.

# Comisión de Lenguas de Signos

Presidente Nacional: Emilio Ferreiro Presidenta Internacional: Johanna Mesch

Ponente Plenario: Ángel Herrero

En esta comisión se expondrán los últimos estudios y las interesantes investigaciones realizadas sobre las lenguas de signos que existen en el mundo. También será un foro adecuado para discutir el estatus legal y social que tienen las lenguas de signos en diferentes países.

# Ponencia Plenaria

Viernes, 20 de Julio, 11:30-12:15 h. SALA 1

# Lenguas de Signos: Lenguas fraternas.

Ángel Herrero. (España)

Ángel Herrero, una personalidad de gran prestigio en la investigación de las Lenguas de Signos. Doctor en Filología Hispánica, es una persona estrechamente vinculada a la comunidad sorda española. Cuenta en su haber con un extenso currículo académico y profesional relacionado con la Lengua de Signos Española (LSE), prueba de ello es su cargo como director de la Biblioteca de Signos Miguel de Cervantes, que difunde las principales obras de la literatura castellana a la LSE. También es Director de la Unidad de Investigación de Lingüística Aplicada a las Lenguas de Signos de la Universidad de Alicante y entre otras muchas iniciativas participó en la organización del primer Congreso Nacional de LSE (Alicante 2001).



Hace tres años, en un Congreso celebrado en Roma en el que se pretendía confrontar desde el punto de vista lingüístico las lenguas de signos y las lenguas orales, el gran lingüista italiano Raffaele Simone, comentando el impacto intelectual que le había producido el conocimiento de las lenguas de signos, declaró con sentido del humor que hasta entonces él se había considerado un lingüista general, y que ahora comprendía que era sólo "medio lingüista general". Este comentario refleja exactamente el sentimiento de los lingüistas y la trascendencia que para la lingüística general ha tenido el "descubrimiento" de las lenguas de signos como objeto de estudio. Durante el siglo XX los investigadores no cesaron de descubrir lenguas que no habían sido estudiadas, algunas en situación casi de extinción por falta de hablantes. Cuando decimos que hoy se conocen cerca de 7.000 lenguas (unas 120 de signos), no caemos en la cuenta de que hace un siglo esta cifra no superaba los 2.000 (Franz Nikolaus Finck, Die Sprachstämme des Erdkreises, Las familias lingüísticas del mundo, de 1909), y que la LS se creía una y universal, y no comparable con las lenguas orales. El siglo XX comenzó con la etnografía y la búsqueda de nuevas lenguas, y terminó con una transformación de la concepción del lenguaje, que pasó, por influencia de la semiótica, de formal a cognitiva o representacional. Con lo primero, se descubrieron categorías gramaticales nuevas, no presentes en las lenguas indoeuropeas, como los clasificadores de Sapir, las construcciones ergativas o la armonía vocálica. Con lo segundo, la noción misma de categoría ha sufrido un gran cambio, que afecta a todos los niveles de las lenguas: la fonología ha dejado de ser segmental para hacerse prosódica o gestual; la gramática incluye construcciones, como la repetición, que antes habían sido dejadas de lado. Y el uso lingüístico se ve cada vez más como uso de discursos, como lenguaje en acción, y no como proceso lógico proposicional.

En estos cambios, las lenguas de signos han desempeñado un doble papel: como ejemplo de muchas de aquellas categorías nuevas, y como catalizador de esta nueva imagen del lenguaje como acción y como representación. Un concepto de lenguaje que ya todos calificamos como "gestual".

En esta intervención quisiera explicar el sentido que para mí, como lingüista general (de lenguas habladas y signadas) está teniendo la influencia de las lenguas de signos en nuestra concepción del lenguaje, y el papel de las lenguas de signos en los tiempos próximos.

Todos ustedes saben, mejor que nadie, que las LSs son verdaderas lenguas, y que como tales forman parte de la diversidad lingüística, diversidad de la que este Congreso es un ejemplo vivo. Las LSs, además, viven porque las hacen vivir sus respectivas comunidades lingüísticas, que son sujetos de todos los derechos lingüísticos y quizá de alguno más, porque a diferencia de las lenguas orales las LSs son insustituibles.

Como muy bien saben los oyentes que viven en países bilingües, las LOs son sustituibles. Las LSs, en el contexto real, normalmente no lo son.



La necesidad de las LSs para sus comunidades lingüísticas está en la base de las luchas y de las conquistas políticas de las comunidades sordas, reivindicando su derecho a la comunicación en LSs. Esto lo compartimos todos los que estamos aquí. Pero la necesidad de las LSs para sus usuarios, las personas sordas, tiene otra dimensión, que se suele tratar menos (quizá porque lo más urgente ha sido reconocer el derecho básico a la comunicación), y que sin embargo considero de capital importancia en los tiempos actuales. Me refiero a su plena capacidad, y a su derecho, para ser lenguas de cultura. Y al hecho, aún más velado, de que como lenguas de cultura tienen un significado y un futuro valiosos, yo diría que extraordinarios, para toda la humanidad.

A esto me quiere referir ante ustedes, a las LSs como lenguas de cultura, en relación con dos hechos en cierto modo opuestos: la diversidad lingüística y el carácter precisamente insustituible de las LSS.

Las lenguas de signos no son sólo lenguas naturales completamente congruentes con lo que sabemos de la tipología lingüística, sino que tienen propiedades que las hacen virtualmente 'más actuales' que las orales.



Al presentarles esta dimensión, este "sueño lingüístico", me siento heredero de una tradición anterior a la signolingüística, o para ser más preciso, del final de una tradición, la de la Escuela Española de Sordomudos, la escuela que nace con Ponce de León, en 1550, que tendrá un gran desarrollo durante el siglo XVII, y que tuvo como epígono a Lorenzo Hervás (1735-1809). Pero fue un epígono extraordinario. De hecho, la escuela española se hizo célebre por su oralismo, por ser la primera en sentar las bases de un método para la oralización de las personas sordas. La aportación de Hervás tiene que ver sobre todo con las propias LSs.



Lorenzo Hervás (1735, 1809)
Catálogo de las lenguas de las naciones conocidas (1785)
Escuela española de sordomudos (1795)

De este gran lingüista es de quien me siento heredero, y a él me voy a referir en varias ocasiones. Quisiera que ustedes se fueran de España recordándome no a mí, sino a él, que en 1795 publicó, desde su exilio en Roma, un libro fundamental, *Escuela española de sordomudos*. En él, yendo más allá de lo que en Francia se había hecho, reivindica el carácter plenamente lingüístico de las LSs, reconoce y estudia lo que llama su 'gramática mental' y la compara, con sumo detalle, con la gramática de las lenguas conocidas, unas 300 entonces (muchas de ellas amerindias y polinésicas), sobre las que había publicado diez años antes el catálogo más completo hasta la fecha. El estudio de la gramática de las LSs se aborda así tipológicamente, con lo que Hervás extrae unas consecuencias que son verdaderamente revolucionarias. Además, Hervás estudia la LS de primera mano (la lingüística empezaba a seguir la senda de las ciencias naturales) recomienda a los maestros de las escuelas públicas el aprendizaje de las señas naturales de sus alumnos, y el respeto a su gramática propia. Pero, como era propio de los ilustrados del siglo XVIII, llena el libro de curiosidades, que seguramente son la causa de que ni se difundiera ni se reconociera como lo que fue, un libro absolutamente pionero, que muestra no sólo la naturalidad sino la excelencia de las LSs, y su carácter de episteme para las LOs.

Hervás se sitúa en este sentido en una larga tradición filosófica de gran importancia. Es la tradición de Locke, Leibniz, de Descartes, Herder, Diderot, Condillac, y Rousseau, tradición que Humboldt va a continuar, revolucionando la lingüística.

René Descartes, Discurso del método, 1637

John Locke, Ensayo sobre el entendimiento humano, 1670

Gottfried Leibniz, Brevis designatio meditationum de originibus gentium, ductis pottissimum ex indicio linguarum, de 1710

Collectanea etimologica, 1717 (+)

Nuevos ensayos sobre el entendimiento humano (1765+)

Étienne Bonnot de Condillac, Ensayo dobre el origen del conocimiento humano, 1746

Denis Diderot, Carta sobre los sordos y mudos, 1749

Johann Gottfried Herder, Tratado sobre el origen del lenguaje, 1772

Wilhelm von Humboldt (1836): Sobre la diversidad de la estructura del lenguaje humano y su influencia en el desarrollo de la ideas.

En estos autores, el lenguaje deja de ser una creación o inspiración divina para verse como resultado de la evolución. No adoptaron este punto de vista por razones de ciencia natural o puramente evolucionistas, como hará Darwin dos siglos más tarde, sino por razones filosóficas. La idea de que los primeros hombre no hablaban llega a ser un tópico y, sobre todo, un criterio para juzgar lo que de artificioso hay en las lenguas orales. Descartes, en 1637, al confrontar el lenguaje natural con el

lenguaje de los autómatas, señala que éstos nunca podrían "hacer uso de palabras ni otros signos componiéndolos, como hacemos nosotros, para declarar nuestros pensamientos a los demás". Y añade: "los hombres que, habiendo nacido sordos y mudos [sourd et muets], están privados de los órganos que a los otros sirven para hablar, suelen inventar por sí mismos unos signos, por donde se declaran a los que, viviendo con ellos, han conseguido aprender su *lengua*". Leibniz, en *Collectanea etimologica*, I, de 1717, incluye varias relaciones de señas monacales, así como el alfabeto de Bonet, y se plantea las características gramaticales de la lengua primitiva. Diderot, en su *Carta sobre los sordos y mudos*, de 1749, buscará en la lengua de signos de un sordo de nacimiento el orden de palabras natural. Humboldt, descubriendo el carácter abstracto o mental del sonido lingüístico, pone el ejemplo de la comprensión visual por el movimiento de los labios y por la escritura, y escribe que "en ellos (las personas sordas) se hace patente hasta qué punto es profunda y estrecha la relación del lenguaje con la escritura allí donde falta la mediación del oído."

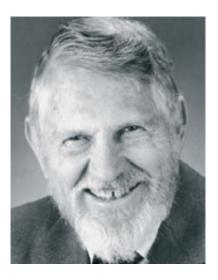
Hoy miramos muchas de estas afirmaciones con un punto de nostalgia (porque todas ellas estaban guiadas por el asombro) pero también, y sobre todo, con cierta desconfianza, porque las LSs entran allí como hermanas menores de las LOs, aunque se consideren su origen. No puedo extenderme más en esto, pero sí quisiera mostrarles un ejemplo español de cómo la mejor filosofía, desde hace siglos, ha reconocido, aunque fuera ocasionalmente y sin sacar todas las consecuencias, el carácter lingüístico de la comunicación entre personas sordas. Se trata de un documento muy pocas veces citado, el libro *De anima*, escrito en latín, de Juan Luis Vives (1492, 1540), un sabio que vivió en numerosos países de Europa (llegó a ser canciller de Enrique VIII de Inglaterra).



En su *Tratado del alma* (1538), escribe: "Dio la naturaleza al hombre, el más excelente de todos los artistas en el mundo, un instrumento externo con el cual no es comparable ningún otro, a saber, la mano (...) Ella hace la vez de palabra, como puede verse en los mudos y en las gentes de idioma extraño". Durante esos años, Ponce de León empezaba a oralizar a los hijos del Condestable de Castilla, y a emplear con ellos el alfabeto manual o dactilológico, que tenía una larga tradición pero que no se había aplicado aún a la escritura para personas sordas.

Hervás es heredero de esta tradición, y de aquellos pensadores para los que las LSs empezaban a tener un interés epistemológico para nuestra concepción del lenguaje natural. Hervás sitúa en este libro las LSs en el mundo de lo que hoy llamamos semiofera, comparando los distintos tipos de lenguaje posible, asociados a los distintos sentidos. Y hace observaciones en este sentido de una gran actualidad, como veremos.

Pero Hervás, que pensaba que las LSs eran las únicas naturales, y que su gramática explicaba la esencia de todas las gramáticas del mundo, tropieza con un límite, el del carácter articulatorio, que él creía propio de las LOs, y por ello pensaba que aunque fuera imaginable un mundo de personas sordas, éstas no habrían podido acceder a la escritura. Este límite será el punto de partida de W. Stokoe.



William C. Stokoe (1919-2000) Sign Language Structure (1960)

que descubre la articulación fonológica o querológica de las LSs y hace la primera propuesta de transcripción, limitada sin embargo por su creencia de que la articulación de las LSs no era doble (sus fonemas eran ya morfemas), y de que eran simultáneos.

Personalmente he dedicado muchos esfuerzos a demostrar el carácter doblemente articulado de las LSs y a la posibilidad de su escritura.

Pero permítanme volver ahora al comienzo.

El lenguaje es nuestro principal instrumento social, comunicativo. Pero también es nuestra forma de obtener conocimientos y de transmitirlos. Vivimos con él y con él dejamos nuestro legado. Así fue desde el principio. Todas las comunidades lingüísticas dejaron con su lengua su legado. Y con ese legado las hemos podido no sólo conocer, sino estudiar.



La comunidad lingüística signante (así la llamo yo, aunque en inglés se puede confundir con "los abajo firmantes") por su naturaleza nace dispersa, y por esta dispersión, y por el fonocentrismo social de lo que solemos llamar cultura, ha vivido hasta hace bien poco, poco más de 20 años, ignorada y casi repudiada. En estas condiciones es difícil dejar legados. Pero además, uno de los problemas históricos de las LSs es que por falta de registro (los registros en video son bastante recientes también) hemos perdido mucha información, Nos es muy difícil, por ejemplo, hacer un diccionario histórico. En España lo estamos intentando. En España tenemos unos pocos signos datados de 1620 (en el libro de Juan pablo Bonet), doscientos de 1795 (en el libro de Hervás) y unos 1.500 de 1851, del Diccionario de Fco. Fernández Villabrille un número considerable, teniendo en cuenta que los

isonas Sordas

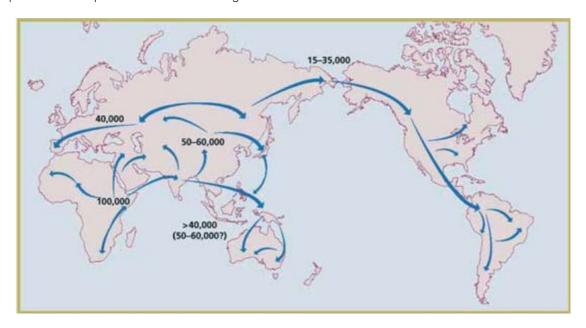
diccionarios de LSs actuales no suelen exceder las 3000 entradas. Pero como decía todo esto es labor reciente, y en cierto modo las LSs se han visto obligadas a renacer siempre.



Quisiera fijarme a continuación, para entender el sentido de este permanente renacimiento, en el nacimiento y muerte de las lenguas, y en su forma normal de vida, que es la variedad.

La historia de las lenguas se ha producido siempre entre la variedad que les da vida y el registro que las deja como legado. La variedad lingüística, de la que este Congreso es un magnífico ejemplo, está en el corazón del surgimiento del lenguaje y ha sido siempre el motor de los cambios en las lenguas. Es además el fundamento mismo de la lingüística, que siempre ha sido una lingüística de la traducción. Las lenguas, y cada lengua en particular, "vive en variantes," como decía el fundador de la filología española, Ramón Menéndez Pidal. Y de esas variantes pueden nacer lenguas nuevas.

En las zonas del mundo donde sabemos que radicó alguno de los nudos de la evolución del sapiens, y que pueden ver en la pantalla, se producen precisamente las grandes familias lingüística orales. La expansión del sapiens va unida a las lenguas.



Zonas y fechas de la dispersión del Sapiens

Fíjense ustedes en que las distintas flechas que surgen de la zona de Tanzania/Kenia, y que señalan las sucesivas migraciones del homo sapiens, coinciden con las grandes familias lingüísticas del mundo: hacia el oeste, la Congo-Cordofán (con las lenguas bantúes, como el suawili, de hace 2000 años, entre las más conocidas). Hacia el noreste, y Asia, la Afroasiática, con las lenguas semíticas. Hacia el sur de África la familia Joisiana (conocida por sus sonidos clics). Ya desde la India y hacia Europa, la familia Indoeuropea; cubriendo Siberia la Altaica; la Sino-tibetana hacia el este; hacia Oceanía la familia Austronésica y las lenguas papués; cruzando hacia América la Paleosiberiana; y de ésta, ya en América, la familia Na-dené y las lenguas amerindias.

Las LOs van asociadas a la migración del sapiens. Pero además, precisamente donde ha persistido más un estadio social Subneolítico, el número de lenguas datadas es considerablemente mayor; así, en la zona centro-oriental de África, la familia Níger-Congo cuenta con 1514 lenguas; en Polinesia, la familia austronésica cuenta con 1268, y sólo en Papúa-Nueva Guinea se datan 810 lenguas que no son austronésicas). Las indoeuropeas no llegan a 500.

En la lenguas orales, la variedad suele interpretarse históricamente como divergencia progresiva de las lenguas respecto de un tronco común, del que han ido creándose lenguas nuevas: Pero todos los lingüistas han renunciado a buscar un origen común, como si la diversidad estuviera en el origen mismo del lenguaje, que es un fenómeno de identificación y por tanto diferenciación. El origen del hombre está vinculado a la diversidad lingüística.

La historia, con sus colonizaciones, fue cambiando este mapa. Especialmente notable es la sustitución de la familia amerindia por el inglés y el español. De las 10 lenguas más habladas del mundo, 5 son indoeuropeas (español con 340 millones, inglés con 330, portugués con 170, ruso con 170, alemán casi 100). Me refiero a lenguas de uso cotidiano. Estas lenguas suman 1.100 millones. Pero entre el chino mandarín y el vietnamita suman algo parecido. Y sólo en India las cuatro lenguas dominantes (hindi, telugo, marathi y Tamil) suman 400 millones. Las 130 LSs datadas se usan como lengua nativa por unos cien millones de personas en el mundo, pero el número se multiplica por tres si tenemos en cuenta a otros usuarios.

Evidentemente, la riqueza cultural de las lenguas vinculada a la diversidad está casi en proporción inversa al poder político.

Aquí encontramos una primera gran diferencia con la LOs. Las lenguas nacen y mueren, pero Las LSs son las únicas que renacerán siempre.

Con la globalización muchas de las lenguas orales van a desaparecer (se dice que a finales del siglo actual habrán desaparecido el 90% de las 6000 lenguas hoy datadas), simplemente por quedarse sin hablantes nativos y no tener registros escritos, o sonoros. Con las lenguas de signos la situación es diferente, porque la comunidad lingüística es extrafamiliar y no está anclada a un lugar, y sobre todo porque nunca la lengua dominante, siempre oral, podrá sustituir a la lengua nativa si ésta es una lengua de signos. Su aparente debilidad es su fuerza: siendo lenguas minoritarias, muchas veces carentes de política lingüística estatal, van a resistir.



Las lenguas orales, mediante el empeño político, pueden renacer, como el hebreo, que hace dos mil años se empleaba como lengua de culto y oración, y el siglo pasado, con la fundación del estado de Israel, se reinventó (y lo sigue haciendo). También nacen lenguas orales, las lenguas que llamamos pidgins y criollas (como el palenquero de Colombia –español/bantú-, el papiamento de las Antillas, el criollo haitiano –fracés/wolof-, el bislama de Vanuatu–francés/inglés/lenguas melanesias-, el gullah de Carolina del Sur, etc. Pero estas lenguas son lenguas nacidas de otras lenguas, y en un proceso largo, de varias generaciones

Las LSs pueden renacer, y pueden nacer nuevas lenguas de signos entre niños sordos, como en Nicaragua, una lengua que más que materna deberíamos llamar fraterna.

Las lenguas de signos demuestran que la creación de lenguas es algo natural al hombre, la creación

de lenguas de signos, quiero decir. No creo que exista una prueba lógica más fuerte del carácter esencialmente visual-gestual del lenguaje humano. En varios trabajos he estudiado los indicios que permiten sostener el origen gestual-manual del lenguaje, y otros investigadores lo han hecho también (David Armstrong, William Stokoe, ShermanWilcox 1995; Michael Corballis 2002).

D. Armstrong, W. Stokoe, S. Wilcox (1995)
Gesture and the Nature of Language.
Cambridge: Cambridge University Press

Corballis, M. C. (2002). From hand to mouth: The origins of language.
Princeton, NJ: Princeton Univ. Press.

Los argumentos que se esgrimen para demostrar (abductivamente, no inductivamente), este origen gestual, son los siguientes:

De carácter ontogenético:

- > El aprendiza precoz de las LSs.
- > El hecho de que a las LOs les acompaña siempre el gesto.
- > La analogía entre la entonación y el movimiento de las cejas.
- > La práctica manual precoz en los niños.

### De carácter filogenético:

- > la analogía entre el descenso de la laringe en la especie y en los niños
- > la tardía formación de la anatomía de la fonación
- > el desarrollo de la lateralidad del cerebro en relación con la emergencia de la mano dominante
- > la relación entre el esquema predicativo y la asociación de un icono con un índice.

De carácter neuropsicológico:

> Las neuronas espejo, descubiertas por Rizzolatti y Arbib.

De carácter experimental:

> el efecto McGurk, que demuestra que la comunicación oral es bimodal. Así, si alguien coloca los labios y la lengua como para pronunciar GA, pero al receptor se le emite el sonido BA, lo que cree percibir no es ni GA ni BA, sino DA: oclusiva sonora como BA y GA, pero no labial como GA. Varios linguistas están arguyendo en la actualidad que el habla debe ser entendida como bimodal (acústica-visual), y que debemos hablar de fonemas y también de "visemas" (T. Chen, 2001)

McGurk, H. and J. MacDonald (1976)
Hearing lips and seeing voices. Nature, December, 746–748.

Chen, T. (2001)
Audiovisual speech processing. IEEE Signal Processing
Magazine, 9–31.

Wright, Daniel and Wareham, Gary (2005)
Mixing sound and vision: The interaction of auditory and visual
information for earwitnesses of a crime scene, Legal and
Crim inological Psychology, V ol 10(1), pp. 103–108.

Patrick Lucey, Terrence Martin and Sridha Sridharan (2004)
Confusability of Phonemes Grouped According to their Viseme
Classes in Noisy Environments. 10° Australian International
Conference on Speech Science & Technology, Macquarie
University, Sydney, December, 2004.

Pues bien , esta doble modalidad de la LO fue advertida ya por nuestra gran lingüista español, por Hervás, en el contexto de su estudio sobre los distintos tipos de lenguajes y de su descubrimiento de la gramática de las LSs. Leo:

"El espíritu percibe en los idiomas vocales dos sensaciones pertenecientes a dos sentidos, el oído y la vista. La pronunciación de las palabras produce dos efectos sensibles: uno es el sonido que se hace en el aire al salir y comprimirse en la traqui-arteria y en la boca del que habla, y otro es el movimiento o la diversa configuración que resulta en los órganos vocales. El sonido manifiesta las palabras y las hace sensibles al oído; y la varia configuración de los órganos vocales las muestra y las hace sensibles a la vista. Por medio del oído el espíritu entiende las palabras percibiendo su sonido, y por medio de la vista las entiende viendo las configuraciones de los órganos vocales al pronunciarlas. Tan fácil le es al hombre la inteligencia de las palabras por medio del oído como por medio de la vista, porque esta sirve de conducto no menos exacto que el oído para enviar sus sensaciones al espíritu. No en vano la suprema providencia ha dispuesto que el idioma, siéndoles a los hombres tan necesario para hacerlos corporal y espiritualmente felices, se les pueda hacer inteligible por medio de dos sentidos, y que por uno de ellos, como es el de la vista, el espíritu lo pueda entender de diversas maneras, pues lo puede entender escrito y pronunciado".

Esta bimodalidad tiene especial importancia en los componentes suprasegmentales, así, se expresa continuamente con la entonación- cejas, cuestión que no se suele subrayar como se debe, porque con la oralidad secundaria hemos perdido gestualidad.

A los argumentos anteriores, quiero añadir uno nuevo, que me parece esencial: el carácter visual de los significados en todas las lenguas, orales o signadas, como representaciones mentales. Volveré a él enseguida. Pero volvamos antes a la diversidad.



Señalaré una experiencia común, seguro, a todos los que estamos aquí. Cuántas veces no habremos escuchado la incrédula pregunta: "Pero las lengua de signos, ¿no es universal?", y hemos sentido que en esa pregunta no había sólo ignorancia , sino algo más profundo: lo diré con una sola palabra también: fonocentrismo.

Los oyentes sienten que las diferencias lingüísticas son ante todo diferencias fonéticas, porque los sistemas fonológicos de las lenguas orales son difíciles de aprender para el que no ha nacido con ellos. Podemos decir que a un oyente, español por ejemplo, el 99'95 de las lenguas del mundo le resultan, en su primer contacto con ellas, improcesables e inimitables. El sonido ha sellado la diferencia. Podemos concebir que una lengua, como la lengua yupí, de Alaska, tenga treinta locativos y demostrativos para treinta posiciones y distancias distintas de los objetos. O podemos concebir también sin dificultad que en otras lenguas el pronombre de 3ª persona él, il, he, ta, etc. diferencie entre un él presente y otro ausente, como en la lengua australiana Vatí engañacharra (de ngaanyatjarra, "que tiene la palabra 'esto'", ngaaya). Pero que por ejemplo alguna de las lenguas joisianas, como el suní, tenga 32 sonidos clic, guturales, distintos, nos resulta simple y llanamente infranqueable. No podemos entender nada, no podemos reproducir ese gesto oral. El paso de ese canal oral-auditivo a las representaciones conceptuales (que son visuales) es completamente imposible. En cambio, el que la representación y el canal sean en las lenguas de signos de la misma naturaleza visual permite al menos accesos puntuales al significado. La visualidad de ambos, el signo y el significado, permite identificar la construcción de signos con la construcción de significados. Se trata de lo que Charles Sanders Peirce llamaba iconicidad. Pero yo quisiera subrayar que lo verdaderamente importante de lo que acabo de señalar es que los significados son visuales, como los estudios sobre la neuronas espejo parecen confirmar. Por eso, cuando a través de la escritura se intentó expresar los significados, se acudió a la pintura, y por eso los primeros grafos de la escritura alfabética son también dibujos, pues esos grafos representaban el sonido de aquello que representaban pictóricamente.

Yo fui durante unos años profesor de literatura (como Stokoe), sobre todo de poesía. Tenía a la palabra oral como al espíritu santo, como a la musa. Cuando, varios años después, he tenido la oportunidad de traducir a la LSE muchos poemas españoles, desde el siglo XVI hasta nuestros días, signados siempre por mi querida amiga Inmaculada Cascales, comprendí que el sonido, precisamente por su belleza acústica, me había bloqueado en buena medida el acceso al significado, que la versión signada hacía infinitamente más claro y vívido.

El descubrimiento de las LSs como lenguas naturales es para mí comparable al de las órbitas elípticas de los planetas, por Kepler, precursora de la teoría de la relatividad. Este descubrimiento acabó con el heliocentrismo circular, con la armonía de las esferas pitagóricas, todos los planetas girando circularmente y siempre igual alrededor del sol. De modo análogo, el descubrimiento de las LSs ha acabado con el fonocentrismo de nuestra cultura, que había hecho del sonido la fuente del saber, y hasta de la fe. Kepler llegó a la abducción de que las órbitas debían ser elípticas estudiando los movimientos de Marte. Y eso me recuerda una afirmación de nuestro Hervás, que siempre me ha impresionado:

"Los Sordomudos están siempre a nuestra vista, y nosotros estamos a la de ellos: nos miramos recíprocamente, mas nos conocemos tan poco y tan extrínsecamente como podrían conocerse los moradores de la tierra y de la luna (si los hubiera) que recíprocamente se mirasen con telescopios" (Escuela Española I, 57)

Pero además Kepler se acercó a la idea de la relatividad, a esa geometría tetradimensional espaciotiempo, en la que la recta es la forma universal de movimiento, pero se curva por el peso mismo de la luz. El 17 de octubre de 1604 Johannes Kepler descubrió una estrella super-nova en nuestra galaxia, con la que confirmó que el Universo no era estático y sí sometido a importantes cambios.



Kepler escribió otro libro sobre este descubrimiento, en el que justificaba el carácter cambiante del mundo, la dimensión tiempo como parte del espacio. Desde luego, no fue aceptado en su momento. Escribió un biógrafo de la época, con admiración, lo grande y magnífica que fue la obra de Kepler, pero al final se lamentaba de que un hombre de su sabiduría, en la última etapa de su vida, tuviese demencia senil, llegando incluso a afirmar que "las mareas venían motivadas por una atracción que la luna ejercía sobre los mares...", un hecho que fue demostrado años después de su muerte.

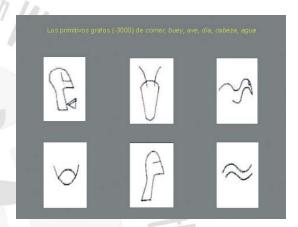
Las Lss nos han enseñado el carácter tetradimensional del lenguaje, como señaló Stokoe: profundidad, alzado, lateralidad, y tiempo.

La cuarta dimensión, respecto a las LOs, es la lateralidad, asociada a las abducciones musculares de la mano y el brazo. Con la fonación (de hace unos 50.000 años como mucho), se pierde esta dimensión, la lateralidad. El gesto oral es un gesto en el que la lengua sube o baja, de adelanta o retrocede, pero no se lateraliza. Pero como gesto, posee también tiempo, como el gesto manual. La supresión de la lateralidad va a mantenerse siempre en el lenguaje oral, pero paradójicamente, como una reserva que estaba pendiente de explotar, va a aparecer en la escritura, pues la escritura, toda escritura de lengua oral, asocia el tiempo con la lateralidad. Ahora bien, la escritura elimina la dimensión de profundidad; la escritura es bidimensioanal, y asocia la dimensión lateral al tiempo. Digamos que presenta una doble lateralidad: la de la letra, y la de la secuencia.

Las escrituras semasiográficas desconocían esa lateralidad asociada al tiempo, a la secuencia, como en esta carta de una chica de Yukaghir (Siberia) a su exnovio:



Lo mismo sucede en las pinturas prehistóricas. Las escrituras glotográficas ya tienen lateralidad, pero mantienen su carácter pictórico, bastante similar a las LSs:



Todas las escrituras glotográficas, aunque sean pictóricas (como la jeroglífica o la maya), poseen un orden de lectura lineal. La lateralidad de la escritura se hará radial con el hipertexto y con los nuevos sistemas de captura del movimiento en 3D se recobrará la virtualidad del gesto manual, sus cuatro dimensiones distintas.

Esos hipertextos estaban ya en las pinturas murales prehistóricas, que aprovechaban la tres dimensiones de la roca. Salvo que desconocemos el tiempo o el orden en que debían ser leídas. Pero

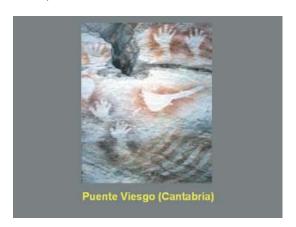
si eran motivo, como señala Leroi-Gourhan, de actividades verdaderamente multimedia, es que el lector, el maestro de ceremonias (brujo o sacerdotes) sabían contar, convertir en orden, esas escenas.



No puedo extenderme más sobre esto, pero ya que están en España, les comento que estas manos llenan la península. En la cueva de Maltravieso (Cáceres, Extremadura) hay 37 manos en posiciones y formas distintas, casi como un alfabeto. También hay ejemplos muy bien conservados en Fuente de Salín, en Moñorrodero, Cantabria, cerca de San Vicente de la Barquera.



Y encontramos manos derechas y antebrazos en otras muchas cuevas, como en Puente Viesgo: [22]



Estas manos no las entendemos todavía. Tampoco yo sé interpretarlas, pero voy a hacerles unas pocas reflexiones indirectamente relacionadas con ellas. Unas reflexiones dispersas como esas manos, unas pinceladas, si quieren en negativo, como esas manos.

Primera reflexión. El surgimiento del lenguaje es inseparable de su carácter cultural, de transmisión desde la infancia. Los gestos o los sonidos repetidos por la madre y la tribu ante situaciones y objetos llegaron a ser aprendidos. ¿Cómo? Sin duda en las largas estancias en las cuevas, en la época de las glaciaciones. Paradójicamente, para hablar una lengua oral también se requiere silencio, y no se puede seguir hablando sin ese silencio (que muchas veces es una abstracción). Ese silencio, al hablar,

nos hace fijarnos no sólo en el sonido, sino en los gestos, porque quien habla se muestra con toda su presencia. Como si las palabras fueran la partitura de unos gestos. Toda esta actividad se hilvana por la mirada interlocutiva, que en sentido estricto no es necesaria para oírse. La liberación de la mirada interlocutiva, de la presencia, lleva la oralidad a la escritura.

La segunda reflexión es la siguiente: cuando un oyente oye una lengua que no entiende y ni siquiera puede procesar fonológicamente, siente algo como el sentimiento de estar oyendo una especie de lenguaje morse, una escritura. Lo que quiero decirles es que en el paso de la lengua de signos o de la comunicación gestual a la lengua oral, está ya la semilla de la escritura. La LO es una especie de escritura fonológica de la lengua manual.

Tercera reflexión: Hace cincuenta años, en 1957, el gran lingüista Charles Hockett (que se interesó pronto por las investigaciones de Stokoe), formuló una hipótesis acerca del surgimiento de los morfemas, esto es, de la articulación se las LOs en pequeñas unidades dotadas de significado, a partir del cruce entre distintas secuencias de sonidos. Esa hipótesis está viva en la pulsión anagramática en las LOs, muy viva por ejemplo en los niños. De esos trocitos de significado surgió mucho después la escritura. Pues bien, esta hipótesis se aplica con mucha mayor naturalidad a las lenguas manuales. Podemos imaginarnos que la LO es una trasposición de fragmentos de gestos que incluían manualidad y oralidad a un gesto ya sólo oral, y de este a la escritura. La lengua oral vive entre la lengua visual de gestos y la lengua visual de la escritura. Los que estudiamos LSs hemos tratado siempre el tema de la dactilología, como escritura manual de una LO. Después hemos sabido que los niños aprenden antes a leer y a escribir si lo hacen con las manos. La letra, que nació icónica, se parece a los objetos, pero también a una mano que representa los objetos. ¿No se imaginan a nuestros antepasados dentro de la cueva, proyectando sus sombras, durmiendo a los niños con teatrillos de sombras?

Me interesa esta relación entre comunicación gestual/fonación/escritura, para volver ahora, para terminar, a mi primer argumento: a la capacidad, y yo diría que la necesidad, de las LSs para ser lenguas de cultura.



El lenguaje surgió como una inmenso descubrimiento para superar las limitaciones de lo inmediato, sobre todo del tiempo; pero al mismo tempo se han enfrentado al tiempo de su propia transmisión, a su permanencia como legado que permite el mantenimiento del grupo, y que contradice su propia evanescencia. Esa limitación sin duda ha hecho inventar técnicas nuevas que hagan más poderoso el lenguaje. La poesía es una de ellas; otras son la escritura, la grabación acústica y visual, los avatares.

La poesía y la escritura (que empezó como documento comercial) son formas de fijar el discurso hablado. La poesía resuelve el problema de la memoria de lo dicho (guardarlo y poder volver a lo dicho cuando se desea) mediante un lenguaje formular y métrico; pero si fuera sólo eso habría desaparecido con la escritura. La poesía, a diferencia de la escritura, implica la emoción, implica lo somático, el cuerpo. Hay muchos pensadores que han creído que esa continuidad de la poesía a lo largo de las distintas técnicas de registro apunta a que la poesía está en el origen, como las LSs. Y es que esa ventaja de la poesía memorizada sobre la escritura es similar a la que separa las LSs y las LOs.

Desde luego no estoy de acuerdo con los que consideran la escritura condición necesaria para el uso de una lengua como lengua de cultura. El registro poético-métrico llevó, sin escritura, a la Grecia clásica. Pero sí diría que sin un tipo de registro (métrico memorístico, o escrito), el acceso de una lengua a la cultura está prácticamente muy limitado.

Las lenguas de signos son, en el conjunto de las lenguas humanas, una fuente de expresión que supera en muchos aspectos las LOs, por su carácter tetradimensional. A partir de la fonación el lenguaje perdió su carácter somático, reduciéndose al semántico. Esta diferencia se observa especialmente cuando nos fijamos precisamente en el ejercicio del desplazamiento espacial o temporal. Las escenas de lo que ha ocurrido en otro lugar y en otro tiempo en las LSs se traen al espacio presente de la signación (como en las narraciones poéticas orales, cuya figura fundamental era la ékfrasis o evidentia); en las LOs requieren toda suerte de tiempos y demostrativos anafóricos.

Por eso, para mí, la reivindicación de la LSs es la reivindicación de una comunidad, pero también la de una forma de expresión, semántica y somática. Y la revolución lingüística que estamos viviendo con el cognitivismo y la pragmática es precisamente la de la concepción del lenguaje como representación y como acción.

La cultura occidental es sobre todo semántica, oral. Pero he aquí que en los últimos años las LSs han accedido a la cultura a través de registros visuales y a través de la poesía. Este es el gran cambio que el reconocimiento lingüístico de las LSs como lenguas naturales ha ocasionado en la comunidad sorda de muchos países, también España: su derecho al uso comunicativo pero también cultural. Y para el que ama la cultura, la escritura es irremplazable.

Tardará en extenderse este uso, pero lo hará. Es el futuro.

# Comunicaciones

Viernes 20 de Julio, 12:30-13:40 h. y 16:15-18:05 h. SALA 1

12:30-13:00 h. Comunicación 1: El proyecto de segmentación de signos en City University.

Dr. Eleni Orfanidou, Dr. Gary Morgan y Robert Adam; City University, Language and Communication Science. Londres (Reino Unido)

## Introducción

El objetivo de este estudio, financiado por el Consejo de investigación social y económica, es analizar cómo las personas sordas, cuando signan o ven a otros signar, son capaces de comprender el significado de los signos en un flujo continuo de signos. Esto nos ayudará a comprender cómo las personas aprenden la lengua de signos.

Este proyecto estudia cómo se forma el signo y cómo la edad a la que se aprende la lengua de signos influye en el rendimiento en tareas específicas, como la tarea de identificación de palabras clave. Esta tarea ha sido ampliamente utilizada en investigación con lenguaje oral; los oyentes intentan identificar palabras incluidas en contextos sin sentido. Al utilizar una tarea que ha sido probada en el lenguaje oral, analizamos si las personas que signan usan el mismo proceso que los individuos con lenguaje oral para extraer las palabras o signos independientes en un flujo continuo de lengua de signos o habla.

#### **Estudios anteriores**

Grosjean (1981) y Emmorey y Corina (1990) descubrieron que los signos se identifican con una rapidez sorprendente en comparación con las palabras habladas. Grosjean realizó un estudio en el que comparó un estudio de reconocimiento de palabras con un estudio de reconocimiento de signos para analizar qué aspectos del acceso léxico son comparables en el habla y en la lengua de signos y cuáles son característicos de cada modalidad. Descubrió que el reconocimiento parece tener dos etapas diferenciadas: en primer lugar, el aislamiento del elemento respecto a otros candidatos; y, a continuación, la aceptación o reconocimiento del elemento. En este experimento se utilizó el paradigma de fraccionamiento: presentar una palabra o signo repetidamente e incrementando su tiempo de presentación en cada repetición (30 ms, 60ms, 90 ms). Se descubrió que la ubicación, la orientación y la forma de la mano se aislaban en un primer momento y aproximadamente al mismo tiempo, pero el posterior aislamiento del movimiento tenía como resultado el reconocimiento del signo.

Existe una importante relación en algunos signos entre la posición de descanso y la identificación de la forma de la mano, la ubicación y el movimiento. Por ejemplo, para la frente existe una diferencia media de 84 ms, pero para el cuello esta diferencia es de sólo 15 ms. Aunque los signos suelen ser más largos que las palabras, Emmorey y Corina descubrieron que solamente era necesario ver 240 ms o el 35% de un signo antes de identificarlo. La explicación de esto es que las fonotácticas restringidas y la disponibilidad temprana y simultánea de la información fonológica tienen como resultado un tiempo de identificación más corto.

Brentari (2006) presentó la hipótesis de que las personas que usan lengua de signos son más hábiles que los que no la usan a la hora de identificar las separaciones entre signos. Dado que la modalidad del signo es diferente, las estrategias y reglas de segmentación serán diferentes. Brentari pidió a 13 usuarios nativos de la lengua de signos y a 13 hablantes nativos que identificasen si un vídeo contenía uno o dos signos. Brentari descubrió que

- Los usuarios de la lengua de signos son más hábiles que los no usuarios a la hora de identificar una división en el flujo de signos.
- Los hablantes no usan estrategias del lenguaje oral para segmentar el flujo de signos.
- La segmentación en el lenguaje hablado y en la lengua de signos requiere diferentes estrategias.
- La forma de la mano es significativa en la fonología de la lengua de signos.

#### La evaluación

Partiendo del trabajo ya realizado sobre "identificación de palabras" (McQueen, Cutler y Norris, 1994), decidimos comparar la velocidad (TR) y la precisión del reconocimiento de objetivos en diferentes contextos: Signo imposible con un objetivo (signo BSL [lengua de signos británica] real) frente a Signo posible con un objetivo (signo BSL real). El resultado esperado era que los tiempos de reacción (TR) serían más rápidos para signos objetivo en contextos posibles.

En la prueba, se manipularon tres parámetros:

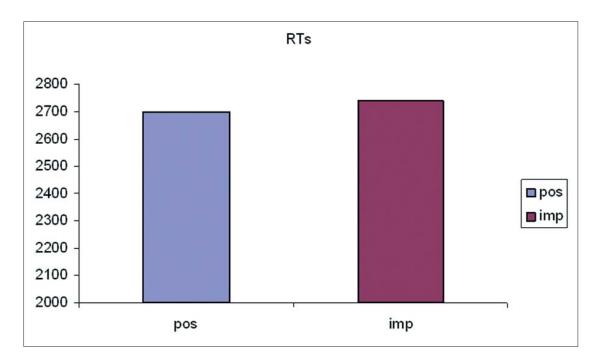
- forma de la mano
- movimiento
- lugar de articulación

Al hablar de signos posibles, nos referimos a combinaciones correctas inexistentes de forma de mano, movimiento y ubicación; signos imposibles son combinaciones incorrectas inexistentes de forma de mano, movimiento y ubicación. Brentari (2006) descubrió que el siguiente principio general: dentro de una palabra no se permite el cambio de una forma, lugar de articulación o movimiento por otra (Brentari, 2006).

Utilizando estos resultados como punto de partida, se crearon 200 signos sin sentido que fueron evaluados por cinco usuarios nativos de BSL A continuación se les dio el siguiente formato para la prueba:

32 objetivos (nombres concretos): 16 en contextos posibles, 16 en contextos imposibles, con 64 signos de relleno. El experimento tiene cuatro versiones: dos versiones diferentes y dos versiones inversas. Se agrupó los elementos por complejidad fonológica.

Tras pasar la prueba a 60 adultos sordos, se descubrió que los resultados del análisis del TR eran coherentes con las conclusiones de anteriores estudios sobre el lenguaje oral: se tarda menos tiempo en identificar los elementos incluidos en contextos posibles que los elementos en contextos imposibles. La diferencia en tiempo de reacción entre los signos posibles e imposibles es de 41 ms.



Los resultados preliminares también ilustran la importancia del movimiento y la ubicación para la segmentación de la lengua de signos.

La siguiente etapa del proyecto consistirá en investigar los efectos de la edad de adquisición de BSL sobre la capacidad de segmentación. Analizaremos los resultados mediante las siguientes categorías: usuarios de BSL nativos (antes de 5 años), niños que aprenden BSL (entre 6 y 12 años) y adolescentes que aprenden BSL (a partir de 12 años). Los resultados se compararán con los de las investigaciones sobre el lenguaje oral. Esperamos que esta investigación contribuya a nuestra compresión del aprendizaje de la lengua de signos tanto en adultos oyentes como sordos.

# 13:10-13:40 h. Comunicación 2: Una base de datos de la lengua de signos gratuita y de uso internacional.

Anita Pirker y Natalie Unterberger; Center for Sign Language and Deaf Communication, University of Klagenfurt. Klagenfurt (Austria)

## 1. La idea

- Hoy día sigue habiendo poca información sobre las muchas lenguas de signos de todo el mundo y una falta de medios para guardar videos para la comunidad de usuarios de la lengua de signos para organizarlos y describirlos.
- En la actualidad, Internet ofrece muchas posibilidades de ese tipo, y la mayoría de los países y asociaciones de personas sordas cuenta con acceso a Internet. Lo que falta es una base de datos online.
- Esta base de datos se podría diseñar a partir de la base de datos de [la Universidad de] Klagenfurt, que lleva funcionando desde hace varios años, con sólo adaptarla y convertirla en una aplicaciónweb.
- De acuerdo con la autoconcepción de la comunidad de usuarios de Internet y las reglas de la ética lingüística, este es un servicio básico para las comunidades de usuarios de la lengua de signos. Además, la base de datos se puede utilizar gratis (no suponiendo gasto alguno para su uso sin fines comerciales por parte de asociaciones de personas sordas, científicos y personas que quieran aprender una lengua de signos).

## 2. Cómo acceder a la base de datos

No hay un límite en la búsqueda de datos de la lengua de signos (buscar un signo en concreto, etc.). Si bien, para descargar videos, los usuarios deben revelar su identidad.

Para insertar datos sobre la lengua de signos y subir videos, el usuario precisa una autorización: los usuarios que quieran acceder a la base de datos deberán enviar al Centro para la Lengua de Signos una autentificación emitida por la federación de personas sordas pertinente (regional o nacional) que demuestre que esta persona en cuestión sube datos a la base de datos con el consentimiento de dicha organización. Tras recibir esta confirmación, el usuario obtendrá un nombre de usuario y una contraseña que le permitirá acceder inmediatamente.

## 3. ¿Cuál será la apariencia de la base de datos una vez esté en Internet?

Por poner un ejemplo, cuando alguien quiera acceder, la página web pertinente tendrá la apariencia de la pantalla que aquí se muestra. En el lado izquierdo (en azul) se ubica el menú y a la derecha se encuentran los campos de búsqueda. Para empezar a trabajar, el usuario será redirigido a unas páginas web concretas para cada uno.

Huelga decir que la página de inicio de Ledasila contendrá información importante también en Lengua de Signos Internacional. Los usuarios también se encontrarán con una nota explicatoria del procedimiento que deben seguir para insertar datos.

## 4. Cómo introducir signos

Uno de los objetivos de nuestra base de datos es permitir que los usuarios inserten un signo tan rápido como sea posible. Así, se permite la posibilidad de una "entrada mínima": para incluir un signo en la base de datos, basta con insertar un único significado (en el apartado "Semántica"). (Al utilizar la base de datos por primera vez, también hay que introducir el país o región del usuario; también es una buena idea incluir quiénes son los respectivos usuarios). Acto seguido, se puede subir un video. Los formatos permitidos son MPEG o MOV, y el tamaño de los MPEG es de 352 x 288, mientras que los MOV pueden ser pequeños (176 x 144) o grandes (352 x 288).

¿Cuál es la principal ventaja de este procedimiento? La posibilidad de subir grandes cantidades de signos en un periodo de tiempo relativamente corto. Las entradas se pueden retocar más tarde, y de este modo el usuario no tiene por qué hacer un análisis exhaustivo de cada signo al principio.

Otras ventajas son la posibilidad de traducir los términos en inglés del idioma descriptivo hacia cualquier otro idioma que emplee un alfabeto, para posteriormente trabajar en ese nuevo idioma. Además, los usuarios pueden añadir otras categorías a la descripción.

### 5. ¿Cuáles son las posibilidades para hacer un análisis?

La base de datos está diseñada de tal manera que podríamos introducir todo el contenido incluido en un gran diccionario monolingüe o bilingüe. El análisis de las categorías no tiene por qué seguir un proceso estrictamente linear ni ninguna jerarquía fonética o gramatical.

¿Qué podemos introducir?

A continuación mostramos los diferentes campos para el análisis:

- 1. Tipo de signo: descripción de la forma:
  - a. Con una o dos manos simétricas o dos manos asimétricas (mano dominante y no dominante)
  - b. Para una descripción más detallada: diferenciar entre las fases que corresponden aproximadamente al modelo en espera-en movimiento
  - c. Fases en espera: forma de la mano, ubicación, tipo de contacto, etc.
  - d. Fase en movimiento: tipo de movimiento y dirección, movimiento local, velocidad, intensidad, etc.
  - e. Comentario sobre la producción/articulación de signos icónicos complejos (por ejemplo, el signo describe la acción de moler café). Tal descripción de los parámetros de signos icónicos facilita la descripción, así como el aprendizaje de estos.
- 2. Semántica: descripción del signo en base a su significado (semejante a un diccionario bilingüe convencional o a un video explicatorio en la lengua de signos correspondiente de un diccionario monolingüe); se puede introducir un número arbitrario de equivalencias traducidas, así como connotaciones (por ejemplo significados complementarios tanto positivos como negativos), etc.;

- ejemplos en su contexto natural con sus correspondientes traducciones (¡videos!). También se pueden tener en consideración la etimología de los signos y referencias al cambio de un idioma a otro.
- 3. Pragmática: describir el uso realizado, por ejemplo, por jóvenes sordos al comunicarse con personas oyentes, etc. También se pueden incluir en el video ejemplos de colocaciones, frases útiles y modismos, así como variaciones estilísticas y el uso estándar.
- 4. Ejemplos mediante textos y contextos, bien usando glosas o videos que sirvan para explicar las entradas. El contexto semántico y sintáctico de un signo se puede explicar con una o dos frases que sirvan de ejemplo. Además, puede que haya varios textos breves disponibles o tal vez acceso a un corpus mayor en otra base de datos.
- 5. Morfosintaxis: descripción gramatical: categoría de las partes del habla, propiedades de codificación (cambios morfológicos) y funciones sintácticas.
- 6. Campo de búsqueda de palabras: se pueden precisar uno o más temas a los que pertenezca el signo analizado.
- 7. Componente no manual: aglutina todas las categorías no manuales como gestos, orientación del cuerpo, mirada, etc.

## 6. ¿Cuál es la teoría que subyace en la base de datos?

Hemos tratado de diseñar la base de datos de modo que no se requiera un conocimiento lingüístico preciso para comprender su funcionamiento. Todas las categorías descriptivas están lo más relacionadas posible a los fenómenos. El análisis de forma de nuestra base de datos combina el Liddell & Johnson's (1989) y el modelo basado en pausas y movimientos con una versión modificada del HamNoSys (Prillwitz, S. & Leven, R. & Zienert, H. & Hanke, T. & Henning, J. et al.., 1989) y el sistema de categorías de SignPhon (Blees, M. & O. Crasborn & H. van der Hulst & E. van der Kooij, 1996).

Basado en los resultados de nuestros trabajos de análisis previos, proponemos la diferenciación entre las clases de signos y sus características (desde una perspectiva cognitiva-funcional) que incluimos a continuación:

- Signos para objetos, personas, etc.
- + Posibilidades para la codificación del plural y la cantidad
- Signos para expresar acciones, acontecimientos, etc.
- + Tipo de verbo morfológico (verbos simples, verbos de concordancia, y verbos de espacio)
- + Transitividad/Valencia
- + Tipos de concordancia (dirección del movimiento y ubicación, así como características no manuales como dirección de la mirada y orientación de la cabeza/cuerpo)
- + Tipos de clasificadores
- Signos para expresar cualidades
- Signos para indicar situación, tiempo y modo
- + Tipo de función (situación, tiempo, razón, instrumento, etc.)
- + Tipo de producción (manual o no manual)
- + Tipo (libre, no libre)
- Signos relacionales y conectores
- + Tipos de relaciones (espacial, temporal, causal, etc.)
- + Tipos de conexión (coordinación, subordinación)
- + Tipos de elementos enlazados (objetos/palabras, situaciones/oraciones)

Asimismo, tuvimos en cuenta que algunos signos puede que pertenezcan a más de una categoría, es decir, que puedan funcionar, por ejemplo, como sustantivos y como verbos.

# 16:15-16:45 h Comunicación 3: El futuro del trabajo lexicográfico en las lenguas de signos: el caso de España.

Cecilia Mª Vicente Rodríguez, Montserrat Fornés Ribes, Mª Jesús Costa González, David Sánchez Moreno y José Antonio Pinto Muñoz; Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Madrid (España).

#### Introducción

El objetivo de nuestra comunicación es ofrecer una panorámica del trabajo lexicográfico realizado en España sobre la lengua de signos española a lo largo de la última mitad del siglo XX y comienzos del siglo XXI, destacando el papel fundamental que la Confederación Estatal de Personas Sordas ha desarrollado en esta evolución, ya que desde la publicación en 1957 del primer diccionario por parte de Juan Luís Marroquín, primer presidente de la Confederación (entonces F.N.S.S.D.E.), el trabajo realizado ha supuesto más de 10.000 signos y más de 21.000 ilustraciones que los representan entre dibujos, fotografías y vídeos.

Recordemos, en primer lugar, que la lexicología es la ciencia que estudia las unidades léxicas de una lengua y las relaciones entre ellas y la lexicografía la técnica que se encarga de la elaboración de diccionarios, es decir, su parte práctica.

Desde la más remota antigüedad, los seres humanos han sentido fascinación por la recopilación de palabras de sus propias lenguas o de lenguas con las que estaban en contacto, principalmente por actividades comerciales. Los primeros intentos de trabajos lexicográficos datan de la época de los egipcios, sumerios y chinos; los primeros diccionarios bilingües (a modo de listas) son acadio-sumerios y acadio-egipcios de casi 2000 años a. de C. La historia de la humanidad está llena de intentos de sistematizar estos trabajos, y conforme evolucionan las diferentes culturas, cada vez se especializan más tanto los materiales que surgen como las personas que se dedican a estas cuestiones.

Debemos reflejar que a diferencia de los diccionarios bilingües y multilingües que nacen para favorecer el intercambio comercial y comunicativo de personas de diferentes lenguas y culturas, los diccionarios monolingües suponen "un proceso de reflexión y análisis sobre la misma lengua" lo que supone un avance cualitativo.

Los seres humanos nacemos inmersos e impregnados de las culturas en las que nos ha tocado nacer, y esas culturas van ligadas a códigos lingüísticos específicos. Se puede decir que los trabajos lexicográficos surgen cuando los propios usuarios de las lenguas adquieren una conciencia lingüística clara del valor que tiene las palabras para reflejar conceptos y en su importancia para transmitir esos conceptos y fijar las palabras en su propia lengua de manera correcta, por una parte, y poder comunicarlo a usuarios de otras lenguas, por otra. Las lenguas son riqueza y patrimonio de la humanidad y los usuarios de las mismas, sus primeros defensores, preservadores e investigadores.

Con el nacimiento de la Lingüística Moderna en el Siglo XIX surgen las figuras del gramático y del filólogo como profesionales que comienzan a invadir "pacíficamente", la realización de diccionarios con el fin de "mejorar la calidad de la información" que en ellos se ofrece y asentarla en "metodologías más sólidas", como indicaba don Manuel Seco en su discurso de la Real Academia de la Lengua Española (SECO, 1980). En el siglo XX los lexicógrafos serán las figuras que se responsabilizarán de estos temas; son lo que podríamos llamar "usuarios aventajados", formados durante años para poder desempeñar este trabajo con rigor y calidad.

No queremos cerrar esta introducción sin indicar que las metodologías han avanzado también notablemente desde el siglo XIX, época en la que los eruditos recogían la información en fichas de manera manual y las organizaban en archivos complejos, hasta el siglo XXI en que nos encontramos con bases de datos y herramientas complejas de lingüística computacional que facilitan el trabajo y el poder preservarlo para las generaciones futuras. El trabajo lexicográfico adquiere así un nuevo sentido. Estas herramientas se han desarrollado notablemente en los últimos veinte años, en parte impulsadas por las experiencias editoriales (MALDONADO, 1998).

No es objeto de esta comunicación hacer un repaso exhaustivo de todos los trabajos lexicográficos existentes en la historia. Sería preciso más de una vida para poder dar constancia de todos ellos.

Tampoco podemos hablar de todos los trabajos lexicográficos referentes a las lenguas de signos del mundo. Nuestra intención es explicarles cuál es la experiencia lexicográfica de las personas sordas españolas y qué es lo que podemos aportar a la comunidad sorda internacional.

En España, el trabajo lexicográfico sobre la Lengua de Signos Española ha sido liderado, históricamente, por sus usuarios, las personas sordas y la responsabilidad ha recaído sobre la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), su máxima representante.

La CNSE delegó esas funciones en la Fundación CNSE desde su creación en 1998. La Fundación CNSE tiene como principal objetivo la supresión de las barreras de comunicación, desarrollando para ello programas que abarcan desde la educación, la formación, la elaboración de materiales didácticos y la aplicación de nuevas tecnologías para la comunicación de las personas Sordas. Dentro de la Fundación CNSE existe una Unidad de Política Lingüística de la LSE con el fin de impulsar principalmente la normalización de la lengua de signos española y un Área de Investigación de la LSE que realiza y fomenta la investigación y creación lexicográfica.

## Trabajos lexicográficos

## Etapa de Juan Luis Marroquín (1936 - 1979)

Entre las diferentes obras lexicográficas tenemos que destacar que en el año 1957, el primer Presidente de la CNSE, en aquel entonces Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE), Juan Luís Marroquín (MARROQUÍN, 1957), elaboró hace ahora exactamente 50 años, el que podrías llamar "primer diccionario de LSE del movimiento asociativo", reeditado posteriormente en (MARROQUÍN, 1976): El lenguaje mímico. Se trata de un material mecanografiado y multicopiado en blanco y negro que presenta más de 200 entradas y 238 dibujos realizados a línea de las manos y en algún caso, alguna parte del rostro, y que Juan Luis Marroquín utilizaba en sus clases (véanse la imagen 1 y la imagen 2).

La importancia de impulsar la normalización y normativización de la LSE es algo que surge ya en esta etapa, como puede documentarse en el archivo histórico de la CNSE, ya que en 1977 se comienza a perfilar la necesidad de crear un grupo de expertos que pudiera encargarse de la unificación de signos y de su difusión correcta.

## Etapa de Félix Jesús Pinedo Peydró (1979 - 1992)

Dos décadas después, en 1981 se publica el Diccionario mímico español de Félix Jesús Pinedo Peydró. En él hay 3258 entradas con sus correspondientes definiciones acompañadas por otras tantas fotos en blanco y negro. Incluye dos apéndices: Ciudades y regiones y Numerales. (véanse la imagen 3 y la imagen 4).

Del mismo autor es el Nuevo diccionario gestual español (PINEDO, 1989). Diccionario que aumenta a 3957 sus entradas y que aporta más de 4000 fotos a todo color del signo con flechas que indican el movimiento del signo. Se incluyen cinco apéndices en esta ocasión: España; Países; Alimentos y Bebidas; Números y Gramatical signado (véanse la imagen 5 y la imagen 6).

## Etapa de Luis Cañón (1992 - actualidad)

En esta etapa la CNSE se implica mucho más en la planificación lingüística de la LSE, impulsando políticas que fomenten su normalización y normativización y defendiendo ante los poderes públicos el reconocimiento legal de esta lengua. Se crea una comisión de expertos que elaboran el Plan de Normativización y normalización de la Lengua de Signos Española 2007-2010.

En esta etapa se amplian y diversifican todos los productos lexicográficos que se estaban haciendo en la entidad surgiendo así trabajos numerosos trabajos en papel:

• Glosarios de lenguajes específicos: la Fundación CNSE, Obra Social de Madrid y Fundación ONCE concluyeron en el año 2003 una colección de quince Glosarios que recoge signos sobre diferentes ámbitos del saber y propone una terminología específica con el fin de favorecer el acceso a la información de los usuarios/as de la LSE. Cada uno de los signos se presenta mediante una o varias fotografías que, mediante un sistema de representación especial, refleja la ejecución correcta de cada signo. El lemario de cada uno de ellos oscila entre 176 y 506 entradas que incluyen, además, una definición sencilla. Son en total cerca de 4.500 signos que nacen con la

filosofía de no ser normativos, sino propuestas de signos para que la comunidad signante los incorpore a su lengua (véanse imágenes 7, 8 y 9).

- Mis primeros signos (2005) es el primer diccionario bilingüe Lengua de Signos Española / Lengua Española, con más de 500 signos propios de la variedad estándar de la LSE dirigido a lo/as más pequeños de la casa: niñas y niños, sordos y oyentes, de entre 3 y 8 años preferentemente, Es un diccionario eminentemente visual, organizado por bloques temáticos, donde cobran gran protagonismo las más de 1.200 ilustraciones y fotografías. Las fotografías de los signos están protagonizadas por niños y niñas sordos, para facilitar el proceso de identificación de los lectores con el diccionario. Incluye además definiciones sencillas y ejemplos de cada una de las palabras (véanse imágenes 10, 11 y 12).
- La tercera edición revisada del Diccionario de la Lengua de Signos Española de don Félix J. Pinedo se publica en ese mismo año (PINEDO, 2005) y presenta un total de total de 3.700 entradas con sus correspondientes definiciones y alrededor de 6.000 fotografías a todo color. En su interior podremos realizar la búsqueda de los signos a través del español, por orden alfabético. Este diccionario es el más difundido en España y la herramienta más utilizada para resolver numerosas dudas acerca de los signos de la LSE más comunes (véase imagen 13, 14 y 15). También son notables los primeros intentos de diccionarios multimedia (véanse las imágenes 16 y 17):
- El DILSE: Diccionario de Neologismos de la LSE (1991) Estamos ante un producto pionero en el ámbito de la investigación de la LSE, tanto en la tarea lexicográfica como en la aplicación de las nuevas tecnologías al estudio de la LSE puesto que se trata de un diccionario en formato informático CD-ROM que permite una búsqueda bidireccional (a partir de la LSE y a partir del español) Con él la CNSE pretendía difundir algunos de los signos que habían ido surgiendo en ámbitos educativos, jurídicos, sanitarios, etc. debido a la interacción entre las personas Sordas y los intérpretes de la LSE.
- Al año siguiente, se edita el Diccionario Básico de la LSE (2000): diccionario en formato CD-ROM
  o DVD-ROM (para uso en ordenador que sigue la línea iniciada con el de Diccionario de
  Neologismos, mantiene el diseño y las características de éste, aunque con importantes
  novedades:
  - o Información querológica de cada uno de los signos
  - o Información morfológica referida a verbos direccionales y clasificadores
  - o Juegos interactivos

Pero es a finales del año 2002, cuando la Fundación CNSE comienza a trabajar en el que será su gran reto lexicográfico:

 DILSE III (2002-2007). Es el primer diccionario normativo de la LSE; es un diccionario descriptivo, de uso y bilingüe que además será el mayor compendio de LSE hasta la fecha con sus 5000 signos. El objetivo de este diccionario es fortalecer la LSE difundiendo una variedad estándar de la LSE que se pueda en los medios de comunicación y la enseñanza; los signos recopilados en este diccionario serán los más extendidos y correctos. Este diccionario servirá de herramienta para la normalización de la LSE y contribuirá a su reconocimiento como lengua en España por parte de las autoridades.

El trabajo de este diccionario se fundamenta en tres líneas diferentes de investigación:

- o Lexicográfica: profundizando en la búsqueda de los signos correspondientes a los lemas seleccionados.
- o Sociolingüística: al tener en cuenta el consenso de la comunidad signante para la selección de los signos resultantes (véase imagen 18).
- o Tecnológica: al precisar de herramientas informáticas para su realización. Será en esta parte, la tecnológica, dónde se consigan los mayores adelantos con la creación de una base de datos lexicográfica multimedia. El Tesoro de la Lengua de Signos Española nace ante la inminente necesidad de crear un gran repositorio lexicográfico de LSE, permitir la validación de los datos de entrada por diferentes usuarios signantes ubicados en distintas provincias y por último conseguir que los contenidos de dicho repositorio pudieran difundirse a través de una amplia variedad de productos educativos como son, diccionarios en formato papel, DVD, Internet, teléfono móvil, etc. (véase imagen 19).

## Criterios y herramientas

A lo largo de toda esta andadura, ha sido necesario ir afianzando criterios lexicográficos que permitan realizar el trabajo de manera rigurosa. También ha sido necesario perfeccionar nuestra metodología y crear herramientas lingüísticas cada vez más especializadas que faciliten el almacenamiento del trabajo y su proyección hacia el futuro.

En cuanto a la metodología empleada, debemos decir que se ha evolucionado mucho desde la selección del lemario (entradas) tal y como hacía Marroquín a otra mucho más compleja como es la actual en la que se perfila en primer lugar la macroestructura y microestructura del diccionario. Ese lemario se trabaja profundizando en las acepciones y en la búsqueda de los signos posible en LSE para esas acepciones de la siguiente manera:

- 1. Recogida: Tomamos todas las fuentes documentales de las que disponemos, materiales publicados, entrevistas con usuarios, visionado de archivos en video, etc. de tal forma que intentamos recoger todas las formas signadas que actualmente se utilizan para cada una de las entradas.
- 2. Selección: aplicamos los criterios lingüísticos de uso y de evolución, en sesiones de trabajo en las que participan expertos en LSE, lingüistas y los profesionales externos. De este modo seleccionamos una propuesta.
- 3. Validación: se refuta la propuesta con el movimiento asociativo, buscando que el signo elegido, además del más correcto, sea el más difundido en España. Con el DILSE III nace un nuevo método de validación. A través de TESORO DE LA LSE se envían, a una página web de uso restringido a los/as expertos/as signantes ubicados en las Federaciones, una serie de fichas que contienen la entrada, su significado, el signo propuesto así como su ejemplo de uso grabados en vídeo. Así una vez revisada los/as expertos/as podrán remitirnos su respuesta, o en caso de tener otra propuesta nos enviarán un vídeo.
- 4. Análisis de los datos: Para la selección final se comprueba que las formas signadas responden a las entradas propuestas, dependiendo de los casos un concepto se signa de diferente forma según las acepciones y en otros estimamos conveniente añadir información léxica en forma de notas. En el caso del DILSE III además los signos seleccionados deben ser los de uso mayoritario en todo el territorio español.
- 5. Realización gráfica: El formato elegido en la mayoría de los materiales es la fotografía aunque en el DILSE III se decidieron utilizar grabaciones en vídeo. En esta fase se prepara a los modelos sordos (adultos o niño/as según su destinatario) de tal forma que se consiga una presentación de los signos lo más clara y correcta posible. En el caso de las fotografías, en que se presenta de manera estática el signo, el equipo de investigación elaboró una nomenclatura específica de símbolos y flechas para conseguir reflejar la correcta ejecución de cada signo.

#### Conclusiones

La historia de la lexicografía de la lengua de signos en España no podría concebirse sin las personas sordas españolas y sin la CNSE.

A lo largo de 50 años la CNSE, paralelamente a su evolución política ha propiciado el avance de la investigación lexicográfica en España impulsando con ello la normalización y la normativización de esta lengua.

Nos gustaría concluir intentando resumir nuestra experiencia con las siguientes máximas que seguimos en nuestro trabajo:

- o Es fundamental que el equipo de expertos que realizan el trabajo lexicográfico esté conformado por un mínimo de un 80% de personas sordas expertas en LSE y al menos un 20% de lingüísticas oyentes que a la vez sean ILSEs.
- o En relación con lo anterior: sin personas sordas expertas en LSE no hay trabajo lexicográfico riguroso que se precie. Estas personas deben poseer un buen nivel de reflexión metalíngüística.
- o Es primordial que ese equipo de trabajo reciba una formación continua en lexicografía, sistemas de transcripción y escritura de las lenguas signadas (signoescritura, SEA, etc.) y lingüística computacional. Y que esa formación se actualice. Respecto a los sistemas de escritura, nuestro equipo de investigación se ha decantado por el SEA que además refuerza la difusión de la norma lingüística.

- o El trabajo realizado por el equipo lexicográfico debe completarse con la información de los usuarios sordos de toda la comunidad signante de su país a través de su movimiento asociativo, en nuestro caso de España, canalizada a través de las diferentes Federaciones de Personas Sordas integradas en la LSE y de personas competentes en el tema. Es esta validación (la confirmación de que los signos encontrados son los más difundidos en toda España) la que permite refutar el trabajo de los expertos.
- o El trabajo de selección léxica debe ir respaldado por la labor de expertos sordos en LSE que además lo sean en fotografía y grabación audiovisual, para que puedan difundir los signos y su correcta ejecución de la manera más correcta posible.
- o Es imprescindible, en los tiempos que corren, realizar un trabajo lexicográfico serio y riguroso sin contar con una base de datos en el que todo ese trabajo quede recogido. Esa base de datos debe ser compatible con el futuro, es decir, permitir modificaciones y ampliaciones que permitan mejorarla a lo largo del tiempo. En nuestro caso estamos hablando de TESORO DE LA LSE.

## 16:55-17:25 h Comunicación 4: Estudio Comparativo de las Lenguas de Signos en los Países Pos-Soviéticos.

Anna Komarova; Centre for Deaf studies and Bilingual Education. Federación Rusa. Moscú (Rusia)

Antes de la caída de la Unión Soviética, se reconocía por lo general, que todas las personas Sordas utilizaban una lengua de signos en su enorme territorio. No se han realizado estudios comparativos objetivos. Los autores sobrellevaron la investigación comparando el léxico de signos en Armenia, Azerbajan, Bielorrusia, Georgia, Kyrgyztan, Rusia, Tadjikistan, Ucrania y Uzbekistán. El objetivo de esta investigación era averiguar si existen lenguas separadas (la misma o de diferente grupo familiar) o dialectos de una lengua de signos. Por otro lado, los países parecían distintos ya que sus lenguas habladas pertenecen a distintos grupos de lengua (Arameo, Caucásico, Iraní, Karluk, Kypchaksk, Ogyz, Eslavo y Turco) y sus cultura reflejan el Catolicismo, las tradiciones Ortodoxa Rusa y Musulmana. Por otro lado, los países formaron parte del enorme Imperio Soviético durante al menos setenta años con la lengua Rusa como lengua oficial en algunos países y la educación para personas Sordas y las asociaciones nacionales de personas Sordas se establecieron con la ayuda de Moscú. Las personas Sordas de estos países solían reunirse regularmente e incluso hoy en día, es sabido que no existen barreras comunicativas. Los autores pretenden una comparación objetiva utilizando la lista Swadesh. Los resultados mostraban una diferencia menor del 20% en el léxico de signos, probando que no hay varias lenguas sino bastantes dialectos de una lengua. Sin embargo, se prevé que la diferenciación puede aumentar en un futuro cercano. Para ganar reconocimiento oficial de las lenguas de signos en estos países, podría ser políticamente correcto utilizar el término lengua de signos "nacional" (Armenia, Uzbeka, etc)

# 17:35-18:05 h. Comunicación 5: Mirando más allá de los signos: la mirada y la coherencia en la narración en ASL.

Lindsay Ferrara; Gallaudet University. Washington (USA)

Las personas cuentan historias todos los días. Las historias transmiten experiencias y conocimientos culturales. Las historias entretienen. Las personas usan el lenguaje para contar sus historias. Las palabras que eligen y las oraciones que construyen contribuyen al mensaje y al efecto de la historia. En las narraciones en Lengua de Signos Norteamericana (ASL), los narradores usan sus manos y su cuerpo para contar una historia. Los signos de ASL son uno de los instrumentos disponibles para el narrador. Pero el narrador también puede usar otros elementos en sus historias como los gestos, los movimientos del cuerpo o de la cabeza, la mirada o el cierre de los ojos. Gee y Kegl 1983, Bahan y Supalla 1995 y Wilson 1996 encontraron pruebas de que estas características, al igual que las pausas en el flujo de signos, segmentan las narraciones en ASL. No obstante, apenas se ha estudiado cómo funcionan estas características para contribuir a la coherencia. En este artículo, analizamos la mirada y el cierre de los ojos en una narración en ASL para estudiar su contribución a la estructura narrativa. Argumentamos que los patrones de mirada y cierre de los ojos utilizados por el narrador mejoran la coherencia narrativa al indicar al destinatario las alternancias entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada.

Sonas

Para comenzar, debemos diferenciar claramente el universo de la historia narrada y el universo del acto narrativo. Estos términos se refieren a las orientaciones que utiliza el narrador para contar los acontecimientos de su narración. El universo del acto narrativo sitúa al narrador y al destinatario en el presente del proceso de contar la historia. El narrador habla sobre lo que sucedió. Relata los acontecimientos tal y como sucedieron en un tiempo y espacio anteriores. Un ejemplo en inglés de un narrador que habla en el mundo de contar la historia podría ser "Then, I told my mom I didn' want to go with her. I wanted to stay with my friends" (Entonces le dije a mi mamá que no quería ir con ella. Quería quedarme con mis amigos). Aquí, el narrador está relatándole al destinatario una interacción que tuvo con su madre. En ASL, un ejemplo de esto podría ser PRO-1 TEACH INTERPRET TRAIN PROGRAM THERE? classroom event (I taught at/in an interpreting training program there) (PRO-1 ENSEÑAR INTÉPRETE FORMAR PROGRAMA ALLÍ evento comunicativo en el aula Enseñé allí en un programa de formación de intérpretes.) (Mulrooney, 2006). En este ejemplo, el narrador le refiere al destinatario el tiempo de su narración. Mulrooney (2006) también menciona que este punto de vista está marcado (en ASL) por una mirada dirigida al destinatario y el narrador le cuenta al destinatario lo que sucedió.

Por el contrario, el universo de la historia narrada sitúa al narrador en una posición diferente respecto a su historia. La narración que marca esta perspectiva sitúa al narrador y al destinatario dentro de la historia, retrotrayéndolos al momento en el que sucedieron los eventos mediante una demostración parcial. En inglés, el mismo ejemplo anterior se puede cambiar a este tipo de narración. Then I said, "Mom, I don't want to go with you. I want to stay with my friends." (Entonces dije, "Mamá, no quiero ir contigo. Quiero quedarme con mis amigos.") El enunciado entre comillas dicho con una voz de una adolescente quejica procede de dentro del universo de la historia narrada ya que representa cómo sonó la expresión en el momento en que se enunció. Un ejemplo en ASL podría ser (role shift)q (role shift) FORGOT HAT ((cambio de rol)q (cambio de rol) OLVIDÉ SOMBRERO)), como una secuencia de un diálogo construido que significa '¿Qué sucedió?'—'He perdido mi sombrero'. Este ejemplo representa un diálogo entre dos personas en el que el narrador asume sus personajes para representar cómo sucedió algo en su momento original. Mulrooney (2006) también discute este tipo de narración en ASL. El universo de la historia narrada está marcado por una mirada dirigida al espacio de signación o a cualquier otro punto diferente del destinatario o destinatarios. De igual modo, el destinatario percibe una representación de un evento mediante la demostración parcial por parte del narrador. Esto entra en oposición con el universo del acto narrativo, ya que el destinatario puede ver un acontecimiento en la historia en lugar de que se lo cuenten.

Para este análisis, la mirada y, en cierto modo, el cierre de los ojos, se analizan en base a su rendimiento para mejorar la comprensión de las narraciones en ASL. Mulrooney (2006) menciona que la mirada es la forma principal con la que el narrador marca el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada. Aunque hemos decidido analizar esta característica, existen pruebas que indican que hay otras características que influyen en la diferenciación de estas dos perspectivas narrativas: movimientos de la cabeza, movimientos del cuerpo y signos léxicos. Estas características, junto con los movimientos de la mirada, se suelen producir conjuntamente en las transiciones entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada. El destinatario percibe todos estos cambios, que le ayudan a comprender la historia. No obstante, para este estudio, los patrones de la mirada, con algunas referencias al cierre de los ojos, serán la fuente primaria de nuestro análisis ya que está íntimamente ligado a este tipo de estructura narrativa.

La mirada se refiere a la dirección en la que se concentra el narrador. En este artículo, dividimos la mirada en dos categorías: la mirada hacia el destinatario y la mirada no dirigida al destinatario. Cuando una persona cuenta una historia en ASL, el narrador puede decidir mirar al destinatario. El tipo de mirada es una forma de marcar el universo del acto narrativo. Cuando la mirada ya no se concentra en el destinatario, puede ser una señal de que el narrador está relatando algo dentro del universo de la historia narrada. Por ejemplo, el narrador puede decidir concentrarse en el espacio de signación mientras describe el acontecimiento. O bien, la mirada puede estar ligada a la demostración parcial que se representa. Por ejemplo, es posible que el narrador esté hablando de la última vez que subió una escalera. En este ejemplo, el narrador puede decidir dirigir su mirada hacia arriba al "subir" la escalera. Esto reforzaría su posición dentro del universo de la historia narrada en ese momento.

En este análisis, el cierre de los ojos suele operar conjuntamente con los movimientos de la mirada. Aparentemente, estos cierres son diferentes de los parpadeos como conducta física y suelen durar más que un parpadeo normal. A menudo, el narrador desplaza su mirada de un punto a otro, cierra los ojos y los vuelve a abrir en una nueva dirección.

Codificamos estos casos de cierre de ojos si se producían en las transiciones entre la mirada concentrada en el destinatario y la mirada no dirigida al destinatario. Los consideramos una forma de mirada que no se dirige hacia el destinatario.

Los datos proceden de una narración recopilada mediante una entrevista sociolingüística. Esta narración se produjo espontáneamente durante la entrevista y refleja el tipo de historia que cuentan las personas todos los días. La narración, titulada "Biatlón", dura aproximadamente tres minutos. Es un ejemplo de una narrativa de experiencias personales (Labov y Waletzky 1967) que describe las experiencias del narrador en un biatlón en el que cometió un error tonto, olvidó su casco, por lo que finalizó en último lugar. Nos proporciona un buen ejemplo en el que el narrador alterna entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada. En el Anexo I pueden encontrar una traducción aproximada. Primero, transcribimos la narración y, a continuación, codificamos la transcripción dependiendo de los periodos de narración que representaban el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada. A continuación, la llustración 1 proporciona un ejemplo de esta representación. La línea horizontal representa la secuencia de tiempo de la historia y las abreviaturas se refieren a las secuencias del universo del acto narrativo (UAN) y el universo de la historia narrada (UHN). Esta forma de dividir la narración produjo 29 secuencias del universo de la historia narrada. Originalmente, se codificaron otras tres secuencias como parte del universo de la historia narrada pero más tarde se eliminaron ya que su estatus era dudoso.

#### UHN UAN UHN UAN

Ilustración 1. Alternancia entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada.

Además de codificar estos dos tipos de narración, también codificamos si la mirada del narrador estaba concentrada en el destinatario. Para este análisis, nos fijamos en el comportamiento de la mirada en los puntos de transición entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada. En total, se produjeron 58 transiciones entre ambos mundos. En la Ilustración 2 proporcionamos una representación de estas 58 transiciones tal y como aparecen en diferentes secciones de la narración (Mulrooney 2006). En cada marca de transición también anotamos el tipo de cambio en la dirección de la mirada. El símbolo .. indica que la mirada ha pasado a centrarse en el destinatario. El símbolo .. indica que la mirada se ha desviado del destinatario. Se marcó la mirada en los puntos de transición si se producía dentro del segundo siguiente a la transición.

Como se puede ver en la Ilustración 2, la mayoría de los puntos de transición a y desde el universo de la historia narrada están marcados por un movimiento de la mirada. Se produjo un total de 45 transiciones (76%) con cambios en la dirección de la mirada. Esto apoya la hipótesis de que el destinatario puede utilizar el movimiento de la mirada como una pista para saber que el narrador está alternando entre universo del acto narrativo y universo de la historia narrada. De igual modo, al saber qué patrón de mirada está asociado con un tipo de narración determinado, el destinatario puede predecir a dónde conduce cada transición. Por ejemplo, si la mirada se aleja del destinatario, se puede predecir que el narrador empezará a narrar en el universo de la historia narrada. también sucede lo contrario si el narrador desplaza su mirada al destinatario: pasa al universo del acto narrativo.

Ilustración 2 transiciones entre el universo del acto narrativo y el universo de la historia narrada marcadas por el movimiento de la mirada.

para las transiciones al universo de la historia narrada, 23/29 (79%) de los casos estaban marcados por un cambio en la dirección de la mirada, que se alejaba del destinatario. cuando el narrador retornaba del universo de la historia narrada al universo del acto narrativo, 22/29 (76%) de las transiciones estaban marcadas por un movimiento de la mirada que volvía a concentrarse en el destinatario. Este alto porcentaje de transiciones marcadas por la mirada apropiada le proporciona al destinatario una forma bastante estable de predecir la transición al universo de la historia narrada o desde él.

De un total de 58 transiciones, 13 (22%) muestran patrones de mirada diferentes. Es posible que otros factores expliquen estas desviaciones. Por ejemplo, en un momento dado de la historia, el narrador aleja la mirada del destinatario durante la narración en el universo del acto narrativo. El movimiento de la mirada parece estar relacionado con un momento en el que el narrador piensa en un detalle que desea mencionar en la historia.

Permítanme presentarles algunos ejemplos de estas transiciones. El primer ejemplo se produce en un momento de la historia en el que el narrador comienza la etapa de ciclismo de la carrera. Describe lo rápido que se cambia de la ropa de correr a la ropa de bicicleta. Se produce una transición entre su explicación de cómo se pone las zapatillas de ciclismo y su relato del principio de la etapa de ciclismo de la carrera. Vean la llustración 3.

36.

0:01:05.15

\*\*\* "gloves off—mouths 'off'" GET ("fuera guantes — vocaliza 'fuera'" COGER)

37.

0:01:06.11

CYCLE "put glove on" (PEDALEAR "poner guante)

38.

0:01:09.04 0:01:09.28

CYCLE "put glove on" CYCLE (pause) (PEDALEAR "poner guante" PEDALEAR (pausa)

"Cojo los guantes. Voy en la bicicleta, pongo un guante y luego el otro."

Ilustración 3.

Hay que destacar como en 36 de la Ilustración 3, el narrador comienza con los ojos abiertos mirando al destinatario. A continuación, cuando signa COGER los ojos están cerrados. Sigue con los ojos cerrados o entornados a lo largo de esta secuencia. Esto hace que sea difícil detectar a dónde está dirigida la mirada. No obstante, antes de cerrar los ojos cuando estaba signando "fuera guantes" desplazó su mirada hacia las manos. No se produjo un retorno apreciable hacia el destinatario. Y conforme comienza signar PEDALEAR en 37, los ojos miran hacia adelante pero no hacia el destinatario. Parece concentrarse en el pedalear. Esto destaca el pedaleo que se produce dentro de la narración. la transición de vuelta al universo del acto narrativo también se muestra en este ejemplo en las últimas dos imágenes de la Ilustración 3. El narrador signa PEDALEAR al final de la línea 37 y, a continuación, abre los ojos y mira al destinatario al principio del número 38. Esto es una pista para el destinatario que indica que el narrador está saliendo del universo de la historia narrada. Ahora se puede anticipar que la narración se asentará en el universo del acto narrativo. este ejemplo muestra cómo el narrador usa la mirada y el cierre de los ojos para reforzar las transiciones entre el universo de la historia narrada y el universo del acto narrativo.

otro ejemplo que ilustra esta transición se produce cuando el narrador pasa al universo de la historia narrada para relatar cómo adelanta a su amiga durante la carrera. Introduce esta interacción con SEE PASS MARY, yo adelanto a Mary. A continuación, pasa al universo de la historia narrada. Esta secuencia se muestra en la llustración 4.

26. 27. .

0:00:49.13

M-A-R-Y UPRIGHT-PERSON PASS UPRIGHT PERSON 'HI' "running" (M-A-R-Y ARRIBA-PERSONA PASAR ARRIBA PERSONA 'HOLA' "corriendo")

28.

0:00:51.27

"running" (cont'd) ARRIVE (pause) ("corriendo" [cont.] LLEGAR (pausa)

"...Mary. As we passed I said, 'Hi.' I kept running and finally arrived." ("...Mary. Al adelantarla dije 'Hola'. Seguí corriendo y, finalmente, llegué'.)

Ilustración 4.

Desde el momento en que el narrador signa M-A-R-Y al momento en que comienza la línea 27, su mirada se dirige a un lateral. En las ilustraciones anteriores es difícil poder ver esto. En el propio vídeo también es muy sutil, pero este movimiento también está acompañado por un ligero giro de la cabeza. ambos movimientos sugieren que ahora el narrador está pasando al universo de la historia narrada, para salir del universo de la historia narrada, el narrador vuelve a fijar su mirada en el destinatario tras finalizar el signo LLEGAR (mostrado en la llustración 4). esto es una pista para el destinatario que le indica que el universo de la historia narrada ha finalizado y que ahora la narración ha vuelto al universo del acto narrativo. Esta transición también está marcada por una pausa tras el signo LLEGAR, que también se podría considerar una marca de transición.

Un tercer ejemplo se produce cuando el narrador adelanta a su amiga en la carrera. El narrador muestra la interacción construyendo un diálogo. Este ejemplo muestra la transición desde el universo del acto narrativo al universo de la historia narrada y la vuelta al universo del acto narrativo.

57. 58.

0:01:45.23 0:01:46.21

SEE M-A-R-Y CYCLE WHAT WHAT (VER M-A-R-Y BICICLETA QUÉ QUÉ

59.

0:01:47.10

HAPPEN PRO-1 FORGOT HAT "sheesh" (SUCEDER PRO-1 OLVIDÓ SOMBRERO "mier...")

60.

0:01:48.22

PRO-1 CYCLE (4r)(mouth "shit" "shit") ARRIVE (PRO-1 BICICLETA [4r] [vocaliza "mierda" "mierda"] LLEGAR)

"I pass Mary cycling. 'What happened,' she asked. 'I forgot my hat!' 'Shit, Shit,' I think to myself. I arrive back..." (Adelanto a Mary en la bicicleta. '¿qué pasó?', pregunta. '¡Olvidé el sombrero!' 'Mierda, Mierda,' Pienso para mí. Ya vuelvo...'

llustración \_\_\_\_\_

La transición al universo de la historia narrada está marcada entre los signos BICICLETA en 57 y QUÉ en 58. Hay que tener en cuenta que en 57 el narrador está dirigiendo la mirada hacia el destinatario. Relata que en este momento de la historia ve a su amiga Mary. Entonces, conforme comienza a signar QUÉ, desplaza la mirada hacia el lateral. Su cuerpo también se mueve para seguir la mirada y también gira la silla hacia el lado. Esto indica que ahora está hablando como si fuera Mary dentro del universo de la historia narrada. Le pregunta qué ha pasado. Hay que tener en cuenta que no signa SHE ASK-ME WHAT HAPPEN (ELLA PREGUNTAR-ME QUÉ PASAR, Me preguntó qué pasaba). Ésta sería una forma posible de describir la situación, pero el narrador decide entrar en el universo de la historia narrada para demostrar parcialmente al destinatario esta interacción. Responde con un diálogo más desarrollado, PRO-1 FORGOT HAT (PRO-1 OLVIDÉ SOMBRERO) ¡He olvidado mi sombrero! Se marca el cambio de la persona que habla mediante un ligero cambio de posición del cuerpo del narrador hacia una posición más neutra y, a continuación, un ligero movimiento hacia el lateral. Cuando signa SOMBRERO rota el cuerpo aún más hacia el lado. El destinatario percibe que el narrador está proporcionando una demostración parcial del adelantamiento a su amiga con la bicicleta dentro de la historia. el destinatario asiste al diálogo. el cuerpo vuelve a la posición neutra cuando continúa dentro del universo de la historia narrada. Cuando las manos signan PEDALEAR, también vocaliza ¡Mierda! ¡Mierda! A continuación, el narrador vuelve al universo del acto narrativo. mira directamente al destinatario y signa LLEGAR. De nuevo la vuelta de la mirada al destinatario es una pista de que la descripción de sí mismo volviendo al principio de la etapa de bicicleta de la carrera ha concluido y que ahora vuelve a hablar de la historia.

Los ejemplos anteriores ilustran la afirmación de que la mirada y el cierre de los ojos mejoran la

coherencia narrativa ya que proporcionan pistas al destinatario para reconocer el momento en que se produce una transición entre el universo de la historia narrada y el universo del acto narrativo. Sabemos que la mirada no es el único elemento que contribuye a esto. Otros factores como los movimientos de la cabeza, los movimientos del cuerpo y los signos léxicos también contribuyen a la cohesión. Los narradores disponen de todas estas herramientas. Y el narrador las puede utilizar para destacar la estructura dentro de la narración. Desde el punto de vista del destinatario, estas características proporcionan un mapa con el que seguir la historia: en este caso, dentro y fuera del universo de la historia narrada. Son estas sutiles características las que fomentan la coherencia.

## **Agradecimientos:**

Me gustaría agradecer a la Dr. Kristin Mulrooney por sus generosos comentarios y conversaciones sobre este artículo.

#### Anexo I

"Entonces un mes después, me inscribí en otro biatlón. Ya sabes, esas carreras en las que corres, luego vas en bici, y luego vuelves a correr. Bueno, pues ese día estaba lloviendo mucho, mucho. Todo estaba mojado. De todos modos decidimos seguir con la carrera. Así que todos estábamos preparados fuera esperando a que la carrera comenzase, incluida mi amiga Lisa que llevaba un paraguas. Y yo digo, "Como quieras, ¡te vas a mojar igual!" Todos esperando en la salida. Dan el pistoletazo de salida y todos empezamos a pedalear. Empiezo con otra amiga, (no Lisa), porque quiero mejorar mi marca. Así que corremos, tres millas. Tras una milla y media, supero a Lisa y digo "hola". Finalizo la parte de correr y sigue lloviendo y todo está mojado. Me quito rápidamente las zapatillas y me cambio los pantalones. Me apuro para subirme a la bici. Me pongo los guantes mientras pedaleo para ganar tiempo. Unas tres millas más tarde; bueno, la verdad es que la etapa de ciclismo es realmente de dieciséis millas en total por una carretera. Así que tras pedalear unas tres millas, vuelvo a ver a Lisa y le vuelvo a decir "hola". Me río entre dientes. Entonces, de repente, algo no marcha bien. Me doy cuenta de que caen gotas de lluvia del borde de mi gorra. Entonces me doy cuenta, "¡Oh, no! ¡Me he olvidado el casco! ¡Lo tengo que llevar puesto! Si no, me descalificarán, y es algo que no quiero que pase. Así que doy la vuelta hacia la salida. Vi a Lisa y me preguntó, ¿Qué ha pasado?' —"¡Olvidé mi sombrero!' Me maldigo a mí mismo al llegar a la salida de la etapa de bici y me pongo el casco. ¡Seguro que ahora seré el último! Esto es muy gracioso si piensas que antes del inicio de la carrera me di cuenta de que muchos participantes se retiraron a causa del tiempo. Así sólo los atletas incondicionales participaban en la carrera. Había bromeado con Lisa sobre que probablemente iba a ser la última del todo. Me pidió que me quedara con ella en la carrera pero yo me opuse diciendo que mi objetivo era mejorar mi marca. Así que, sí, bueno, voy corriendo -no voy en bici, llego, me pongo el casco. Pedaleo como loco y alcanzo a algunas personas. Ya estoy muy cansado. Sigo pedaleando por el recorrido con la esperanza de adelantar a más personas sin lograrlo. Finalizo la etapa de ciclismo y todavía tengo que seguir corriendo. Mis piernas están agotadas. Las siento muy pesadas como si llevase pesas de 25 kilos en cada muslo. Corro y corro. Supero a Lisa. -"¿Qué pasó?" -"Olvidé el sombrero." Tengo que tomarme un minuto para caminar. Al final fui el último del todo. Lisa se reía de mí. "Lo que tú digas," le dije. Es gracioso porque antes de la carrera yo le decía a Lisa que iba a ser la última. Pero al final resultó ser lo contrario."

## Sábado 21 de Julio 09:00-10:50 h. y 11:30-12:40 h. SALA 1

## 9:00-9:30 h. Comunicación 6: Constitución de la Lengua de Señas Brasileña.

Ana Regina Campello; UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (Brasil).

## Objetivo

El objetivo de la investigación es registrar el origen de la Lengua de Signos Brasileña (LSB), inexistente en el área de la lingüística, el objetivo siendo la modalidad espacial. El origen de esta LSB no fue estudiado e investigado, en consecuencia, fue objeto de 'supresión' de los discursos teóricos e históricos del área clínica patológica y terapéutica, debido a la hegemonía de la lengua oral que predominaba a lo largo de la historia de la comunidad sorda y, por tanto, no estaba oficialmente registrada en la rama de la lingüística. La investigación también tiene como fin el estudio de los

fenómenos fruto de la influencia y exposición de la Lengua de Signos Francesa (LSF) ante la LSB y viceversa. Esto también se refiere a los préstamos de signos y lingüística, como léxico, semántica, pragmática, variaciones regionales, noción convencional de la arbitrariedad, signos, coincidencia de signos, combinación de signos, factor paralingüístico o periférico, manifestación subestructural de la capacidad lingüística y otros aspectos. Sin contar con la investigación de la encuesta de algunas posibilidades relacionadas con las distintos signos entre las dos lenguas y su influencia. Al registrar su origen y fenómenos, es posible transformar la historia de la LSB que, en el futuro, podría ser introducida como tema, contenido y concepto en libros didácticos y de pedagogía visual, lo cual desean muchas personas sordas, para que ésta ocupe el lugar que le corresponde.

### Método

A través de la comparación de la LSB actual (1979) y la LSB (1875), a través de libros de LSB.

#### **Materiales**

Registro fotográfico y libros de LSB

#### Resultado

La LSB, al igual que las lenguas habladas, es una lengua natural de la comunidad sorda brasileña, que está influida o cuenta con interferencias, préstamos de signos de la LSF. ¿Cuál es el origen de la LSB en el territorio de Brasil antes de la llegada de Edward Huet? ¿Ya había sido estructurada lingüísticamente la LSB? En un principio, el director Edward Huet comenzó el instituto con dos alumnos y cuando se marchó de Brasil, en 1861, cuatro años después, por motivos personales, contaba con diecisiete alumnos. Más allá de este hecho y considerando el poco tiempo que el director permaneció en Brasil, nos preguntamos lo siguiente: ¿fue suficiente esa base de la lengua francesa para influir a todas las personas sordas brasileñas que estudiaban allí? ¿qué tenía de LSB? ¿bastan unos cuantos alumnos para propagar la LSB en la dimensión del territorio brasileño y su influencia? ¿cómo se propagan las lenguas? si ya existía la LSB, ¿cómo era y cuál era su influencia? ¿cuál es la influencia de la LSB sobre la lengua regional de las personas sordas que habían ido a estudiar a INES, ya que, en esos momentos, era una referencia educativa y de formación profesional? ¿cuál era la influencia que ejercían sobre la política lingüística? De acuerdo con BRITO (1997, pág. 19), la lengua de signos 'había surgido espontáneamente de la interacción entre personas y porque, dada su estructura, permite la expresión de cualquier concepto - descriptivo, emocional, racional, literal, metafórico, concreto, abstracto-, permite la expresión de cualquier significado comunicativo y expresivo de la necesidad del ser humano'. Aquí está el primer borrador de la presentación de esta conferencia. Como consecuencia, existen algunos signos que habían recibido la influencia de la LSF y otros que habían sido dirigidos a otros países, como es el caso de Uruguay. Para lo tanto, es necesario solicitar un estudio detallado para investigar el origen de la LSB como base y producto principal del conocimiento y epistemología que faltan en el área de la lingüística, así como la producción de algunos temas que urgen facilitar en momentos propicios de la inclusión del "saber" de la educación de las personas sordas.

#### Conclusión

Esta investigación implicará una total reorganización para introducir en las universidades temas, tales como: sociología, antropología, neurología, sicología, epistemología educativa y el conocimiento de que la LSB puede llevar y estimular estudios, líneas lingüísticas e investigación. También, ofrecerá conocer la lengua de signos, para que sea culturalmente valorada por las personas sordas y el resto de la comunidad, con la intención de reconocer la L1 (primera lengua de las personas sordas) de la comunicación. Igualmente, ofrecerá becas para la permanencia futura y temas de la cultura sorda: cultura e identidad a través de la experiencia visual, para explicar las reglas gramaticales propias de la LSB y elaborar el material didáctico que hará posible una educación sistemática de la lengua. Defendiendo el origen de la lengua de signos, también se defiende la cultura e identidad sordas, y permite a las personas sordas representar mejor su posición mientras que el ciudadano o persona sorda aprende y valora esta lengua.

# 9.40-10:10 h. Comunicación 7: Hacia la profesionalización de la enseñanza de la lengua de signos en España.

Emilio Ferreiro Lago, María Ángeles Abadía Beltrán, Ana María Vázquez Aznar; Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación/ María Luz Esteban Saiz; Confederación Estatal de Personas Sordas CNSE. Madrid (España).

#### Introducción

El objetivo de esta comunicación es presentar una evolución histórica del nacimiento y desarrollo de un profesional encargado de la enseñanza de la lengua de signos española (en adelante LSE), como parte de un proceso lógico en el marco coyuntural del Estado español, a modo de reflexión para otros países que no han iniciado aún este proceso de profesionalización.

Dado que la profesionalización de la enseñanza de la LSE se ha promovido en sus inicios por la propia Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), el grueso de esta comunicación se basará en la documentación histórica generada por la entidad, en particular desde la organización del primer curso de LSE del que se tiene constancia documentalmente en 1978, y que puede suponer el inicio del ejercicio de la enseñanza formal de esta lengua.

Observaremos como en el Estado español se ha pasado del aprendizaje de la LSE por contacto social a la enseñanza formal y acreditación regulada por una formación oficial reconocida por la Administración Pública laboral, pasando por el ejercicio de la profesión no regulada y formación autodidacta.

La labor impulsada por la CNSE de formación y acreditación de profesionales de la enseñanza de la LSE deriva en la actualidad en la existencia de una red de coordinación para la enseñanza de dicha lengua, así como para la formación y acreditación de profesionales, presente en todo el territorio español. Se ofrecerá información cuantitativa y cualitativa de este proceso y sus resultados.

## Metodología

La reconstrucción de la evolución histórica del profesional docente de la LSE puede abordarse según diversas técnicas, estrategias y métodos. Una gran parte de la información útil para hacer esta reconstrucción –especialmente información de la última década– aún se encuentra en constante uso por la entidad en su quehacer diario y, por lo tanto, disponible de forma inmediata para su consulta; pero dado que la Confederación Estatal de Personas Sordas es una organización creada hace ya más de 70 años, necesitamos llevar a cabo adicionalmente una investigación documental a través del archivo histórico de la CNSE, ubicado en el Área de Documentación de la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación.

El equipo que desarrolla esta comunicación tiene fácil acceso a los archivos y fondos documentales de la CNSE y Fundación CNSE, por lo que se trabajó fundamentalmente sobre las siguientes fuentes primarias:

- Monografías (documentos producidos por la CNSE y Fundación CNSE).
- Revistas (revista Faro del Silencio, de publicación periódica ininterrumpida por la CNSE desde 1977).
- Actas (de seminarios, foros, congresos, etc.).
- Otras fuentes primarias, tales como archivos con titulaciones expedidas por la CNSE, actas de exámenes, facturas de servicios de enseñanza de la LSE, contratos laborales de enseñanza, documentos de gestiones, etc.

Se realizaron búsquedas a través de un software informático desarrollado específicamente para la Fundación CNSE, PRADEZ (siglas de Programa de Recuperación de Archivos y Documentos Electrónicos de la Comunidad Sorda). Las búsquedas se realizaron con las siguientes palabras clave: y consultando minuciosamente cada uno de los expedientes localizados en la base de datos:

Palabra clave Número de resultados

Asesor 56

Formación	155
Lengua	225
LS	164
Mímica	2
Mímico	8
Profesor	63
Profesores	58

#### Total: 731

Cada expediente localizado en la base de datos, era consultado, separado y relacionado en una tabla en la que se detallaba el nombre del expediente, su localización y una breve descripción de su contenido.

Por otra parte, la revista Faro del Silencio es una publicación promovida por la CNSE desde febrero de 1977, con periodicidad bimensual o trimestral dependiendo de la época (al cierre de esta comunicación, el último número publicado fue el 216, correspondiente al año XXXI, enero-febrero 2007). Esta revista contiene información esencial sobre la actividad de la CNSE, y del movimiento asociativo de personas sordas en general, en los últimos treinta años, que puede complementar la documentación localizada en el archivo histórico.

Adicionalmente, se consideró oportuno contactar con algunos de los/as profesores/as de lengua de signos española con la mayor trayectoria profesional de la que tenemos conocimiento, antiguos compañeros/as y colaboradores/as de la CNSE, quienes pudieron aportar documentación allí donde faltaba.

A través de la investigación documental, se han recuperado un total de 81 documentos de interés para el objeto de esta comunicación.

#### Resultados

La primera constancia documental localizada en el archivo de la CNSE sobre una actividad docente no formal de lengua de signos española –en contraste con el concepto de enseñanza formal e informal, y denominándose entonces "mímica", "lenguaje mímico" o similar– aparece en 1978 con la puesta en marcha por la CNSE de un "Curso de mímica". Se inició con una participación de 40 personas y tuvo su continuidad en años posteriores, según la Memoria de la CNSE del 50° Aniversario, hasta el curso académico 1981/1982 (periodo con el que se cierra la memoria). Según consta en diversos documentos, el profesorado de dichos cursos estaba formado esencialmente por personas sordas.

A través de diversos artículos en la revista Faro, se observa la progresiva extensión de la enseñanza de la lengua de signos a otras Comunidades Autónomas, como Cataluña, Navarra, Andalucía, Aragón, Galicia... en muchos casos citándose expresamente al profesorado sordo que impartía los cursos. En otras Comunidades Autónomas como Cantabria o La Rioja también se imparte esta enseñanza, aunque no podemos constatar documentalmente con archivos de la CNSE que el profesorado fuera igualmente sordo.

El profesorado sordo de la CNSE también acomete de forma pionera en España, junto a otros profesores oyentes, la formación de intérpretes de LSE a partir del año 1982, constando en la revista Faro (número 54) y expedientes varios (como una carta dirigida a la Directora del instituto de Educación Especial, memorias, correspondencia de la CNSE con el profesorado, etc). En la primera promoción de 1982, obtuvieron la correspondiente titulación de intérprete -que ya entonces expedía la CNSE- 10 personas.

Un dato de interés durante este periodo y hasta al menos 1991 es que no se ha localizado ningún documento sobre los requisitos necesarios para ejercer la enseñanza de la LSE, la formación o preparación previa del profesorado, si se expedía algún tipo de certificaciones a los/as profesores/as, etc. La falta de actuaciones del movimiento asociativo CNSE para la formación y acreditación del profesorado contrasta con la progresiva extensión de los cursos de lengua de signos que acabamos de comentar.

La primera evidencia en un documento de tipo administrativo sobre un/a profesor/a de LSE es un recibo de 1990 expedido por la CNSE a nombre de una profesional sorda por su docencia en "clases de lenguaje de signos" correspondiente al curso 1989/1990. No obstante, ya en 1991 aparece por

primera vez en un Formulario del INEM para contrataciones en la CNSE la denominación de "Profesor de mímica" en el apartado del formulario "Denominación de la ocupación". Es, por tanto, la primera referencia documental en la que se cita una denominación para el ejercicio docente de la lengua de signos española.

Poco después, en abril de 1991, la CNSE organiza el "I Seminario de Profesores de Lenguaje de Signos" y observamos que a partir de ese momento desaparece progresivamente la denominación de "Profesor de mímica", sustituyéndose por "Profesor de Lengua de Signos" o "Profesor de Lengua de Signos Española". También es a partir de este año cuando empiezan a surgir multitud de actividades formativas dirigidas específicamente a este colectivo. Así, podemos documentar la organización por la CNSE entre 1991 y 1998 de una gran diversidad de actividades tales como Encuentros Nacionales, Seminarios Nacionales, Cursillos formativos, Foros Nacionales, etc. con una duración que generalmente no superaba las 30 horas.

En este periodo, la década de los años 90, constatamos documentalmente asimismo los siguientes hechos:

- La aparición de la figura profesional del "asesor/a sordo/a". Con la firma de un Convenio de Colaboración de la CNSE con el Ministerio de Educación en 1994, comenzaron a introducirse en escuelas de educación infantil y colegios de educación primaria profesionales sordos cuyas funciones principales eran las de actuar como referente lingüístico y de identificación para los niños y niñas sordos y sus familias, y colaborar con el profesorado tutor en el desarrollo de las actividades que tienen lugar en el aula. Dicha ocupación profesional era desarrollada en sus orígenes por los/as ya existentes profesores/as de lengua de signos (aunque en lugar de enseñar la lengua de signos como lengua segunda, la LSE tenía el carácter de lengua primera para el alumnado sordo de las escuelas) y evolucionó hacia el actual "especialista en lengua de signos española", como veremos a lo largo de este apartado.
- Creación de sistemas de acreditación y diseño del perfil profesional para el profesorado de lengua de signos. Constatamos que en este periodo de tiempo, algunas Federaciones estaban realizando exámenes para acreditar a profesores/as de lengua de signos, como en Galicia (1994), Cataluña (1995) o la Comunidad de Madrid (1996). Pero no sería hasta 1998 cuando la CNSE aprobó una Normativa de carácter estatal -consensuada con todas las Federaciones y Asociaciones integradas en la CNSE- cuando se documenta un perfil formativo para profesores/as de LSE, constando ciertos requisitos para ejercer la docencia como profesor/a y los módulos formativos que debían superarse al efecto: lengua española, lingüística general aplicada a la LSE, metodología de enseñanza de segundas lenguas, psicopedagogía, psicosociología, y formación y orientación laboral.
- Regulación del ejercicio de la enseñanza de la lengua de signos por las Comunidades Autónomas. Cumpliendo con una de las conclusiones a las que se llegó en el "I Forum de Profesores de Lengua de Signos", celebrado en 1995, la CNSE solicitó -mediante circular con registro de salida del 22 de enero de 1996- información a sus entidades asociadas sobre sus normas de funcionamiento. Por las respuestas documentadas, sabemos que algunas Federaciones habían desarrollado ya normativas reguladoras en el ámbito de sus respectivas Comunidades Autónomas: Aragón, Euskadi, Islas Baleares, Castilla y León, Galicia, Cataluña y Comunidad de Madrid.
- Extensión y aumento de las personas interesadas en el aprendizaje de la lengua de signos como segunda lengua. A través de un cuestionario enviado por la CNSE en 1998, se observa que en el curso 1995/1996 se registraban un total de 1.456 alumnos/as en 15 entidades, pasando a 1.924 en 1997/1998 en 17 entidades (es decir, aproximadamente un 30% más de alumnos/as en dos cursos escolares).

(Gráfica 1: evolución del número de alumnos/as matriculados en cursos de LSE en el movimiento asociativo de personas sordas por año escolar)

A partir de 1998, se aprecia un nuevo punto de inflexión: por un lado, por la entrada en vigor en el movimiento asociativo CNSE de la "Normativa reguladora para la formación y obtención de titulaciones relacionadas con la LSE", mencionada más arriba, que supone el primer esfuerzo por equiparar a nivel estatal la calidad de la enseñanza de la LSE y coordinar esta actividad docente; y por otro lado, por la puesta en marcha de los primeros cursos de formación profesional ocupacional para profesores/as de lengua de signos española y asesores/as sordos/as, que otorgaban una titulación oficial con validez en todo el territorio estatal (aunque sin reconocimiento académico, ya que era expedido por la Administración Pública laboral). Por motivos te índole

técnica frente a la administración pública, las titulaciones oficiales expedidas por dichos órganos constaban con denominaciones diferentes, por lo que las personas que superaban la formación recibían de la CNSE paralelamente un segundo certificado con la denominación correcta.

Podemos constatar a través de las bases de datos de la CNSE que este corto periodo de dos o tres años constituye prácticamente un boom en la formación y acreditación de profesionales docentes de LSE:

(Gráfica 2: evolución del número de especialistas en LSE titulados por el movimiento asociativo de personas sordas por año)

Una nueva reforma de la normativa de la CNSE en el año 2000 daba por finalizada la acreditación de nuevos profesores/as por vías no reguladas en la normativa, por ejemplo, exámenes de acceso libre o acreditaciones por las federaciones, pasando la expedición de dichas titulaciones a ser competencia exclusiva de la CNSE. Para culminar la regularización del profesorado de LSE en el movimiento asociativo de personas sordas, la CNSE llevó a cabo un examen en Junio de 2000 en el que participaron 48 personas de 9 Comunidades Autónomas, según consta en archivo. Dicho examen contenía una serie de pruebas de tipo teórico y de tipo práctico sobre los contenidos que se recogen en la Normativa de la CNSE.

A partir del año 2003 se constatan una serie de cambios que permanecerán invariables hasta la fecha según la documentación consultada:

- Consolidación de la red de coordinación para la enseñanza de la lengua de signos en el movimiento asociativo de personas sordas. En una ponencia de la CNSE en el 2005, se documenta que la CNSE afrontó una profunda reforma de la normativa de acuerdo con sus Federaciones –que culminó con la "Normativa para la formación no reglada de la LSE" en el 2003– por el aumento de los niveles de exigencia del alumnado, la diversificación de la formación ofertada por el movimiento asociativo en los últimos años y la profesionalización de dicho movimiento asociativo. Guiándose por los principios de calidad, descentralización, coordinación y eficacia, la nueva normativa se vertebró en hasta seis documentos.
- Integración de las funciones del profesor/a de LSE y del asesor/a sordo/a en la nueva figura profesional del "Especialista en LSE". Se define un perfil de competencias para la nueva figura profesional que incluye las funciones habituales de enseñanza de la LSE como primera y como segunda lengua. Dicho cambio, viene acompañado también del reconocimiento de una nueva especialidad en el marco de la formación profesional ocupacional, aumentando la duración de la formación hasta 700 horas. Asimismo, y para consolidar el cambio, en el 2004 la CNSE organizó una convocatoria extraordinaria de examen para obtener la titulación de profesor/a de LSE (para los profesores de LSE en activo con anterioridad al año 2000 y que no participaron en la convocatoria del 2000, considerándose la última oportunidad de la CNSE para acreditarse de forma directa). Se incluye el perfil de competencias del Especialista en LSE en el anexo 1.

A partir de entonces toda la documentación analizada gira en torno a mejoras cualitativas de las normativas existentes y a un proceso de convalidación interno en el movimiento asociativo para las personas que desean alcanzar la titulación de especialista en LSE a partir de uno o las titulaciones existentes anteriormente, así como la intensa búsqueda de vías más efectivas para una regulación profesional o académica que mejore el estatus de este colectivo de la enseñanza de la LSE (la primera referencia documental se encuentra en las conclusiones del "IV Forum Nacional de LSE" en el 2001, que barajaba la posibilidad de crear un Ciclo Formativo de Formación Profesional –formación reglada—).

#### **Conclusiones**

SONAS

Podemos observar el destacado papel que la CNSE ha tenido a lo largo de estos casi 30 años desde la puesta en marcha de actuaciones de enseñanza no formal (es decir, fuera del sistema educativo, pero con clara intencionalidad docente) de la LSE a finales de los años 70. Si bien en los primeros años no existía regulación alguna de los requisitos necesarios para ejercer la docencia, la formación previa o la acreditación necesaria, en el meridiano de esta historia se dan los pasos necesarios. Ante la inexistencia absoluta de regulación por alguna organización externa (ya sea una Administración Pública u organización de otro tipo), la misma CNSE se vale de su red asociativa para:

- Desarrollar una formación inicial de profesores de LSE tendente a una futura profesionalización.
- Desarrollar un sistema de acreditaciones y de formación, a través de una regulación oficial como la formación profesional ocupacional y un sistema de titulaciones interno.

- Disponer de espacios para el debate, la coordinación y la mejora de la profesión.
- Regular la enseñanza de la lengua de signos española como segunda lengua, con el fin de equiparar la calidad de enseñanza en el conjunto del Estado español.
  - Todo ello se desarrolla, según observamos en los resultados, con un paralelismo muy cercano entre el desarrollo del profesional encargado de la enseñanza de la LSE y las etapas definidas en la ponencia del IV Congreso de la CNSE (CNSE, 2007):
- El periodo comprendido entre el año 1979 y 1992, se denomina "salida del ostracismo" en la ponencia del IV Congreso de la CNSE, dentro de una etapa socioasistencial. Fue precisamente en 1978 cuando se iniciaron los primeros cursos de LSE para personas oyentes y fue también precisamente alrededor de 1990 cuando comenzó a definirse la figura del profesor de lengua de signos, tras más de una década proyectando hacia el exterior uno de los más preciados valores de la comunidad sorda, la lengua de signos.
- A partir de 1992 y hasta el 2005, la ponencia del IV Congreso denomina a esta etapa "política y de profesionalización", coincidente con las primeras regulaciones laborales del profesor de lengua de signos, la definición de un perfil de competencias posterior del especialista en LSE y las primeras actuaciones políticas del movimiento asociativo de personas sordas para atender al colectivo profesional docente.

Por último, se define una "etapa de normalización", a partir del año 2005 y hasta el momento actual, caracterizado por una consolidación del sistema de formación y acreditación existente en el movimiento asociativo CNSE y la búsqueda de nuevas vías para la mejora del estatus profesional de este colectivo. En el 2006 la Fundación CNSE presentó una comunicación en el II Congreso sobre Universidad y Discapacidad con el título de "Hacia la normalización de contenidos de enseñanza sobre personas sordas en el Espacio Europeo de Educación Superior", que planteaba como objetivo "observar si los programas actuales de enseñanza incorporan contenidos relativos a los últimos conocimientos científico-sociales producidos sobre este colectivo y dar así con criterios que permitan orientar la mejora de las enseñanzas universitarias para, atendiendo al espíritu del EEES, responder adecuadamente a las necesidades sociales y la demanda del mercado de trabajo". De los resultados de este estudio cualitativo, se desprende que aunque para el curso 2005/2006 se localizaron hasta 22 Universidades que ofrecían 50 estudios no oficiales cuyo objeto de enseñanza fuera la perspectiva sociocultural de las personas sordas y/o la lengua de signos española, solo un 20% de esta formación tenía como destinatarios a futuros docentes de la lengua de signos española e intérpretes. Sin embargo, se destacaba que "ninguno de los cursos ofertados para la formación de docentes en LSE alcanza las 709 horas de las que se compone actualmente la formación de especialistas en LSE ofertada a través del movimiento asociativo de personas sordas en la formación profesional ocupacional, ni las 2.000 horas para intérpretes de LSE ofertado a través de la formación profesional reglada", así como un vacío en el Sistema Educativo entre la formación pre-universitaria (Formación Profesional) y la post-universitaria (estudios Posgrado), es decir, inexistencia de un Grado universitario para estas profesiones.

De esta manera, al final de esta historia de 30 años de formación, acreditación y ejercicio de la docencia de la lengua de signos española, encontramos un creciente interés de la Universidad española, pero que todavía no responde realmente a las necesidades sociales de la comunidad sorda y la demanda del mercado de trabajo. La CNSE diferenció en el 2006 a través del "Libro Verde para la regulación del especialista en LSE e intérprete de LSE" (CNSE, 2006) las funciones del especialista en LSE desempeñadas en el mundo laboral que deberían ser tenidas en cuenta en el futuro para nuevas vías de formación y acreditación de estos profesionales:

## a) Enseñanza de la LSE

- a.1. Como primera lengua (LSE como materia curricular).
- a.2. Como segunda lengua.

b) Investigación, sobre variados aspectos relacionados con la lengua, la cultura y la identidad en la comunidad sorda.

- b.1. Como investigadores.
- b.2. Como informantes.

## c) Asesoramiento

- c.1. Sobre aspectos educativos.
- c.2. Sobre otros aspectos socioculturales de las personas sordas.
- c.3. Como modelo de referencia lingüística y cultural.

Como perspectiva de futuro, la CNSE como la organización más representativa a nivel estatal de las personas sordas y sus familias en España, que integra a más de 120 Asociaciones y 18 Federaciones, ha llevado a cabo diversos debates con el movimiento asociativo integrante y considera que estas necesidades sociales y demanda del mercado de trabajo podrían ser cubiertas por un modelo de formación universitaria similar al existente en otros países de Europa, como en Inglaterra en donde se oferta una Licenciatura denominada "Deaf Studies". En esta Licenciatura, estudiantes sordos y oyentes comparten una formación común inicial en el primer año (en materias tales como Introducción a la Lingüística de las lenguas signadas, BSL, o Prestación de servicios para la comunidad sorda) para en años posteriores orientar sus estudios hacia la interpretación o hacia la enseñanza de la BSL cursando un número determinado de créditos de entre las asignaturas optativas existentes para cada orientación profesional.

# 10:20-10:50 h. Comunicación 8: Comportamiento Lingüístico de los usuarios de Lengua de Signos Japonesa: Respuestas a Acusaciones Infundadas.

Norie Oka; Hitotsubashi University. Mitaka (Japón).

¿Es el Comportamiento Lingüístico de los Usuarios de Lengua de Signos Japonesa diferente al de los oyentes japoneses? Si hay diferencia, ¿se debe al hecho de que utilizan lenguas diferentes, es decir, la Lengua de Signos Japonesa (LSJ) y el japonés? ¿Demuestra la diferencia que existen diferencias culturales entre los usuarios de LSJ y los de japonés? Estas son las preguntas que trato de responder en este trabajo de investigación.

### 1. El propósito de la investigación

Cuando la gente percibe que hay diferencias entre el comportamiento lingüístico de los usuarios de las lenguas de signos en Japón y de los japoneses oyentes, se da a menudo la circunstancia de que el comportamiento lingüístico de los usuarios de la lengua de signos se considera maleducado por los hablantes de japonés. Se piensa que los usuarios de la lengua de signos no se disculpan cuando debían hacerlo, o la manera que tienen de pedir disculpas no es suficiente según las normas de los japoneses oyentes. La diferencia surge en el tema de la puntualidad. Se considera que los usuarios de la lengua de signos adoptan una actitud más relajada en lo relativo al tiempo. ¿Afecta la noción del tiempo a la forma en que los usuarios de la lengua de signos y los hablantes japoneses se disculpan cuando llegan tarde a un lugar? Este trabajo de investigación se centra en la manera en la que los usuarios de la lengua de signos piden disculpas cuando llegan tarde, para comprobar si la diferencia se debe a la interpretación del concepto de "tardanza". Aunque el ámbito de la investigación está limitado a las "disculpas cuando se llega tarde", podría aclarar si existen diferencias culturales (por ejemplo, en la interpretación del tiempo) entre los usuarios de la lengua de signos y los de japonés, y si influye en la forma en que la gente realmente se disculpa.

#### 2. Método

Siguiendo el método de un estudio previo sobre las disculpas en japonés y en inglés, "It's not my Fault!": Japanese and English Reponses to Unfounded Accusations" de Noriko Tanaka, Helen Spencer-Oatey y Ellen Cray (2000), se utilizó un cuestionario en video, compuesto por ocho escenarios, de los que todas contenían una queja similar contra el participante. Para la mitad de las situaciones, la responsabilidad de la ofensa recaía principalmente en la persona que hacía la queja (escenario Q), y para la otra mitad, la responsabilidad recaía en una tercera persona o en circunstancias externas (escenario CE). El cuestionario de Tanaka et al.(2000) estaba en formato escrito y a los participantes se les pidió que escribieran las palabras exactas que pensaban que dirían en su respuesta (el texto completo del cuestionario se puede encontrar en el apéndice). También, para cada escenario, a los participantes se les pidió que dieran su valoración en una escala del 1 al 5 tipo Likert. En este estudio, observaron que a diferencia de la creencia popular, los japoneses hablantes no se disculpaban significativamente más frecuentemente que los participantes que utilizaban inglés,

y cuando la persona que se quejaba tenía la culpa, los participantes japoneses verdaderamente se disculpaban con mucha menos frecuencia.

### 3. Participantes:

En Japón hay usuarios de varios sistemas de signos. Algunos utilizan la LSJ, otros el japonés signado (o japonés codificado manualmente) y algunos utilizan un sistema intermedio, a veces cambiando de código dependiendo de la situación. La Federación Japonesa de Sordos no realiza distinciones entre estos sistemas de signos y afirma que sólo hay una lengua de signos japonesa a la que pertenecen todas las mencionadas anteriormente.

Aunque mi punto de vista es diferente, decidí no contemplar categorías previas en los participantes según el sistema de signos usado y excluí a los no usuarios de LSJ. Cualquier participante sordo o hipoacúsico que entendiera el cuestionario del vídeo, y diera respuestas con signos, sería aceptado para el estudio. Una razón era asegurarnos el número de participantes, y la otra, realizar una comparación entre los usuarios nativos de LSJ y los usuarios no nativos de LSJ, para comprobar si había variaciones significativas. Los participantes en el trabajo de Tanaka et al. (2000) eran estudiantes universitarios de edades comprendidas entre 17 y 24 años; 100 en Japón, 100 en el Reino Unido y 100 en Canadá. El rango de edad de los participantes en mi estudio era más amplio, entre 20 y 50 años. El número total de participantes utilizado en mi estudio fue de 49. Se les pidió que especificaran su lengua nativa y la lengua que más utilizaban en su vida cotidiana en el momento en que realizaban la entrevista.

#### 4. Resultados

Los resultados mostraron que de hecho existen diferencias en el comportamiento lingüístico entre los usuarios de japonés, usuarios nativos de LSJ y usuarios no nativos de LSJ.

(1) En primer lugar, se comprobó una diferencia significativa tanto en el tiempo que llevó realizar la entrevista misma como en el tiempo de respuesta. Los signantes no nativos tardaron más tiempo en entender las preguntas y responder a la preguntas.

Tabla 1	Duración media de la entrevista, minutos	Duración media de la respuesta Tiempo, segundos	porcentaje (%)
Signantes nativos (22)	20.26 (107.86%)*	97.96	8.06
Signantes no nativos (27)	23.73 (92.09%)*	174.12	12.26

<sup>\*</sup>muestra el porcentaje frente al total de tiempo grabado en el cuestionario, incluyendo la evaluación tipo Likert, que podía ser adelantado de forma rápida u omitido al dar la respuesta

## (2) Valoración contextual:

La valoración media de los tres grupos de participantes (y las desviaciones habituales) de los escenarios Q y CE promediados en las 4 situaciones se muestran en la Tabla 2. Como podemos observar en dicha tabla, los tres grupos valoraron como "molestos" los escenarios Q y CE a la persona que se quejaba. Sin embargo, tanto los signantes nativos como los no nativos los valoraron significativamente menos molestos que los hablantes japoneses en el estudio de Tanaka et al. (2000). En términos de responsabilidad, los tres grupos de participantes no se valoraron a ellos mismos como muy responsables en referencia a los problemas descritos en los escenarios, aunque la estimación media para los escenarios CE era ligeramente superior a la de los escenarios Q. En términos de la importancia de "hacer que la persona se sienta lo menos molesta posible", los tres grupos valoraron alto los escenarios CE. Los signantes no nativos realizaron la valoración más alta tanto en los escenarios CE como Q. Los signantes nativos por su parte, realizaron la valoración más baja en ambos escenarios. Puntuaron con un 2,82 el escenario Q, que es menos de medio punto sobre 3. Esto

significa que le dieron menor importancia a "hacer que la persona se sienta lo menos molesta posible", cuando la responsabilidad recaía en la persona que se quejaba.

Tabla 2		Japonés en Tanaka (2000)(131)	Signantes no nativos (27)	Signantes nativos (22)
'Molesto'	Q	3.94(0.88)	3.69(1.05)	3.34(1.22)
'Molesto'	CE	4.07(1.00)	3.70(1.20)	3.69(1.12)
'Responsable'	Q	1.99(0.61)	2.75(1.34)	2.37(1.17)
'Responsable'	CE	2.42(0.66)	3.03 (1.51)	2.84(1.44)
'Hace sentir lo menos molesto posible"	Q	3.11(0.80)	3.48(1.17)	2.82(1.30)
'Hace sentir lo menos molesto posible"	CE	3.71(0.80)	3.96(1.08)	3.14 (1.35)

# (3) Respuestas de producción

Las respuestas de producción ofrecidas por los tres grupos de participantes fueron analizadas por los componentes semánticos que contenían. Aunque comencé con las mismas categorías utilizadas por Tanaka et al. (2000), que estaban basadas en CCSARP con algunas modificaciones, se hizo evidente que yo necesitaba establecer algunas categorías adicionales, porque las respuestas contenían referencias a la responsabilidad de la otra parte y a las circunstancias externas o de un tercero.

# (a) MIFI (Mecanismo indicador de la fuerza ilocutiva)

- Siento el malentendido
- Disculpa mi tardanza

# (b) Responsabilidad

- Admisión de responsabilidad
- Responsabilidad indeterminada
- Rechazo de la responsabilidad
- Referencia a la responsabilidad de la otra parte
- Referencia a la responsabilidad de un tercero o de las circunstancias externas.

Tabla 3	Escenario Q (%)			Escenario CE (%)		
	Signantes no nativos	Signantes nativos	Japonés en Tanaka	Signantes no nativos	Signantes nativos	Japonés en Tanaka
Respuestas con codificación MIFI	32.69	13.04	21.88	71.15	65.22	64.51
Respuestas con codificación de responsabilidad	95.19	98.91	93.67	97.12	95.65	92.80
Admisión	1.92	2.17	4.22	4.81	2.17	1.95
Indeterminado	30.76	30.43	51.25	51.92	39.13	90.08
Rechazo	49.04	63.04	33.78	0	2.17	0.78
Responsabilidad de la otra parte	11.54	9.78	NA	0	1.08	NA
Terceros o circunstancias externas	0.96	0	NA	38.46	51.09	NA
Otros	2.88	3.26	4.42	3.85	9.78	0

# 5. Conclusión:

Este trabajo de investigación muestra que hay diferencias en el comportamiento lingüístico de los signantes nativos, los no nativos y los hablantes de japonés. Aunque existe una diferencia significativa en el comportamiento lingüístico de los signantes nativos y los no nativos, hay dos cosas que tienen en común. Una, que tienden a pensar con respecto los oyentes japoneses, que un retraso de 30 minutos es menos molesto. Por otra parte, los signantes no nativos son los que más se disculpan entre los tres grupos que fueron analizados tanto en el escenario Q como en el CE. Otra cosa que tanto los signantes nativos como los no nativos comparten es su tendencia a rechazar su responsabilidad en los escenarios Q, cuando ésta radica en la persona que se queja, mientras que los oyentes en japonés se refieren "indefinidamente" a la responsabilidad sin mencionar directamente quién es responsable. Los signantes se refieren a la responsabilidad de un tercero o a las circunstancias externas en el escenario CE, mientras que el 90% de los oyentes japoneses de nuevo se refieren "indefinidamente" a la responsabilidad como se muestra en la Tabla 3.

El comportamiento lingüístico de los signantes nativos está en línea con el estereotipo de que muestran una actitud más relajada con respecto a la puntualidad, se disculpan menos si llegan tarde y no aceptan la responsabilidad cuando sienten que no es merecida o cuando intentan referirse a la verdadera causa/motivo de su tardanza. Los resultados de esta investigación indican que los signantes tienen una interpretación diferente de lo que se entiende por tardanza que se refleja en su comportamiento lingüístico. Podríamos concluir que su comportamiento lingüístico es culturalmente diferente al de los oyentes japoneses en el ámbito de las disculpas.

#### Referencias

Noriko Tanaka, Helen Spencer-Oatey and Ellen Cray (2000) 'Its not my fault!': Japanese and English Responses to Unfounded Accusations, Helen Spencer-Oatey(ed), Cuturally Speaking: Managing Rapport Through Talk Across Cultures. Continuum, pp75-97

Olshatain, E. (1989) Apologies across languages. In S. Blum-Kulka, J. House and G. Kasper(eds), Cross-Cultural Pragmatics:Requests and Apologies. Norwood:Ablex, pp155-173

El escenario y la escala de valoración en el cuestionario de producción son como les mostramos a continuación.

- 1. Quedas para ir al teatro con un amigo. Os pusisteis de acuerdo y quedó muy claro en que os veríais en la estación de trenes, pero después de 30 minutos, él todavía no ha aparecido. Te cansas y entras en la estación. Te lo encuentras en la ventanilla de venta de billetes. Todavía da tiempo de ir al concierto. Tu amigo está muy molesto contigo y dice en tono enfadado:
  - Tu amigo: ¡Llegas media hora tarde! ¿Qué ha pasado?
  - [Por favor, signa lo que piensas que dirías en respuesta]
- 2. Esta mañana tu padre fue a la clínica para hacerse la revisión médica anual. La semana anterior, habías oído por casualidad a tu padre decirle a su jefe por videoteléfono la fecha y hora de la cita con el médico. Sin embargo, hoy, a la hora del mediodía, el videoteléfono suena y es el jefe de tu padre. Dice en un tono muy enfadado:
  - El jefe de tu padre: Llamaba para preguntar dónde está tu padre. Se supone que debía estar aquí para la reunión de equipo y llevamos esperándole más de media hora. ¿Qué le ha pasado?
- 3. Tienes una reunión con tu profesor de la universidad a las 2. Cuando estás de camino, otro profesor te para y te cuenta un problema serio con uno de tus trabajos. Por culpa de la discusión, llegas a la reunión media hora tarde. Tu profesor está molesto contigo y te dice en tono enfadado:
  - Tu profesor: Llegas tarde. Habíamos quedado a las 2. ¿Qué ha ocurrido?
- 4. Trabajas en el departamento de atención al cliente de unos grandes almacenes. El videoteléfono suena y un cliente se queja de que aún no le han enviado sus artículos. El ticket de compra está delante de ti y ves que el cliente había firmado que le enviaran la compra la mañana siguiente. El cliente dice en tono enfadado:
  - El cliente: Ayer compré una mesa en estos grandes almacenes. Se suponía que me lo iban a mandar esta mañana, pero son ya las 12.30 y aún no me ha llegado. ¿Qué ha ocurrido?
- 5. Tienes una reunión con tu profesor de la universidad a las 2.30. Llegas exactamente a las 2.30 pero está enfadado contigo porque afirma que le prometiste estar allí a las 2. Tu profesor dice en tono enfadado:
  - Tu profesor: ¡Llegas media hora tarde! ¡Habíamos acordado a las 2! ¿Qué ha ocurrido?
- 6. Tu padre salió a trabajar esta mañana a la hora de siempre. Después, por casualidad viste en la televisión local que había ocurrido un accidente de tren en la línea que tu padre utiliza, de modo que los trenes estaban llegando con retraso. Más tarde, el videoteléfono suena; es el jefe de tu padre. Dice en tono enfadado:
  - El jefe de tu padre: Llamaba para preguntar dónde está tu padre. Se supone que debía estar aquí para la reunión de equipo, y llevamos esperándole más de media hora. ¿Qué le ha pasado?
- 7. Trabajas en el departamento de atención al cliente de unos grandes almacenes. El teléfono suena y un cliente se queja de que aún no le han enviado sus artículos. Sabes que ha ocurrido un accidente de tráfico cerca del almacén y que la carretera ha estado cortada durante horas. El cliente dice en tono enfadado:
  - El cliente: Ayer compré una mesa en estos grandes almacenes. Se suponía que me lo iban a mandar esta mañana, pero son ya las 12.30 y aún no me ha llegado. ¿Qué ha ocurrido?
- 8. Quedas para ir al teatro con un amigo. Quedasteis junto a una ventanilla de venta de billetes de la estación cerca del teatro, pero llegas media hora tarde por culpa de un accidente y tu tren llegó tarde. Te encuentras a tu amigo todavía esperando junto a la ventanilla. Tu amigo está muy molesto contigo y dice en tono enfadado:

Tu amigo: ¡Llegas media hora tarde! ¿Qué ha pasado?

Para cada escenario, los participantes ofrecieron la siguiente valoración contextual en una escala del 1 al 5 tipo Likert:

Cuando [tu amigo] te dice '...........' en este punto (por ejemplo, cuando le respondes)

- ¿Cuán molesto crees que es para [tu amigo] el problema?

(Nada molesto — Muy molesto)

30NAS

- ¿Hasta que punto te sientes responsable del problema?

(Nada responsable — Muy responsable)

- ¿Cuán importante crees que es intentar que tu amigo se sienta menos molesto?

(Nada importante — Muy importante)

# 11:30-12:00 h. Comunicación 9: La interrogación: un estudio descriptivo en la Lengua de Señas Venezolana.

Claudia Jaimes Quiros; Instituto Pedagogico de Caracas. El Paraíso (Venezuela).

Las lenguas de señas se articulan a través de la actividad del cuerpo, de allí su naturaleza visual como elemento receptor y gestual como elemento emisor.

Específicamente, los articuladores principales de las señas son los brazos y las manos, pero el tronco y la cara poseen un rol determinante como articuladores no manuales, en la inteligibilidad del discurso en las diferentes lenguas de señas.

La Actividad no Manual (A.n.M) o Rasgos no Manuales (R.n.M) se caracteriza por: la posición de los músculos faciales, la dirección de la mirada, la actividad de los parpados, los movimientos de la boca, dientes y lengua, los hombros, el cuello y el torso. La actividad de todos los elementos nombrados se articula para cumplir una función comunicativa.

Liddell y Johnson (1989) han descrito una posición a la que denominan "neutra", la cual indica que no existe ningún valor para la AnM, ésta es entendida cuando una persona está de pie, con el tronco y la cabeza rectos y relajados, el rostro relajado con los ojos abiertos y la boca cerrada y relajada. Cuando se está frente a la postura "neutra", significa entonces que no hay valor comunicativo. Este elemento es de gran valor metodológico para la transcripción segmental de las lenguas de señas, pues permite establecer los cambios de movimientos a partir de la ya descrita posición.

El discurso en Lengua de Señas Venezolana (LSV) resultaría ininteligible sin los articuladores no manuales, pues tal y como lo afirman Klima y Bellugi 1979, y Liddell 1980, cuando los sordos conversan, no dirigen su mirada a las manos sino a la cara, de modo que la actividad manual es recogida por su visión periférica. Por otro lado, los sordos al señar no se muestran estáticos ni de cuerpo ni de rostro, por el contrario, hacen permanentemente movimientos con las partes antes mencionadas atribuyendo una carga de tipo semántica-pragmática en el discurso.

En este trabajo se describirá lo relacionado con el movimiento facial, no así, lo vinculado con los otros aspectos de la actividad no manual: como lo son el movimiento del tronco y del interior de la boca.

En consecuencia, el presente estudio dará respuesta a las siguientes interrogantes:

- (a) ¿Cuáles serán las expresiones del rostro con carácter lingüístico presentes en la interrogativa de la LSV?
- (b) ¿Será posible establecer a partir del corpus recolectado una clasificación de RnM faciales para la LSV, con base a los criterios lingüísticos propuestos por Oviedo 2000 en la LSV?
- (c) ¿Será factible la elaboración de un inventario de los movimientos del rostro a partir de los hallados en el corpus para crear una Matriz de RnM para la LSV?

A continuación se presenta el objetivo general y los específicos que darán respuesta a las interrogantes planteadas en la sección anterior.

**Objetivo General:** Describir la actividad lingüística significativa del rostro como articulador no manual presente en la interrogativa de la Lengua de Señas Venezolana.

# **Objetivos Específicos:**

- (a) Identificar los movimientos significativos del rostro presentes en la interrogativa de la LSV.
- (b) Clasificar los movimientos del rostro de acuerdo al tipo de interrogante, al tipo de seña y al tipo de RnM.
- (c) Elaborar un inventario de los RnM presentes en la interrogativa de la LSV.

# Modelo de Análisis Secuencial propuesto por Liddell y Johnson, 1989. Interpretado por Oviedo 2001.

Desde el punto de vista teórico, el estudio se fundamenta en el modelo de análisis secuencial propuesto por Liddell y Johnson (1989) e interpretado por Oviedo 2001. Este sistema de descripción permitiría "obtener representaciones detalladas del recurso de las articulaciones de la mano, el cuerpo y la cara para producir oposiciones perceptibles visualmente.

Para analizar cada seña se debe disponer de una representación individual en donde se discriminen tres componentes de análisis: (a) postura de la mano; (b) actividad de la mano y (c) actividad no manual. Para fines de esta presentación solo se describirá la actividad no manual.

Actividad No Manual: o rasgos no manuales constituyen una serie de expresiones, de la cara, de los movimientos de la boca y de las posturas del cuerpo que se combinan significativamente con la actividad de las manos constituyendo las señas. Estas combinaciones dan origen a una serie de expresiones de variados matices que van desde la variación de intensidad de una cualidad hasta la definición de oraciones (Oviedo, 2001). Este apartado es de vital importancia para el análisis secuencial de las lenguas de señas, ya que los usuarios (personas sordas) realizan sus intercambios comunicativos en su lengua natural centrando su mirada en la cara de quien seña, lugar donde se concentra gran parte de los rasgos no manuales, así lo aseveran Klima y Bellugi 1979, y Liddell 1980

En la actividad no manual se discrimina entre las de tipo "expresiva" y la "actividad vocal", la primera de ellas se hace a partir de una serie de rasgos básicos, relativo a las posibilidades de movimiento de la cabeza y los músculos faciales así como algunas posturas corporales" (Oviedo 2001, p.114).

Entre los articuladores que definen la actividad manual expresiva y cambian la posición neutra tenemos: (a) cabeza; (b) cejas; (d) ojos; (e) mirada; (f) lengua; (g) nariz; (h) labios; (i) mejillas; (j) barbilla y (k) cuerpo.

Cuando estos articuladores se encuentran en posición neutra no se especifica ningún valor para ellos, esto ocurre cuando se observa a una persona parada con el torso y la cabeza erguidos y relajado, mirando al frente y con la boca cerrada, al adoptar esta posición, el cuerpo del sujeto no realiza ningún movimiento y no introduce ninguna información al discurso en lengua de señas. Estudio realizado por Oviedo 2001 para la lengua de señas colombiana. (Ver figura nº 1).

### Figura nº 1

SONAS

De acuerdo con Oviedo (2001) las diferentes combinaciones de rasgos no manuales expresivos en la lengua de señas colombiana, permiten establecer las siguientes funciones: la negación, la interrogación, la duda, la cuantificación aumentativa, la cuantificación diminutiva, la afirmación, la aseveración concluyente, el desvencijado y el cambio de personaje en un relato.

#### Descripción de la matriz de rasgos no manuales

Por su parte Oviedo (2000), realiza una discriminación de los rasgos no manuales presentes en la LSV. La descripción propuesta por el mencionado autor se fundamenta en el análisis de un corpus variado que ha servido para describir algunos elementos de la LSV, fundamentalmente de orden fonológico. Las imágenes que a continuación se presentan fueron realizadas por la autora de quien esto escribe, para ilustrar lo planteado por Oviedo. (presentación en Power Point, imágenes del rostro).

#### De la Naturaleza Comunicativa del Movimiento del Rostro

Para referirse a la naturaleza comunicativa del movimiento del rostro, es necesario dar una breve visión retrospectiva de los inicios de la comunicación misma en el marco de la era prehistórica.

Tal y como lo señalan Stokoe y Marschark (1999), al hacer alusión a la literatura especializada sobre el tema, considerando a autores como Lieberman, 1991; coinciden en el planteamiento de que la génesis del lenguaje, se remonta aproximadamente a 1.000.000 de años atrás y no a 50.000, por lo que, los antecesores de la raza humana debieron usar su cerebro y cuerpos para representar y comunicar elementos e imágenes mentales para sobrevivir, atribuyendo razones de orden ambiental y social a este hecho. El estudio de evidencias antropológicas revelan a lo largo de la historia, no solo representaciones culturales sino de supervivencia, entre las que se encuentran la pintura rupestre, la

extinción masiva de animales de caza, variación cultural y viajes marítimos. Elementos todos, que revelan acciones donde la comunicación se supone fundamental.

Así mismo los autores plantean, que si se piensa en un sistema de comunicación articulado, probablemente las especies del género Homo lo hubiesen desarrollado hace 400.000 años, así mismo, asoman que existe la posibilidad de que los Neardenthal pudieran haber producido sonidos vocálicos, obviamente, no como los humanos (Byrne y Key, en Stokoe y Marschark 1999).

En este orden de ideas el autor señalado, apoyado en los planteamientos de Feyereisen, (1991) y Arustrong, (1995) estima como clave, el hecho de que los chimpancés poseen un repertorio vocal voluntario superior a lo esperado, elemento que evidencia el hecho que los gestos podrían haber sido las "unidades lingüísticas" iniciales y posiblemente promovieron la sintaxis.

Por otra parte, lo propuesto por la BBC de Londres en el Documental de TV, "Caminando con Criaturas Prehistóricas", revela un argumento crucial para el presente estudio, y es que, el Australopitecos, por presentar rasgos más humanos que simios, se caracterizaba entre otras cosas por: ser erguido, presentar pérdida del labio superior (en función de las características de los simios, como anteriormente se señaló) y una marcada ausencia de una nariz prominente. Estas características de tipo anatomofisiológicas reporta la posibilidad de poseer un notable control de los músculos faciales, que le permitiera entonces, basar su comunicación en gestos más especializados.

La Expresión Facial Comunicativa:Según Darwin (citado por, Ekman 1999) son movimientos universales, que en el proceso de evolución habían sido seleccionadas y refinadas a través de la comunicación social. De acuerdo con Ekman, pueden aparecer en aislamiento aunque su génesis obedece entre otros elementos a reglas aprendidas socialmente sobre qué emoción demostrar, a quién, en qué contexto y de qué manera. Para su expresión se usan generalmente la cara y la voz. Así mismo, establece que existen seis emociones básicas que cualquier persona alrededor del mundo pudiese reconocer, independientemente de la cultura, religión, color, o cualquier otra variable, evidenciando así su teoría de evolución social y la comunicación, tales emociones son: enojo, miedo, asco, sorpresa alegría y tristeza.

# Figura nº 2

©1975 Paul Ekman Biblioteca de Consulta Microsoft ® Encarta ® 2005. © 1993-2004 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

METODOLOGÍA: los elementos procedimentales fueron: (a) Diseño de la investigación, (b) Población y Muestra, (c) Técnicas e Instrumentos, (d) Procedimiento para la Ejecución de la Investigación y (e) Análisis de los datos.

Diseño de la Investigación: Por las características señaladas, la presente investigación se define como un estudio de campo con carácter descriptivo.

### Muestra y Corpus:

De la Muestra: cinco jóvenes Sordos, informantes del Corpus de LSV de Jaimes Pérez y Yépez 2005. (Ver ANEXO A, Ficha de identificación de informante) conformada por dos hembras y tres varones que se caracterizaron por: (a) haber aprendido la LSV a temprana edad, (b) poseer una pérdida auditiva considerable que le impida el desarrollo del español oral espontáneamente, (c) tener participación directa en los movimientos culturales de su comunidad, tales como Asociaciones o Federaciones para sordos. (d) compartir un espacio geográfico que les sea común, la Gran Caracas, (e) tener entre 17 y 24 años de edad y (f) poseer un nivel de instrucción superior o igual al ciclo diversificado o medio profesional.

Del Corpus: El contexto comunicativo empleado en el Corpus es una entrevista video garbada. Allí participan dos interlocutores sordos señantes en LSV, uno que entrevista y otro que es entrevistado. El tema del cual hablan es la Historia de Vida, pues el entrevistador orienta preguntas que van desde sucesos ocurridos en los primeros años de vida, hasta proyecciones en el futuro de los entrevistados, como por ejemplo, el matrimonio, la familia y profesiones a ejercer.

#### Técnicas e Instrumentos

De las Técnicas: La observación

De los Instrumentos: se utilizó una Matriz de Rasgos no Manuales.

Procedimiento para la Ejecución de la Investigación: se establecieron tres etapas: (a) Selección de las muestras de habla que resultó en un video de (1 hora 54 minutos y 04 segundos) donde se destaca una entrevista, (b) Transcripción, acá se realizaron 2 tipos (Proyección) y (c) Análisis.

Tipo de oración interrogativa: dada la clasificación de las oraciones interrogativas y particularmente la asumida en este estudio, se clasificaron en totales y parciales.

Análisis de los Datos: Etapa I Identificación de las oraciones interrogativas; Etapa II Clasificación de las oraciones interrogativa; Etapa III Selección de los segmentos: Etapa IV Elaboración del inventario; Etapa V Triangulación, los resultados se consultó a dos miembros de la Comunidad Sorda y a dos usuarios oyentes intérpretes de LSV con lo propuesto por la investigadora, esto para confrontar, complementar y validar los tres puntos de vista.

Etapa III, Selección de los segmentos

Las secciones marcadas como pregunta que correspondieron a toda la oración o a una parte de ella.

**Conclusiones:** Luego de seleccionar y analizar exhaustivamente el corpus extraído de la muestra señada, se presentan una serie de conclusiones y recomendaciones derivadas de todo el proceso investigativo, que de ninguna manera pueden considerarse definitivas, sino, iniciales. Representando estas los fundamentos para descripciones lingüísticas de este tipo a mayor profundidad. Entre las conclusiones se destacan las siguientes:

- (a) Se evidencio que para construir una oración interrogativa, los sordos emplearon preferentemente señas conformadas por actividad manual y no manual; fueron pocos los casos en los que solo emplearon actividad exclusivamente manual.
- (b) Se encontró que la actividad mínima del rostro para formular una oración interrogativa de cualquier tipo es la siguiente: Barbilla atrás y ceño fruncido.
- (c) Las oraciones interrogativas cerradas de tipo mixtas así como las abiertas de tipo no manual, se caracterizaron por poseer la totalidad de los segmentos marcados como interrogativos. Tal es le caso:

Glosa: ¿entender?

Traducción: ¿me entiendes? Nota: seña manual, cerrada.

Nota: seña no manual, abierta.

Glosa: ¿\_\_\_\_?

Sonos

Traducción ¿qué?

- (d) Las oraciones interrogativas abiertas de tipo mixta, establecen sin regularidad la marca interrogativa en una parte o toda la oración.
- (e) Las señas no manuales de tipo interrogativa encontradas evidenciaron no requerir del componente manual para lograr su inteligibilidad.
- (f) Existe diferencias entre las preguntas abiertas y las cerradas, particularmente en los segmentos marcados como pregunta, pues en las de tipo cerrado la marca se encontró en toda la oración, mientras que en la abierta, solo se encontraba en segmentos de la oración, elemento coincidente con el español oral.
- (g) Se encontraron dos distintas combinaciones básicas de los articuladores no manuales para la formulación de preguntas distintas a las planteadas por Oviedo 2000, a saber:

Interrogativa

Rasgo No

Manual Ojo Semicerrado

CabezaLadeadalzq

Labio Protruido

Interrogativa

Rasgo No Manual Ceño Fruncido

(Único RnM, es decir, sin otra combinación)

- (h) Se concluye que la actividad no manual del ceño y los ojos son clave para la formulación de oraciones interrogativas.
- (i) Se espera que esta investigación sirva como un aporte para los estudios gramaticales de la LSV; para sistematizar la enseñanza de la LSV como segunda lengua; y para consolidar aspectos de orden lingüístico en la formación de intérpretes y aprendices en general de la LSV.

# 12:10-12:40 h. Comunicación 10: Lengua de Signos para Niños con Implante Coclear: ¿Para qué molestarse?

Outi-Maria Keltanen; The Service Foundation for the Deaf. Helsinki (Finlandia).

La Service Foundation for the Deaf es una organización del sector terciario especializada en proporcionar servicios sociales y sanitarios para personas sordas, sordociegas e hipoacúsicas y para sus familias. Todos los servicios de esta fundación se ofrecen en la lengua de signos finlandesa. Cuenta con siete centros de servicios regionales por toda Finlandia. Estos centros proporcionan servicios de alojamiento, viviendas con apoyo y servicios domésticos para personas sordas y sordociegas. Además de los servicios de alojamiento y actividades de trabajo existen muchos programas continuos que brindan servicios para ayudar a personas ciegas y sordociegas de grupos de edad diferentes.

Uno de ellos es el programa Junior. Comenzó como un proyecto llamando "Good Future for the Deaf Child" en 1994. Las organizaciones que trabajan con niños sordos e hipoacúsicos habían notado que las familias de niños sordos recibían una cantidad desigual de formación en la lengua de signos. La cantidad de formación dependía de si la familia vivía en una ciudad grande o en una zona rural, o de si la familia vivía en el sur de Finlandia o en Laponia, donde las distancias son largas. La calidad también era una cuestión preocupante ya que muchos profesores de lengua de signos tenían un conocimiento insuficiente de la lengua y/o una formación pobre como profesores. El objetivo del proyecto era desarrollar un programa nacional de formación en la lengua de signos para familias con niños sordos e hipoacúsicos. Después de 1999 el trabajo continúo como el programa Junior.

Este programa organiza cursos de lengua de signos para familias y personas cercanas a niños sordos e hipoacúsicos. Durante los primeros cuatro años ofrecemos cinco cursos al año. Un curso dura seis días en junio y los otros duran dos días en fin de semana, lo que suma 14 días al año. El programa para participantes adultos consiste principalmente en formación sobre lengua de signos e información sobre la cultura de los usuarios de la lengua de signos. También presentamos a los padres a otras personas con niños sordos mayores e invitamos a profesores a que hablen con ellos sobre bilingüismo, la comunidad sorda, etc.

Hay enfermeras tanto oyentes como sordas para los niños. Todos ellos tienen una buena competencia en la lengua de signos finlandesa. A los niños se les enseña a signar en todas las situaciones diarias: Las enfermeras signan a todos los niños sordos y a niños oyentes que ya saben signar. Si los niños oyentes no conocen la lengua de signos todavía, se les iniciará a los signos durante el juego y las rutinas diarias. Los niños ven a otros signando y se les anima a que usen los signos que ya conocen y que aprendan más imitando otros. Los niños en edad escolar tienen lecciones breves sobre a lengua de signos y todos los niños asisten a sesiones de cuentos en la lengua de signos y dibujos que ayudan a la comprensión.

Pero hay una cosa que nosotros como profesionales no podemos brindar a las familias: Soporte de igual a igual. Es crucial para el niño sordo y para los padres y sus hijos ver a otros niños y sus familias en una situación vital similar. Deben ver a otras familias utilizar signos o la lengua de signos y oírles hablar de los tipos de soluciones que han encontrado para la comunicación con sus hijos, cuidados diarios o educación y cómo apoyan el desarrollo de sus hijos tanto en la lengua hablada como en la de signos. Esto es incluso más importante ahora que casi todos los niños sordos tienen un implante coclear (IC) y van a escuelas normales para niños oyentes.

A comienzos de 2007, teníamos 30 familias en el programa y las familias tenían 38 niños sordos. En conjunto, hay 170 participantes en los cursos. También organizamos cursos de lengua de signos para otras personas cercanas a los niños (familiares, amigos de la familia) y para profesionales que trabajan con niños sordos. En 2006 organizamos 16 cursos de lengua de signos que consistían en 47 días de formación. En los cursos hay un total de 494 personas durante un año.

Como el proyecto comenzó en 1995, los niños sordos que se unieron al proyecto no tenían un IC. Los médicos y terapeutas de los hospitales recomendaron a los padres usar la lengua de signos con sus hijos. Las familias que no obedecieron su recomendación fueron la minoría. Las lenguas habladas se enseñaron a los niños principalmente en forma escrita aunque también había disponible logopedia. Al final del proyecto había más de 90 familias participando en los cursos.

Hoy casi todos los niños sordos de padres oyentes elegirán el IC y casi todos estos niños aprenden la lengua hablada a través de la audición. De los niños sordos que participan en el programa Junior sólo unas pocas no tienen IC: La lengua de signos ya no es una elección para las familias. Los niños reciben un diagnóstico de deficiencia auditiva cuando son bebés y la operación tiene lugar a la edad de 1 a 1,5 años. La rehabilitación de audición y habla comienza pronto y se aconseja a los padres que rodeen al niño de sonido y habla todo el día. Si se les recomienda que utilicen los signos antes de la operación se les pide que hablen y signen simultáneamente o que usen signos para las palabras claves de las frases. Tras la operación, deberían reducir los signos a medida que el niño empieza a entender y hablar. La mayoría de los niños nuevos que se unen a nuestro programa ya están operados y algunos de ellos ya hablan un poco y comprenden la lengua hablada en un entorno propicio para escuchar. El hospital responsable de la rehabilitación de los niños no presenta a la mayoría de estas familias al programa Junior pero nos conocen por otras familias o han visto nuestro anuncio en una revista.

Hay algunos niños a quienes el hospital recomienda unirse a nuestro programa. Estos son los niños que no se benefician de IC y niños sordos con problemas de aprendizaje o discapacidad múltiple. A veces se unen a nosotros a la edad de 4 o 5 años, cuando parece que el niño no aprende la lengua hablada como se espera. Por desgracias, no podemos prever el desarrollo del niño cuando todavía son bebés y algunas dificultades de aprendizaje sólo se detectan cuando el niño se hace mayor. Esto es muy negativo para el niño que ya ha perdido los años más eficaces de su desarrollo del habla sólo porque la rehabilitación a menudo se centra principalmente en la lengua hablada.

El IC es, en mi opinión, de gran ayuda para muchos niños sordos en su aprendizaje de las lenguas habladas. Es más fácil aprender lenguas habladas si se puede oír y ver algo escrito o signado. Y con esto no quiero decir que lo niños sordos con capacidades lingüísticas normales no puedan aprender lenguas habladas sólo con métodos visuales, ya que los he visto hacerlo y sé muy bien que es posible. Pero digo que oír con IC definitivamente no hace que sea más sencillo si el IC no ofrece la suficiente audición como para poder entender el habla en el entorno diario de un niño.

No obstante, siempre hay situaciones y entornos en los que la audición será deficiente o imposible. No es fácil escuchar las voces de otros niños en la calle o en el gimnasio con poca acústica y mucho ruido. Y cuando te estás duchando o en la piscina, el aparato ha de quitarse. Cada día el niño debe luchar contra una audición pobre y a veces se sentirá cansado y afectado. Creo que todos los niños con deficiencias auditivas se beneficiarían de la comunicación visual sea lengua de signos, comunicación asistida por signos o incluso comunicación complementada. Prefiero la lengua de signos porque puede ser recibida de forma visual y no depende de las condiciones acústicas de un entorno. Un niño con una vista normal es exactamente igual a otros usuarios de lengua de signos con independencia del nivel de audición que tenga. La lengua de signos también te pone en contacto con una gran comunidad de personas con una hermosa y rica cultura.

El bilingüismo siempre es un beneficio para el niño. Al conocer dos lenguas puedes comparar el vocabulario y las estructuras lingüísticas que te ayudan a entenderlas a un nivel más profundo que los niños con una sola lengua. Eso es incluso más útil para niños con deficiencias auditivas porque tienen que luchar contra un aprendizaje de la lengua hablada y la lengua de signos sería más accesible para ellos. Así que siempre se puede explicar en la lengua de signos el vocabulario y las estructuras de una lengua hablada y de ese modo apoyar el desarrollo lingüístico del niño.

Los doctores y terapeutas a menudo nos preguntan por qué no enseñamos a las familias comunicación asistida por signos en lugar de la lengua de signos si así es como la mayoría de las

familias se comunican con sus hijos en casa. Las familias que participan en nuestros cursos raramente plantean esta misma pregunta: Las familias participan en el 85% de los cursos ofrecidos a ellas. No parece que tengan ningún problema con aprender la lengua de signos y usar comunicación asistida por signos en casa.

Hay todavía algunos niños que no aprenden suficiente lengua hablada a través de la audición y se les debe enseñar la lengua de signos. En Finlandia no tenemos suficientes familias para hacer grupos diferentes con usuarios de lengua de signos y comunicación asistida por signos. Pero la razón principal por la que no lo hacemos es porque creemos que todas las familias deberían aprender la lengua de signos primero. Cuando se ha adquirido el suficiente vocabulario y cuando se conocen los diferentes medios de comunicación visual (cómo usar el espacio, apuntar con un dedo o con los ojos, mímica, etc.), puedes comunicarte con más eficacia y también cuando usas a lengua de signos para apoyar el habla. Hemos tenido profesores sordos enseñando la lengua de signos a profesores de niños oyentes con retraso mental y profesores de niños oyentes con disfasia y los resultados han sido muy positivos.

Algunas personas dicen que los niños sordos con IC deberían aprender sólo una lengua durante los primeros años y que debería ser una lengua hablada. Creen que usar los signos o la lengua de signos confunde al niño o que éste se sentiría tentado a utilizar la solución más simple: signar, en lugar de esforzarse por aprender la lengua hablada. Se debe dedicar el día entero a formar la comunicación hablada y oída del niño y eso no ocurrirá si usa la lengua de signos. Veamos, técnicamente es cierto: Si usa la lengua de signos no hay estímulo auditivo para el niño. Pero estas personas no confían en la capacidad del niño para desarrollar el bilingüismo como cualquier otro niño. Mezclar dos lenguas es una fase normal en el desarrollo lingüístico de un niño bilingüe. Y no han leído los últimos estudios sobre los beneficios del bilingüismo. Si sucede que el niño no oye lo suficiente con el IC o que presenta dificultades de aprendizaje más tarde, la lengua de signos sería más útil para el niño. ¿Por qué no aprender la lengua de signos y la lengua hablada desde el comienzo y no arriesgarse a tener dificultades con el desarrollo lingüístico más tarde?

Con frecuencia vemos a niños unirse al programa a la edad de un año y aprender la lengua de signos sin dificultad. Esos niños se sienten como en casa desde el primer día, la comunicación visual es la solución definitiva para ellos. Después de unos pocos meses serán operados y un par de meses después de la operación comienzan a aprender el mundo de los sonidos y de las voces. Cuando empiezan a entender el habla y aprender a pronunciar palabras a menudo se sumergen en la lengua hablada y parecen olvidar signar por un rato. En este momento los padres pueden pensar que el niño ya no necesita los signos. Los hospitales parecen pensar que ese es el mejor momento para disminuir de forma natural el uso de signos y de la lengua de signos. Pero ya que tienen dado el acceso a la lengua hablada, el niño regresará a ellas después de un tiempo y probablemente signe incluso mejor que antes. Parece que aprender nuevos signos les ayudará a aprender la lengua hablada; aprender la lengua hablada también les ayuda a aprender la lengua de signos. Las lenguas no siempre se desarrollan al mismo tiempo, de la mano, pero el niño preferirá signos en un momento dado y lengua hablada en otro. Y, con todo, se beneficia de conocer ambas lenguas.

Cuando el niño crece y el conocimiento de la lengua hablada se incrementa, el niño probablemente comience a comparar las dos lenguas y a desarrollar una mejor comprensión de ambas. Cuando el niño es pequeño y su mundo muy concreto es más sencillo manejarse con habilidades lingüísticas deficientes. Los niños pequeños juegan de una forma muy visual y especialmente los varones juegan sin plantear desafíos a sus habilidades lingüísticas. Si el niño sordo es el mayor de la familia, los padres no siempre se dan cuenta de que en la adolescencia las habilidades lingüísticas se hacen más importantes para él.

Para un adolescente es esencial sentirse como todo el mundo, poder hablar como lo hacen los jóvenes y comprender la gran variedad del lenguaje. Un niño que oye de forma diferente puede encontrar dificultades al relacionarse con otros. En la adolescencia los usuario de IC empiezan a preguntarse 'quién soy" y "por qué no soy como todo el mundo", "quién seré cuando crezca". En ese momento deberían ser capaces de conocer a otros chicos en su misma situación. Debería quedar e intercambiar ideas con otros chicos sordos e hipoacúsicos, con quienes utilicen la lengua hablada y con quienes utilicen la lengua de signos. Eso los ayudará a entender sus propias elecciones, sus propias formas de comunicación y a decidir cómo quieren vivir sus propias vidas. Si reciben información incompleta sobre los diferentes tipos de comunicación: incluyendo lengua de signos,

pueden elegir por sí mismos qué es lo más útil para ellos en diferentes situaciones. Pueden optar por la lengua hablada en casa, la comunicación asistida por signos y la interpretación en debates escolares y la lengua de signos con amigos que signen. Incluso la comunicación complementada podría ser útil para aprender una lengua extranjera. Debemos confiar en que los niños saben qué es lo mejor para ellos. Permitirles experimentar la riqueza del mundo incluso cuando se trata de lenguas y métodos de comunicación diferentes les da una herramienta maravillosa para afrontar los diversos desafíos de la vida.

# Comisión de Educación

Presidenta Nacional: Menchu González Presidenta Internacional: Corrie Tijsseling

Ponente Plenaria: Kaori Takeuchi

Teniendo en cuenta que la educación es un pilar básico para el desarrollo de cualquier persona, desde esta comisión analizaremos el contexto educativo que viven las personas sordas en los diferentes países. Además, en este entorno se estudiarán los resultados y efectos de los programas de educación bilingüe-bicultural destinados a la infancia sorda que actualmente se imparten.

# Ponencia Plenaria

Martes, 17 de Julio, 12:25-13:10 h. SALA 1

## La globalización en la enseñanza de las personas sordas.

Kaori Takeuchi. Japón

*Kaori Takeuchi*, persona sorda, es una reconocida profesional de la educación que ha pasado buena parte de su vida explicando las ventajas de aplicar el modelo educativo bilingüe a las personas sordas. Será la ponente plenaria de la Comisión de Educación. Tendrá la oportunidad de desarrollar sus tesis en pro de la cultura sorda y de la educación bilingüe; esto le ha llevado a recorrer la mayor parte de las universidades y centros educativos de Japón. Experta en historia de los sistemas educativos aplicados a las personas sordas, ha publicado varios textos de denuncia, entre los que destaca *Devolvednos nuestra Lengua: La Lengua de Signos Japonesa*.

# En primer lugar

Llevo trece años involucrado en la "Educación de personas sordas". La primera vez me crucé con la idea de educación "bilingüe/bicultural" fue en 1994 y desde entonces he sido el presidente de Tatsunoko Gakuen, que ahora se conoce como la organización sin ánimo lucrativo (ONL) Centro para la Educación Bilingüe-Bicultural de los Niños Sordos. En la actualidad, trabajo en la Corporación de la Seguridad Social, en la Asociación de sordos del estado de Ishikawa y en el Centro para sordos del estado de Ishikawa, al mismo tiempo que soy presidente de la ONL Shuwaemon. En la ONL Shuwaemon, fomento la "educación de las personas sordas" apoyando a los niños sordos en sus propios entornos, ya sea la escuela, región, familia, etc. Del mismo modo, me relacionado con sus familias y con otros adultos sordos.

Anteriormente, he defendido en diferentes foros la necesidad de una educación bilingüe/bicultural. No obstante, en los últimos tiempos la educación bilingüe/bicultural ha alcanzado gradualmente cierto reconocimiento y he empezado a pensar en qué debemos hacer a continuación. Al volver a los orígenes y pensar en la "educación de las personas sordas", basándome en mi experiencia hasta el presente, se me ha ocurrido una palabra. Y la palabra es "Globalización". Hoy, en primer lugar, me gustaría hablar sobre la "globalización y, a continuación, me gustaría tratar sobre el futuro de la "educación de las personas sordas".

# Interrelación entre el "poder blando" y el "poder duro"

El "poder blando" se ha convertido en un verdadero término de moda en Japón. Este término fue acuñado por el CatedráticoJoseph Nye, de la Universidad de Harvard, en un reconocido artículo publicado en el número de otoño de 1990 de Foreign Policy. Sin embargo, sólo recientemente ha alcanzado notoriedad con la publicación del libro "Soft Power: The Means of Success in World Politics" (Poder blando: las formas de éxito en la política mundial). Aunque Nye ha aplicado este concepto principalmente a los Estados Unidos, muchos japoneses se han sentido atraídos por el concepto y han comenzado a aplicarlo a Japón. Tal y como escribe Nye, "[El poder blando] es la capacidad de obtener lo que deseas atrayendo y persuadiendo a los otros para que adopten tus objetivos. En este sentido, se diferencia del [poder duro], que es la capacidad para usar el palo y la zanahoria del poder económico y militar para hacer que los otros sigan tus deseos". Las fuentes de las que se extrae la conducta del "poder blando" son la cultura, los valores y las políticas exteriores. A menos que estén presentes estas condiciones, la cultura y las ideas no producen necesariamente la atracción que es esencial para el "poder blando". El "poder blando" suele estar asociado con el ascenso de la globalización. La cultura popular y los medios de comunicación se identifican normalmente como fuentes del "poder blando". Tanto el "poder blando" como el "poder duro" son necesarios para desarrollar la sociedad y lo más importante es obtener una simbiosis entre ellos.

Así, me gustaría empezar analizando estas teorías en tanto en cuando se pueden adoptar en la educación de las personas sordas. En primer lugar, las personas sordas debemos volver la vista a nuestra propia historia. Durante mucho tiempo, nosotros, las personas sordas, fuimos oprimidos y excluidos a causa de la ignorancia de la sociedad y, por esta razón, nos enfadamos y transformamos esta ira en poder. Con el poder que obtuvimos, intentamos recuperar nuestros derechos humanos respecto a la educación oral y hemos introducido una revolución en la educación de las personas sordas. Tiene que haber varios métodos para alcanzar una revolución y ninguno de ellos es el equivocado. No obstante, la comunidad sorda, como sociedad minoritaria, no debe ignorar la existencia del "poder blando" y del "poder duro". Si lo hacemos, la historia se repetirá una y otra vez. Para cambiar la historia, debemos hacer prevalecer algunas ideas y conceptos cruciales. Si lo hacemos, cambiaremos la faz de la historia y avanzaremos de forma exponencial.

Lo que quiero decir es que, como sociedad minoritaria, las personas sordas debemos comprender la estructura de la sociedad mayoritaria, analizar los fundamentos de las organizaciones y conocernos unos a otros antes de empezar a actuar de forma individual. De igual modo, debemos comprender su esencia y lo que defienden activamente. A continuación, podremos desarrollar una red como grupo minoritario y utilizarla para alcanzar la revolución. Nunca avanzar en la autocomplacencia, nunca ser una marioneta. Alcanzar la revolución de esta forma requerirá tiempo. No obstante, creo que todas las personas sordas lo entienden y lo mejor de todo es que son conscientes de hacia donde nos conduce. Una vez más, me gustaría subrayar que lo más importante es mantener el equilibrio entre estos dos poderes.

# La finalidad de la educación

Ahora me gustaría analizar cómo podemos conseguir que estas teorías, "poder blando" y "poder duro", pasen a ser realidades. Como profesor que educa a niños, debemos recordar que es necesario atraer a los niños. Esto significa que no debemos conquistarlos mediante la fuerza y el control. Deben sentirse atraídos y fascinados por el profesor. Los niños han de mantener su vista puesta en el profesor para obtener su atención. Por lo que respecta a mi experiencia en la educación de personas sordas, adoptaría la filosofía de la teoría de conversión educativa que defendió el profesor Tsunesaburo Makiguchi, ya fallecido. Tsunesaburo Makiguchi fue un filósofo, escritor y educador reformista. Como profesor era conocido por su cordialidad y su respeto. Intentó introducir un enfoque educativo más humanista y centrado en el alumno . Su principal preocupación era reformar un sistema educativo que no fomentaba, más bien al contrario, el pensamiento independiente y ahogaba la creatividad y la felicidad de los alumnos. Creía que la educación debía tener como objetivo la felicidad de los alumnos.

"Comencemos por esa experiencia. Obtener algo valioso es tener un objetivo. Obtener la economía es un principio".

En otras palabras, debemos tomar nuestra propia experiencia educativa como punto de partida. Al empezar por ahí, tenemos que tomar como objetivo un valor positivo, aun cuando la experiencia

pueda ser negativa. Lo tendremos como objetivo y trataremos de las habilidades de liderazgo con los líderes, de las habilidades de aceptación con los niños y de muchas otras cosas relacionadas con la educación. A continuación, se desarrolla una educación económica útil en la sociedad educativa. Creo que en esto reside el origen de la educación.

#### La visión de la educación desvelada

Ya he hablado de las palabras clave "poder blando" y "poder duro" El punto más importante sobre el que les quiero hablar es "La visión de la educación desvelada". Además de nacer en este mundo como personas sordas, nacimos como humanos además de como sordos, nacimos como humanos y podemos obtener un implante coclear, nacimos como humanos y tenemos la capacidad de integrarnos. No debemos perder el punto de vista de la humanidad y debemos tener una identidad en cada posición. A continuación, surgirá la idea de intentar comprender a las personas y nacerá una nueva tendencia de compresión mutua en la comunidad. Finalmente aparecerá el "poder blando". El doctor Joseph Nye dijo que "No podríamos hacer surgir el 'poder blando' si el sentido especial del valor no fuera la universalidad al igual que la cultura restringida".

La comprensión mutua llevará a los niños a elegir sus propios métodos, aquéllos que se adapten a ellos y que hagan aflorar sus habilidades. Según todo esto, para mejorar el conocimiento mutuo, me gustaría proponer la idea de construir una "Organización Mundial para la educación desvelada de las personas sordas". Me gustaría animarles a todos ustedes a crear lugares en los que el debate sobre el currículo conduzca a los niños hacia sus habilidades individuales; de igual modo, el debate debe tratar sobre lo que necesitamos para vivir como seres humanos dependiendo del clima y el tiempo en todo el mundo.

#### Por último

La educación no se alcanza en un solo periodo, continuará siempre. Si pensamos en ello, todas las personas deberían estar involucradas en la educación. Un proverbio turco dice: "Los humanos siempre necesitarán a los humanos". En un mundo globalizado, debemos preocuparnos por todas las personas con las que nos encontramos. Me gustaría que adoptásemos esto como una de nuestras filosofías educativas. Espero que esta presentación les aporte algunas ideas y que a partir de ahora establezcamos las bases del futuro de la educación de las personas sordas. Muchas gracias.

# Comunicaciones

Martes 17 de Julio, 13:20-13:50 h. y 16:15-18:05 h. SALA 3

# 13:20-13:50 h. Comunicación 1: Un Lugar para la Pedagogía Liberatoria dentro del Bilingüismo-Biculturalismo.

Angela Dillon; The University of South Australia. Belait (Australia).

#### Introducción.

Hoy quiero, poner énfasis en la necesidad de que exista un lugar para las pedagogías críticas en nuestra, ya de por sí sucinta, agenda dentro de la educación bilingüe-bicultural para personas sordas. En esta presentación, discutiré las pedagogías críticas de alfabetización en su relación específica con la mayoría de los textos en lengua impresa. Espero que incluyendo este tipo de análisis crítico de la lengua dentro de los programas bilingües para personas sordas se podría contribuir en adelante a incrementar la implicación y respuesta por parte de personas sordas respecto los documentos públicos en lengua mayoritaria.

Como educadores, tendemos a ser muy buenos provocando respuestas personales en los estudiantes a partir de los textos. Las pedagogías de tipo crítico van más allá de esto y, efectivamente, si todas las pedagogías pretenden ser emancipadoras, deben ir todavía más lejos. Creo que es importante que los estudiantes sordos sean orientados en el desarrollo de su compresión sobre cómo se elaboran las lenguas mayoritarias y en desarrollar las habilidades necesarias para replicar estas estructuras en su propia manera de escribir. Considerando los textos

impresos de las lenguas mayoritarias como elementos cuidadosamente elaborados, que expresan (en gran medida igual que lo hacen las obras del arte visual) las ideologías personales del escritor y sus suposiciones sobre las ideologías de sus lectores, ello le quita el poder al texto e invita a una implicación activa (y a veces, desimplicación) con el mismo.

Construir las bases de las habilidades de las personas sordas en el análisis crítico, podría ampliar la implicación crítica de las personas sordas y las interrogativas con respecto al discurso de las lenguas dominantes y de sus políticas, contribuir a perturbar y desnaturalizar las formas establecidas para los discursos de las personas sordas, y promover el diálogo e implicación directas entre los adultos sordos y las personas oyentes.

# El análisis crítico - Haciendo visibles las ideologías.

En términos prácticos, las pedagogías críticas adoptan diversas formas, en virtud de los diferentes contextos en los que la lengua es enseñada y aprendida (Luke, 2000; Mellor & Patterson 2000). Lo que tienen en común, sin embargo, es una creencia en que la lengua es algo más que comunicación y descodificación de los textos. Se basan en la creencia de que la lengua juega un papel intrínseco en el establecimiento y perpetuación de las relaciones sociales de poder, dominación o subyugación y de cambio social, y en una creencia en el papel de la lengua y la alfabetización a la hora de preparar a los aprendices de la lengua, para que estos lleguen a ser usuarios activos de la misma – agentes en el cambio social a través de la lengua (Janks, 1997).

Para aquellos de nosotros involucrados en los programas de educación bilingüe-bicultural, no es desmesurado afirmar las dimensiones políticas del uso de la lengua – la propia decisión de emplear una lengua materna signada en el aula es una elección deliberada y política por nuestra parte.

Considerando la lengua como lugares de lucha de poder – debido a su papel dual de construir roles sociales y también de ser construidos por estos – el análisis crítico de las muestras de la lengua pueden hacer patentes puntos de vista ideológicos dentro del propio discurso y así arrojar luz y desnaturalizar los prejuicios y metáforas que de otro modo quedarían implícitamente ocultos en el texto (Comber, 1998; Fairclough & Wodak, 1997).

#### Los textos como lugares de lucha de poder - mensajes ocultos.

'La lengua de SIGNOS es rechazada por las familias de los niños sordos en favor de enseñarles a hablar', declaró un periódico del sur de Australia el año pasado (Apéndice 1 – 'Sound sense for deaf children' ('Sentido auditivo de los niños sordos') The Advertiser 28/8/06). Continuaba, en términos autoritarios, explicando al lector que 'casi todos los niños con deficiencias auditivas pueden ahora aprender a hablar'.

Este artículo no fue disputado.

No hubo cartas al director oponiéndose a lo que en él se decía, no hubo protesta alguna - no se expresó oposición al mismo. De hecho, hubo muy pocas discusiones sobre éste por parte de la comunidad signadora local.

Esta voz convencida de la autoridad experta, pretendiendo centrarse en la elección de la familia, había declarado como 'hechos' nociones que eran en realidad poco más que una suposición. Sin embargo, está estructurada de tal manera que la falta de pruebas en las que se basa este artículo (incluyendo el negligente desprecio del Auslan) fácilmente se pasa por alto, desapercibida.

Algunos titulares claman abiertamente insultos repletos de ideología contra el uso de la lengua de signos, tales como 'lengua de signos, forma de abuso infantil' (The Advertiser 1990); o "LENGUA DE SIGNOS 'MALA PARA LAS PERSONAS SORDAS, las aísla, dice un experto'" (The Advertiser 1980). Estos son razonablemente poco problemáticos a la hora de reconocerlos o detectarlos – uno puede responder directamente "No, no es así, porque..." o "No es de esta manera, porque..." En textos más sofisticados, como 'Sentido del oído para los niños sordos', las ideologías pueden estar tan bien camufladas en la elaboración del texto, que puede resultar muy difícil identificarlas sin cierta destreza con el análisis crítico. En este tipo de textos, es frecuentemente difícil detectar el insulto, e incluso más difícil buscar errores argumentativos en los que apoyarse para replicar. Debemos responder. Al consentir que este tipo de textos lleguen al público sin ser disputados, estamos, efectivamente, dando carta de validez a las afirmaciones de esta naturaleza.

# Mi trasfondo vital, contexto y viaje hacia las pedagogías de emancipación.

Hace once años, en respuesta a los alarmantes bajos niveles alfabetización en lengua mayoritaria entre nuestra comunidad sorda adulta local, mis colegas sordos y yo establecimos un programa educativo para adultos en TAFESA. Este programa fue establecido para aquellas personas que, en aquel momento, consideré como la 'generación perdida de las personas sordas' – las personas de mi edad que habían sido atrapadas dentro de las arenas movedizas del oralismo, la normalización y los artificiosos sistemas signados ingleses. Yo había imaginado este programa como a corto plazo, hasta que los programas educativos basados en lengua bilingüe o la nativa para niños sordos (siguiendo el reconocimiento formal del Auslan como lengua de hecho comunitaria a mediados de los 80) obtuvieran sus frutos, y el estatus educativo de los australianos sordos del sur se igualara al de otros australianos del sur.

Once años después, con plena ocupación de las plazas del programa, continúa mi desasosiego por la dirección en la que va la juventud sorda, habiendo asistido extensa y a menudo exhaustivamente a la escuela, pero siguiendo con la necesidad de un desarrollo de la educación más básica, lengua y alfabetización, y expresando un sentimiento de desplazamiento personal, político y cultural.

Yo creo que ello es debido principalmente a la escasez de una lengua de signos nativa en las aulas del sur de Australia.

Somos perfectamente conscientes del sometimiento educativo y lingüístico que se ha producido, y que continúa produciéndose, hacia los grupos usuarios de la lengua de signos. Dentro de mi propio contexto en el sur de Australia, el viejo argumento sobre los derechos de los niños sordos de cara a desarrollar su fluidez en la lengua de signos australiana (Auslan), o en inglés hablado, sigue totalmente vivo, y los textos en lengua inglesa son un territorio en el cual los choques hegemónicos continúan en una lucha sin fin.

Si, como dijo Fairclough, "las ideologías residen en los textos" (1995, pp.71), las claves por las cuales las luchas de las comunidades sordas para que sean aceptadas las lenguas de signos en las aulas, y las vidas de los niños sordos en este arduo contexto, podrían encontrarse en las formas en que las lenguas signadas se construyen por y dentro de unos discursos mayoritarios, y en las relaciones de poder y control de este discurso.

Hace dos años, tras mucho tiempo de frustración por el perenne e inapropiado currículo, nuestro equipo docente y nuestros alumnos finalmente obtuvimos apoyo en el desarrollo de un currículo específicamente diseñado para nuestras necesidades. Fue en la elaboración y diseño del documento de este currículo donde las nociones sobre las pedagogías liberadoras para las personas sordas adoptaron una posición dominante en mi pensamiento. Supe que "se nos pasaba algo" en lo que estábamos enseñando y aprendiendo juntos, y ello me llevó a iniciar mi estudio doctoral en un intento por respaldar el desarrollo futuro de las personas sordas enfocado hacia pedagogías de tipo crítico.

El sentido de que "algo falta" – Ampliar nuestro enfoque pasando del estudiante sordo como descodificador de información a un papel como agente activo que desconstruye y reconstruye los textos.

Luke y Freebody (1990) aportan un útil marco de trabajo para examinar nuestra enseñanza y aprendizaje bilingües, en su descripción de cuatro "alfabetizaciones' diferentes, por las cuales, dicen, el estudiante adoptará 4 diferentes papeles cada uno de los cuales, arguyen, es esencial para acercamiento exitoso a los textos. Estos papeles que han de adoptar son:

- 1. Descodificador (los estudiantes desarrollan un conocimiento de las tecnologías que se necesitan para descifrar textos, como la relación que existe entre los fonemas y los símbolos escritos/grafología),
- 2. Partícipe del texto (los estudiantes se basen en el conocimiento del trasfondo, entorno y cultura, y lo conectan con las estructuras generadoras de significado dentro del discurso incluyendo aquellas que expresan significados implícitos),
- 3. Usuario del texto (los estudiantes desarrollan un entendimiento de la finalidad del texto, y qué significados y habilidades lectoras son necesarias para un propósito social dado viéndose a sí mismos como lectores sociales),
- 4. Analista del texto (los estudiantes desarrollan habilidades de lectura crítica conscientes del sistema de creencias del autor inherentes al texto mediante las ideas y estructuras lingüísticas y luego poniéndolas en juego para posicionar ideológicamente al lector).

Como educadores, cada uno de nosotros tiende a enfatizar una o dos de estas características en nuestra práctica docente. Al examinar mi propia labor educadora, me doy cuenta de que he tendido a depositar mucha atención en los papeles uno y dos, y en menor medida, el rol tres – siendo cuidadoso para trabajar con los estudiantes en el desarrollo de su atención metalingüística y técnica, y entendiendo y produciendo textos en inglés que resultan funcionales en términos de estructuras de género, sintaxis y propósito social.

Luke y Freebody avisan, no obstante, de que un estudiante que posee sólidas habilidades dentro de las primeras tres áreas descritas, puede dejar de lado su papel como analista del texto lo que lo deja en una posición vulnerable. Tener la capacidad de decodificar y sacar el significado de un texto, sin las capacidades de criticar y analizar de una manera profunda, los significados implícitos podrían dejar al estudiante indefenso ante manipulaciones presentes en el texto.

Yo veo la advertencia de Luke y Freebody como necesaria para nosotros como educadores o estudiantes dentro del campo bilingüe sordo. Los peligros de los que nosotros, como educadores bilingües, debemos ser conscientes, son que un texto inglés no siempre deja sus ideologías explícitamente a la vista. Al alojarse en textos ingleses, muchas ideologías quedan embebidas implícitamente – ocultas bajo el entarimado, como si dijéramos– gracias a las elecciones lingüísticas (frecuentemente inconscientes) realizadas por el escritor.

# Ideologías implícitas en los textos.

El siguiente texto, 'Pioneer's Language of Love for Animals' ('Lengua del pionero del amor por los animales') (Apéndice 2 - Hailstone, B, 2003), podría parecer, tras una primera lectura, una representación positiva del logro de una persona usuaria de la lengua de signos (debo decir que aplaudo fervientemente a Karly por sus logros). Volviendo a lo expuesto por Luke y Freebody con respecto a los cuatro tipos alfabetización, diría que un estudiante sordo que ha desarrollado su capacidad en el idioma inglés como descodificador, participante y usuario del texto, estaría corriendo el riesgo de descifrar este texto en términos positivos. Sin embargo, un ojo más crítico es capaz de detectar un uso interesado de la conjunción 'pero' en "Ella emplea la lengua de signos, pero se encuentra bastante cómoda leyendo los labios y charlando con los colegas y clientes.' La elección del escritor es la de emplear la palabra 'pero' en lugar de otras elecciones como "y también" podría revelar un noción oculta: resulta aceptable ser usuario de la lengua de signos si uno también es capaz de leer los labios y hablar - ello implica que si existe la habilidad de leer los labios y hablar, esto contribuye al éxito del protagonista en detrimento del uso de la lengua signada. Uno podría entonces analizar este fragmento de texto más en profundidad, para explorar la persistencia de las viejas metáforas como la de que las personas sordas tienen "percepciones adicionales", y la aparente habilidad de la protagonista para comunicarse con los animales y para calmarlos y, en el aula, discutir por qué esta metáfora se emplea frecuentemente por parte de personas no sordas con referencia a los usuarios de la lengua de signos, y la inutilidad o perjuicio que ocasiona esta metáfora.

En textos muy cuidados como éste, algunos ataques se producen tan bien camuflados que nos supone un reto cómo (algunas veces incluso "si") la lengua de signos está siendo insultada. Estas representaciones de los usuarios de la lengua de signos pueden por tanto fácilmente colarse bajo el radar del escrutinio y se puede obviar la respuesta por parte de las personas sordas, quienes por otra parte sí son capaces de descodificar los significados textuales. En el desarrollo de los papeles que desempeñan nuestros estudiantes como 'analistas de textos' – como lectores críticos de los textos en lengua impresa – guiamos sus lecturas más allá de la configuración que aparece en el papel. Desempaquetar y examinar las ideologías sociales y políticas que aparecen construidas, reforzadas, normalizadas y asumidas, mediante la mecánica de los dispositivos lingüísticos escogidos ofrecen al contexto bilingüe sordo un cambio fundamental en cómo el estudiante sordo se ubica en relación a los textos impresos en la lengua mayoritaria (Janks, 2000; Luke, 2000; Rhodes, 1995). Las pedagogías críticas podrían reposicionar al lector sordo desde el mero decodificador de información hasta un agente crítico que se encarga de desconstruir y reconstruir los textos.

Desarrollar el papel del estudiante como analista de textos, a la vez que es decodificador, participante y usuario del texto.

Las cuatro lecturas identificadas por Luke y Freebody no son jerárquicas. No necesitamos esperar a que los estudiantes sordos de la lengua impresa hayan llegado a un nivel intermedio-alto o avanzado en su capacidad. De hecho, yo me apresuraría a enfatizar que resulta esencial que el papel del

estudiante como analista del texto se desarrolle a la par que los otros roles como descodificador, participante y usuario de textos.

Echemos, de momento, un vistazo al texto, 'Help'('ayuda') (Apéndice 3 -The News, 1978). Pienso que está claro para muchos de nosotros dónde coloca este texto a las lenguas de signos y sus usuarios — al necesitar 'ayuda', necesitan que se les 'dé' atención, tiempo y dólares. La niña de la imagen podría ser interpretado como 'muda' ...'desamparada'... una 'víctima' hasta el momento de ser 'obsequiada' con la lengua hablada. No es necesario mencionar el presupuesto subyacente de que todos compartimos una alta estima, pero esto se demuestra explícitamente mediante la imagen.

Yo diría que un estudiante sordo que ya ha adquirido una gran habilidad con el inglés como descodificador, participante y usuario de textos bien podría considerar esta imagen como ofensiva y podría articular en lengua de signos muchas de las razones para este desagrado. El análisis y discusión de tales textos puede tener lugar enteramente en lengua de signos, con la reconstrucción de los textos desde un punto de vista 'pro-sordo' que también se daría de manera visual.

Este tipo de discusiones son una parte elemental de la práctica crítica en el aula. Como apunta Rhodes (1995), las lecturas críticas no son 'propaganda libertaria', sino un ciclo de diálogo, reflexión y acción.

A medida que las habilidades analíticas de los estudiantes se hacen más sofisticadas, cualquier lectura crítica (tales como lecturas post-colonialistas) se pueden utilizar para los textos escritos generales. Si pretendemos animar a los estudiantes sordos a ser realmente bilingües y biculturales, creo que es importante trabajar para descubrir la interconectividad entre las personas sordas y las que no lo son. Éste es un elemento esencial dentro de las pedagogías liberadoras (Rhodes, 1995). Freire (1996) explica claramente que no es suficiente con ser conscientes de un pasado y presente opresivos (muchas personas sordas son muy conscientes de ello), sino que hay que vivir para transformarlo – para buscar con el fin de descubrir la interconectividad entre nosotros y nuestro opresor, y desarrollar así una mejor comprensión de qué separa o diferencia a "ellos " de "nosotros". ¿No es este entendimiento y acuerdo cultural – la capacidad de 'leer' los textos de otro desde puntos de vista diferentes – una parte tan esencial para llegar a ser un ser humano bilingüe/bicultural como la capacidad de decodificar las características técnicas de los textos L2?

#### Conclusión.

He centrado mi ponencia en las aulas bilingües de inglés. Sin embargo, existe la posibilidad de desarrollar pedagogías críticas emancipadoras dentro de muchas corrientes educativas dirigidas a un programa bilingüe – desde fomentar el desarrollo de la alfabetización en lengua de signos, hasta los estudios de la historia de las personas sordas, estudios de identidad, estudios mediáticos, estudios legales, incluso estudios de preparación del lugar de trabajo.

Espero que hoy yo haya dado inicio a un diálogo entre nosotros, de cara a examinar las maneras por las cuales nuestras aulas pueden desempeñar un relevante papel a la hora de conseguir que más personas sordas sean comentaristas políticos dentro del discurso general y sobre sus asuntos lingüísticos, culturales y políticos.

'.....todo aspecto del uso de la lengua realiza su propia pequeña contribución para reproducir y/o transformar la sociedad y la cultura, incluidas las relaciones de poder. Este es el poder del discurso; éste es el porqué de la utilidad de no cejar en la lucha." (Fairclough y Wodak, 1997, pág. 273)

# 16:15-16:45 h. Comunicación 2: Desarrollo de un Plan de Estudios sobre Estudios Relacionados con Personas Sordas en el Reino Unido.

Robin Ash; Frank Barnes School for Deaf Children. Londres (Reino Unido).

## Información contextual sobre el grupo de trabajo.

El grupo se formó en abril de 2001 tras un convenio entre los siguientes centros educativos: la Frank Barnes School de Londres, la Blanches Neville School de Londres, la Oak Lodge School de Londres, el Real Colegio para Personas Sordas de Derby, el Hamilton Lodge School de Brighton, y la Elmfield School de Bristol.

El grupo consideró necesario que este currículo fuera distribuido para poder estar al alcance de cualquier niño sordo que estudie en un colegio para sordos, en unidades para sordos o en colegios convencionales, así como para cualquier persona que tenga un interés especial en potenciar la capacitación de los niños sordos.

# Objetivos del grupo de trabajo con relación al currículo para Estudios Sordos.

- Crear un currículo para Estudios Sordos estándar al que los alumnos puedan acceder plenamente y para que los tutores tengan un documento a partir del cual poder trabajar.
- Brinda la oportunidad a los niños sordos de desarrollar su experiencia con la cultura, sensibilización y comunicación sordas.
- Reducir el aislamiento y desarrollar la confianza de los niños sordos.
- Mejorar la calidad de vida de los niños sordos poniendo a su alcance oportunidades y elecciones sociales.
- Permitir el acceso de los niños sordos a actividades y oportunidades para disminuir el estrés derivados de las dificultades comunicativas.
- El reconocimiento de la Declaración sobre los Derechos del Niño y crear oportunidades de acuerdo con estas necesidades.

# ¿Por qué precisamos unos Estudios Sordos?

Es importante que los niños sordos:

- conozcan su identidad e historia.
- estén familiarizados con la cultura y comunidad sordas.
- sepan aspectos relacionados con la tecnología y la comunicación.
- entiendan los cambios sociales.
- tengan igual acceso al currículo para Estudios Sordos en todo el país.

#### ¿Qué son los Estudios Sordos?

Cada curso está dividido en 5 partes desde la guardería hasta el grado 12 (equivalente a 2º de Bachillerato de ESO en España). Los temas que se cubrirían serían los siguientes:

- Identidad desarrollar una imagen y un sentido de identidad positivos de uno mismo como persona sorda.
- Comunicación para concienciar al alumno de las diferentes maneras en que la gente se puede comunicar con personas sordas y oyentes.
- Tecnología para la comunicación reconocer y aprender las técnicas necesarias para el uso de dispositivos tecnológicos para la comunicación.
- Comunidad y cultura sordas para conocer mejor la comunidad y cultura sordas de Gran Bretaña, Europa y el resto del mundo.
- Historia para aprender más sobre personajes sordos célebres y acontecimientos del mundo sordo, así como las semejanzas y diferencias entre la vida de las personas sordas de hoy y la vida que llevaban en el pasado.

### ¿Quién debería ocuparse de la enseñanza de los Estudios Sordos?

- Docentes sordos.
- Tutores sordos.

# Aportación de los Estudios Sordos al desarrollo del bienestar de los alumnos.

Los Estudios Sordos son la parte central del currículo escolar. Fomenta el desarrollo emocional y social de los niños sordos proveyéndoles de oportunidades para aprender y conocer a personas sordas que les permitan desarrollar un sentido de identidad positivo como personas sordas. Los Estudios Sordos les brindan la oportunidad de conocer con más detalle el estatus y la contribución de las personas sordas y de la Lengua de Signos Británica (BSL) para poder implicarse en la comunidad sorda con confianza.

## Conclusión y objetivos para el futuro

- Publicar y distribuir el currículo para Estudios Sordos.
- Crear puentes entre la educación primaria-secundaria y la educación superior / título universitario en Estudios Sordos.
- Contribuir a un estado de salud mental adecuado en personas sordas.
- Formar a los alumnos en vistas a que sean ellos quienes enseñen el currículo en el futuro.
- Que todos los niños sordos del Reino Unido puedan acceder al currículo.

# 16:55-17:25 h. Comunicación 3: ¿Un colegio donde se signa? Las personas sordas e hipoacúsicas del futuro- Accesibilidad para todos"

Mats Jonson; Swedish National Association of the deaf (SDR). Estocolmo (Suecia).

Soy representante electo en el consejo del comité ejecutivo de la Asociación Sueca de Personas Sordas (SDR, Sveriges Dövas Riksförbund) y soy responsable de cuestiones educativas.

Trabajo junto con dos directivos, el Sr. Ragnar Veer, portavoz, y la Sra. Suzanne Alibihn, secretaria de intereses políticos. El grupo de trabajo está enfocado a trabajar sobre cuestiones relativas a la enseñanza preescolar, educación obligatoria (escuelas para alumnos con necesidades especiales), educación secundaria y formación de adultos.

Sobre el congreso de 2005, la SDR decidió invertir en estos cuatro campos prioritarios, las lenguas de signos, educación, materia social y accesibilidad.

El SDR se esfuerza y trabaja con el objetivo de que la pedagogía y los futuros perfiles escolares, en ésta y en la siguiente generación de personas sordas, aporten una buena base a este respecto. Por tanto, nosotros aspiramos a mantener una cercana y cordial relación con las escuelas que ofrecen educación a niños y jóvenes sordos e hipoacúsicos, y a desarrollar una cooperación entre la SDR y la gestión docente, los profesores y la asociación de padres de niños sordos e hipoacúsicos, para unir nuestras fuerzas a la hora de trabajar por una escuela bilingüe de calidad para nuestros niños y jóvenes.

Hoy en día, las escuelas han cambiado los grupos objetivo, niños sordos sin implantes cocleares, niños con implantes, niños procedentes de la inmigración, estudiantes hipoacúsicos. Se requiere por tanto innovar y defender el aprecio de los niños sordos e hipoacúsicos por la lengua de signos, independientemente de si los niños poseen ayuda técnica auditiva, por ejemplo dispositivos auditivos e implantes cocleares En la actualidad algunos médicos aconsejan a los padres, progenitores que han tenido un bebé sordo, que no se use la lengua de signos. La lengua de signos no se considera como algo importante. Es algo secundario. La lengua hablada significa estímulo y el sonido debería ser priorizado, dice el doctor.

#### Cuestiones en la Suecia actual:

¿Emplearán los alumnos la lengua de signos en el futuro? ¿Cuál es la identidad de los sordos? ¿Cómo se integran los diferentes grupos objetivo? ¿Existen problemas? La SDR, la Asociación Nacional Sueca de Personas Sordas, puso en marcha un proyecto que tuvo lugar durante el año 2006. La intención del proyecto era visitar todas y cada una de las escuelas para personas sordas e hipoacúsicas. Realizamos una visita de dos días a cada escuela. Durante aquellos días, hubo ocasión de deliberar con los grupos de gestión de las escuelas, con los profesores y con el personal de centros residenciales y centros de actividades extra-escolares. Visitamos, además, centros educativos.

SDR: Política escolar La visión es la de una escuela en la que todos los niños y jóvenes tienen acceso a iguales condiciones de desarrollo del conocimiento, formación y actitudes que refuercen su capacidad para adaptarse a la sociedad moderna y para responder a los cambios de esta sociedad. Para los estudiantes con discapacidad, se hacen necesarios, por tanto, requerimientos especiales en la escuela. Una escuela para cada uno implica una escuela igualitaria, que nace de la participación y de la comunidad. (el boletín del gobierno de 1996/97: 112).

La lengua de signos y el usuario de la misma, ésta será empleada en comunicación directa, de la misma manera que otras lenguas habladas. Con el fin de que las personas sordas e hipoacúsicas puedan desenvolverse en todos los entornos de la vida, se precisa que la sociedad acepte que ellos poseen unas necesidades comunicativas diferentes. La lengua de signos es de vital importancia para la integración de las personas sordas e hipoacúsicas en la sociedad.

# Usuario de la lengua de signos – niños sordos e hipoacúsicos.

Existen aproximadamente 9.000 niños sordos o hipoacúsicos en Suecia en edades comprendidas entre los 0 y los 20 años. De estos, aproximadamente 550 son sordos. Sólo algo más de 4.000 poseen dispositivos auditivos y poco más de 400 poseen implantes cocleares (CI). Aproximadamente otros 4.000 son hipoacúsicos sin ningún tipo de dispositivo auditivo. Según la Asociación Sueca de Personas Hipoacúsicas (HRF, 2006) en Suecia el 90% de las personas sordas están operadas con CI. Sin CI se encuentran los niños sordos y con CI implantado se encuentran muchos de los niños que están en la misma situación que los niños hipoacúsicos.

### Integración en la sociedad, sí - integración en la escuela, no.

Las personas sordas e hipoacúsicas luchan por la plena participación e integración en la sociedad. Con el fin de alcanzar este objetivo, uno debe dedicar su propio conocimiento e información sobre las diferentes condiciones en comparación con otros. Es importante que la persona crezca en un entorno en el que opera la comunicación, donde uno no se arriesgue a fracasar en algo debido a que no puede oír. A las personas sordas e hipoacúsicas se les ofrecerá un entorno escolar en el cual la educación se produce mediante una forma de comunicación que funcione y que sabemos que es la mejor, y en un entorno en el que el niño puede elegir por sí mismo en qué lengua prefiere comunicarse. Nosotros defendemos la libertad de elección. ¡Hay que dejar que el propio niño escoja las lenguas y formas de comunicación que prefiera! Si el niño cuenta con la posibilidad de aprender la lengua de signos desde la etapa más temprana del aprendizaje y durante toda la edad escolar, ello le da la posibilidad de elegir la lengua que mejor funcione en diferentes situaciones y contextos de la vida. Sabemos por experiencia que la integración individual de los niños sordos e hipoacúsicos en la escuela regular, a menudo va unida a un creciente sentimiento de soledad y un mayor riesgo de acoso.

Muchos alumnos hipoacúsicos integrados en la educación municipal obligatoria presentan una sensación de no estar integrados – es más, se sienten aislados. Resulta difícil ser siempre el último y estar en tensión constante, no saber qué se ha cometido un fallo, no estar muy seguro de cuándo se ríen los demás de la clase ni de por qué, tener que preguntar todo, saber que todo son inconvenientes. Ello conduce a menudo a una baja autoestima. - el niño se queda en silencio y se siente abandonado. La SDR ve la integración y la plena participación en la sociedad como un objetivo principal. No hablamos de la integración como método, pero sí de la integración en la sociedad como una meta.

El niño tiene derecho a acceder a la lengua de signos. La SDR y la HRF tienen la intención de poner énfasis en los derechos de acceso de los niños sordos e hipoacúsicos a la lengua de signos, y considera que se debe incorporar a la ley educativa. Deben tener acceso, aprender y desarrollar su conocimiento en lengua de signos desde los primeros años de su vida y durante toda su edad escolar, independientemente del modelo o formato que siga la escuela. En este sentido, aportamos seguridad y confianza a los niños que, a lo largo de la vida y por sí mismos, pueden decidir cuándo quieren comunicarse en lengua hablada o signada.

#### Un nuevo modelo escolar," Malvaskolan"

Una escuela para los niños sordos: Manillaskolan (conocida escuela pública para personas sordas en Estocolmo)

Una escuela para niños hipoacúsicos: Alvikskolan (escuela municipal para alumnos hipoacúsicos) se convertirá en una escuela común para niños sordos e hipoacúsicos.

Una visión que puede hacerse realidad. La plena participación podría ser la estrella guía para la escuela general.

El trasfondo de esta visión. Común a todos los niños en escuelas Malvaskolan es que su hipoacusia hace que puedan alcanzar la plena participación en la educación obligatoria, con la comunicación

hablada en grandes aulas y con limitadas posibilidades de dispositivos auditivos y adaptaciones acústicas de las instalaciones

Una escuela para niños hipoacúsicos y sordos es una escuela con dos lenguas de comunicación. Malvaskolan es una escuela que se centra en el diálogo. Es importante que todos puedan participar activamente en la comunicación, que tengan pleno acceso a la información y al conocimiento. En Malvaskolan se ofrece a los alumnos sordos e hipoacúsicos, y a los alumnos sordos con implante coclear, una plena participación en todas las situaciones. En Malvaskolan los niños sordos y los hipoacúsicos pueden experimentar la participación.

Los estudiantes pueden participar activamente en los debates, trabajar en grupos de diversos tamaños, adquirir un conocimiento para poder aplicarlo, reflejarlo y evaluarlo junto con los demás estudiantes y adultos. En Malvaskolan se dan unas condiciones idóneas para los niños sordos e hipoacúsicos, para que se desarrollen hasta llegar a ser adultos armoniosamente independientes, con libertad de elegir si emprender estudios superiores y de emprender sus vidas. Aquí, adquieren la base que necesitan para ser capaces de acceder a la vida de adultos, perfectamente conscientes de sus recursos y de sus restricciones, y dotados de estrategias mediante las cuales ellos, pese a los problemas comunicativos, podrán superar éstos, tanto en sus vidas laborales como en el entorno privado.

En Malvaskolan se desarrolla el mundo de las lenguas y los conceptos mediante el aprendizaje natural, en el marco de la comunicación con los demás. Malvaskolan ofrece tanto un entorno de lengua hablada como uno de lengua de signos. Ambas lenguas poseen la misma dignidad y son tenidas en la misma estima. Trabajan para que todos los estudiantes lleguen a ser bilingües, de manera que puedan cambiar de lengua dependiendo de la situación y del interlocutor. El bilingüismo resulta diferente según el estudiante. Para una parte de los niños, la lengua de signos es su lengua materna, para otros lo es el sueco, pero muchos de los alumnos se sienten igualmente cómodos con ambas lenguas. Algunos estudiantes esgrimen diferentes razones para cambiar sus lenguas maternas durante la edad escolar o más tarde, en su vida adulta.

Todos nos encontramos permanentemente en un entorno de lengua hablada. En cualquier parte a nuestro alrededor se emplea la lengua hablada para diferentes situaciones. Los niños oyentes se desenvuelven en lenguas habladas y desarrollan su lenguaje junto con las personas que les rodean. Los niños hipoacúsicos también podrían desenvolverse en la lengua hablada, pero a menudo oyen sólo una porción de lo que se dice. En ciertos entornos sonoros, les resulta imposible considerar la lengua hablada como una posibilidad. Muchas de las personas hipoacúsicas necesitan un gran dominio y habilidad, buena acústica y la posibilidad de leer los labios del otro al mismo tiempo, para poder seguir una conversación hablada. En Malvaskolan las instalaciones, tecnología y tamaño de los grupos están adaptados a esto, de manera que los niños hipoacúsicos tendrán la posibilidad de acceder a la comunicación hablada. La capacidad de los estudiantes les permitirá entonces entender sobre qué está hablando su interlocutor, en lugar de tener que andar luchando para preguntar o ver lo que se está diciendo.

Además, la lengua de signos se desarrolla como lengua materna cuando los niños son introducidos desde el principio en un entorno signado. Malvaskolan es, para la mayoría de estos estudiantes, el entorno más importante de lengua de signos al que pueden asistir durante su edad escolar. Algunos de los estudiantes en Malvaskolan pertenecen a familias de personas sordas, y existe una actividad asociativa de personas sordas para estos niños. La escuela es, sin embargo, ese lugar donde ellos tienen la oportunidad de encontrarse con la lengua de signos varias horas al día, y donde pueden adquirir modelos lingüísticos de diferentes edades y género. Por tanto, se hace necesario que haya niños, jóvenes y adultos sordos en Malvaskolan. Los estudiantes desarrollan aquí su comunicatividad en lengua de signos tanto durante su educación como en el recreo y tiempo de ocio.

La educación en Malvaskolan se estructura en tres vías análogas basadas en las lenguas de la comunicación. Se considera como un modelo base.

- Vía de la comunicación de SIGNOS en la lengua de signos,
- Vía de la FLEXIBILIDAD comunicación flexible de la lengua a veces hablada, a veces signada. En base a las necesidades del grupo.
- Vía de la lengua HABLADA para la comunicación en lengua hablada.

Vía de los SIGNOS.

En la vía de los SIGNOS se encuentra la comunicación en lengua de signos. La forma escrita de la lengua sueca se da en todas las situaciones. Todos los estudiantes poseen conocimientos de 'lengua hablada' y disponen de la posibilidad de formarse en el habla, de manera individual o en pequeños grupos. Los estudiantes siguen los planes de estudio para escuelas de alumnos con necesidades especiales. Ello les desmarca de los planes de estudio de la educación general obligatoria, cuando se trata de la lengua y de la interpretación dramática. La educación lingüística posee una dirección bilingüe con el sueco como segunda lengua, la cual los estudiantes aprenden principalmente mediante formato impreso. Las materias de sueco escrito y lengua de signos se encuentran estrechamente relacionadas entre sí, y el aprendizaje de la lectura, mientras que este aprendizaje está completamente separado para los niños oyentes. Aquellos que trabajan por entero en la vía de los SIGNOS se pueden comunicar sin trabas en la lengua de signos. Por tanto, el vídeo y el ordenador son en este sentido como 'los libros y lápices'.

La vía FLEXIBLE es la comunicación a veces en lengua de signos, a veces en lengua hablada. Las necesidades de los estudiantes de este grupo dependen de en que contexto usan la lengua de signos y en cual la lengua hablada. El modelo impreso de lengua hablada se da, por supuesto, en todas las asignaturas. Todos los estudiantes poseen además conocimientos de lengua hablada y la posibilidad de formarse en el habla, de manera individual o en pequeños grupos. Todos los estudiantes cuentan con la asignatura de lengua de signos como optativa o como obligatoria, dependiendo del modelo de enseñanza elegido. Los estudiantes que se acogen a la vía FLEXIBLE pueden, bien seguir el plan de estudios de la escuela para alumnos con necesidades especiales, o bien los planes de la escuela general obligatoria. Los pedagogos que participen en la vía FLEXIBLE deben ser totalmente bilingües. El grupo cuenta tanto con personas sordas como con personas hipoacúsicas y consejeros pedagogos.

La vía HABLADA en modelos hablados se basa en la comunicación mediante la lengua hablada. Una parte de los estudiantes necesita la ayuda de signos para poder participar perfectamente en una comunicación hablada entre varias personas. En la vía hablada los estudiantes siguen los planes de estudio generales obligatorios. La mayoría de los pedagogos que participan en esta vía son oyentes e hipoacúsicos. Cierto tipo de educación, sin embargo, funcionará mejor en lengua de signos con profesores sordos, entonces la lengua se desarrollará de manera óptima en situaciones naturales en las que la lengua de signos es la lengua común.

¿Por qué necesitan los niños con hipoacusia la lengua de signos? Las organizaciones interesadas, la SDR, la HRF y la DHB, destacan el peso que tendrá el hecho de que todos los niños hipoacúsicos adquieran la lengua de signos en la escuela, en vista de las posibilidades que da el dominio de la lengua de signos, abriendo muchas posibilidades a las personas hipoacúsicas en la vida adulta. Aunque la persona hipoacúsica tenga la lengua hablada como lengua materna, hay situaciones en las que la lengua de signos les puede suponer una buena alternativa. Muchos adultos hipoacúsicos emplean intérpretes de lengua de signos cuando tratan de acceder a estudios superiores. En situaciones en las que el entorno sonoro resulta difícil o la ayuda audiológica no está disponible, ellos pueden emplear esta ventaja en último término, y cambiar a una lengua que es visual. Una parte de las personas hipoacúsicas van perdiendo gradualmente la audición, y esta es una razón más por la cual es bueno tener la posibilidad de pasarse a la comunicación en lengua de signos. Existen también adultos que simplemente se encuentran más a gusto comunicándose en lengua de signos. Sienten que gozan de una plena participación en la comunicación, sin necesidad de tener que desesperarse tratando de hacerse entender. Estos son sólo algunos ejemplos de la necesidad de los adultos hipoacúsicos de ser bilingües.

# ¿Por qué los niños sordos deben estar con los niños hipoacúsicos?

La mayoría de niños sordos podrían recibir un implante coclear y estar, por tanto, en una situación apropiada para emplear la lengua hablada. Necesitan por tanto poder acceder a ambas lenguas en su existencia cotidiana. Malvaskolan proporciona la elección escolar, y a los niños les es más fácil cambiar de lengua en base a las necesidades de cada situación. Esto facilita las cosas aquellos estudiantes que necesitan cambiar de tipo de plan escolar durante su edad educativa obligatoria.

# 17:35-18:05 h. Comunicación 4: Plataforma de e-learning en Lengua de Signos via internet -el Proyecto AILB.

Ege Karar y Kilian Knoerzer; RWTH Aachen University, Department of Linguistics and Communication Science, Prof. Ludwig Jäger, Klaudia Grote, Florian Kramer. Aachen (Alemania)

El Proyecto Aquisgrán de diseño de software para el aprendizaje a través de internet está basado en un sistema de gestión del aprendizaje (LMS). AILB ofrece a los alumnos sordos un nuevo concepto de estudio: por primera vez podrán estudiar de manera autónoma en su propia lengua de signos.

A cada unidad informativa (texto) que aparece en el portal se asigna un vídeo en Lengua de Signos Alemana (GSL). AILB está diseñado principalmente para adultos sordos que deseen conservar o mejorar sus destrezas de lectura o aritmética en alemán.

En AILB se tienen en cuenta las necesidades especiales de los alumnos sordos: aprendizaje bilingüe (texto y vídeo en lengua de signos), alto grado de visualización, aprendizaje interactivo y exploratorio, así como la posibilidad de aprender con grupos de iguales mediante videoconferencia en lengua de signos.

AILB es un proyecto conjunto de la Universidad de Aquisgrán (elaboración del contenido) y del Instituto Fraunhofer de Informática Aplicada (elaboración del software). El proyecto ha ido evolucionado en pequeños ciclos, de forma que las aportaciones de los investigadores sordos en la Universidad RWTH Aquisgrán se integraban de inmediato en el proceso de desarrollo del contenido y la interface.

Hasta la fecha se han completado más de 2200 páginas con pruebas y explicaciones. Dichas páginas abarcan más de 10.000 unidades (por ejemplo vídeos en GSL, gráficos, aclaraciones animadas).

La evaluación de proceso de AILB ha tenido lugar en varios colegios de personas sordas, así como en otros centros que ofrecen formación profesional y actualmente se está aplicando en todo el país en la mayoría de instituciones de ese tipo.

# Miércoles 18 de Julio 11:30-14:00 h. y 17:10-17:40 h. SALA 3

11:30-12:00 h. Comunicación 5: WORLD DEAF (Mundo Sordo). Proyecto cinematográfico realizado por alumnos de secundaria de un instituto para personas sordas bilingüe-bicultural de Flandes, en el norte de Bélgica.

Goedele De Clerck; Ghent University. Puurs (Bélgica)

En mi tesis doctoral sobre emancipación, identidad y capacidad para actuar de las personas sordas (De Clerck, 2005), me propuse profundizar en las experiencias vividas por los alumnos del instituto de secundaria para personas sordas de Kasterlinden, en Bruselas, Bélgica. Todo comenzó cuando el Instituto de Secundaria de Kasterlinden puso en marcha un programa bilingüe-bicultural en el curso académico 2000-2001, permitiendo que seis alumnos de entre 17 y 21 años que había recibido su educación en lengua oral o CT entraran en contacto con la cultura de las personas sordas. El programa incluía un curso sobre la cultura sorda (una hora semanal), así como el debate de textos referentes a las personas sordas dentro de la clase de neerlandés, la lengua oficial mayoritaria en Flandes. En esta misma clase, también se distribuía entre los alumnos información y ejercicios de gramática contrastiva neerlandesa y de la lengua de signos flamenca, conocida como "Vlaamse Gebarentaal" (VGT). Las clases las impartía un profesor oyente, que a la vez se encargó de elaborar los materiales docentes en colaboración con la Confederación Flamenca de Personas Sordas (Fevlado). Tras dos años de programa, se decidió incorporar a un profesor auxiliar sordo y, en la actualidad, también se imparte una hora de lengua de signos flamenca.

El proyecto cinematográfico comenzó en otoño de 2004, justo cuando el programa cumplía su tercer año de andadura. Tras realizar una metodología de investigación-acción (Reason & Bradburry, 2001; Reason & Torbert, 2001) y una vez adaptada mi investigación al entorno natural de los alumnos (Cook & Campbell, 1979), decidí colaborar con ellos en el rodaje de WORLD DEAF, una película que retrataba un mundo con una mayoría sorda y una minoría oyente que luchaba por defender sus derechos.

En esos cuatro meses recopilamos datos procedentes de la observación a los participantes (Spradley, 1980; Denzin & Lincoln, 1994), charlas, modos de actuar y secuencias filmadas. Todo ello en forma de notas de campo, cintas de video y fotografías. El análisis de la investigación estaba debidamente fundamentado (Strauss & Corbin, 1990), y para asegurarme de que los resultados obtenidos eran pertinentes y verosímiles desde su perspectiva (Denzin & Lincoln, 1994), decidí contrastarlos directamente con los alumnos mediante el debate de temas emergentes y categorizaciones realizadas a lo largo del proyecto (Stebbins, 2001).

El origen del proyecto se remonta al preciso instante en que los alumnos tomaron conciencia durante el programa bilingüe-bicultural de lo que supone la cultura sorda y la lengua de signos. Los alumnos empezaron a pensar, deconstruir y reconstruir sus propias vidas e identidades (De Clerck, en prensa; De Clerck, 2005). La perspectiva de identificar a las personas sordas como un grupo etnolingüístico minoritario (Jankowski, 1997) dio origen a unas transformaciones de identidad que pueden ser representadas por un círculo de emancipación de las personas sordas: "más allá del despertar y del establecimiento de una identidad consolidada, hasta llegar al activismo y a la difusión de la retórica cultural de las personas sordas, lo cual completaría el círculo" (De Clerck, en prensa).

La película es un reflejo del espíritu activista de los alumnos, que soñaban con concienciar a la población oyente y aportar su granito de arena en la creación de un mundo mejor. Todo ello, con una película que enfrenta a las personas oyentes con su estatus privilegiado como mayoría, haciéndoles ocupar el rol de grupo oprimido.

Partiendo de la realidad concreta de su experiencia cotidiana como personas sordas, los alumnos crearon un mundo a la inversa. Al invertir la realidad, no sólo se evadieron temporalmente de los obstáculos que afrontan a diario, sino que fomentaron la identidad cultural de las personas sordas (véase Peeters, 2001). La interpretación por parte de los alumnos en la película puede entenderse como una construcción o un ejercicio de identidad (Butler, 1990; De Clerck, 2007).

Este trabajo de investigación resalta el papel de la educación para personas sordas, ya que dota a los alumnos de una retórica cultural de la población sorda (Jankowski, 1997), hace aumentar su nivel de concienciación sobre la sordera y les brinda la oportunidad de poner en práctica en el día a día la formación que han recibido. Igualmente, el espíritu crítico de estos pone punto final a la pasividad y conformismo de otrora y hace que se percaten de su condición de seres humanos pertenecientes a un mundo que se puede cambiar y en el que pueden desempeñar un papel activo en esta transformación, además de hacer valer sus derechos (Freire, 2005; De Clerck, en prensa).

Para los alumnos, el poder filmar la película supuso un sueño hecho realidad. La han proyectado ya en sus círculos más cercanos (equipo de fútbol, colegio de integración) y se sienten motivados para seguir difundiéndola y abriéndole los ojos a más personas. En la actualidad, el Instituto Kasterlinden emplea la película para fomentar el debate en la clase de cultura sorda y dentro del programa de formación de profesores de educación especial. La película, a su vez, obtuvo una mención especial en la 32 edición del Festival de Cine Independiente de Bruselas.

# 12:10-12:40 h. Comunicación 6: Hacia un currículum de la LSE como primera lengua en el sistema educativo.

Mª Aránzazu Díez Abella, David León Pérez, Nadia Marcos Martínez y Nuria Navas López; Fundacion CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Madrid (España).

La elaboración de un currículum para la lengua de signos española (en adelante LSE) entraña la relevancia y dificultad propias del hecho de sentar las bases para la progresiva implantación de una lengua en el sistema educativo, y los beneficios que ello comporta para sus usuarios y para la sociedad beneficiaria.

No es una simple acción aislada sino la respuesta a una necesidad social y que surge de una realidad determinada. El mero hecho de concebir la posibilidad real de este currículum en el sistema educativo denota que se dan una serie condiciones favorables a ello.

Esta ponencia recorrerá la trayectoria de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), como mayor entidad representativa de las personas sordas del estado español, en su afán de implantar un currículo para la LSE en el sistema educativo español como materia curricular.

Son muchos los factores que condicionan o influyen en que el currículo de la LSE como materia curricular llegue a buen puerto. No sólo en la posibilidad de que este currículo se implante de manera "oficial" y la administración educativa lo asuma como suyo; sino en el camino previo a recorrer hasta ese punto. Factores tales como la forma de concebir la educación, la perspectiva más o menos sociocultural desde la que entender la sordera, o el concepto mismo de la calidad de vida, o el de bilingüismo; amén de otros de índole política, administrativa, etc. condicionan sobremanera este proceso.

Acotar el concepto de currículum sería una tarea ardua, objeto de numerosos debates y controversias académicas. En nuestra actual ley sobre educación LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, se estipula que:

"Se entiende por currículo el conjunto de objetivos, competencias básicas, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación de cada una de las enseñanzas reguladas en la presente Ley".

Bajo esta conceptualización un tanto simplificada del concepto de currículo subyace toda una concepción sobre la educación, y los objetivos que la escuela ha de perseguir. No hay que olvidar que un currículum es un documento que, además de explicitar intenciones educativas, constituye una reflexión sobre los pasos a dar, la previsión de sus efectos y la organización de sus elementos como un conjunto integrado, surgido de una coyuntura determinada.

Es, en cierto modo, esta dialéctica en la que la escuela se mueve entre la realidad en la que está inmersa y la que persigue conseguir, "la deseable," la que determina el currículum.

La realidad en España nos indica que desde la puesta en marcha y el éxito en nuestro país de proyectos educativos basados en un enfoque bilingüe, para la adquisición y/o aprendizaje de las dos lenguas (lengua de signos y lengua oral) se hace necesaria la concepción de la LSE como materia curricular. Esta forma de entender la educación requiere de ambos currículos para sistematizar el aprendizaje y la enseñanza de ambas lenguas. La lengua oral se encuentra ya claramente definida como materia curricular en el sistema educativo, en cambio, es necesario elaborar el currículo correspondiente a la lengua de signos, como una asignatura más, que oriente la labor didáctica de los profesionales docentes.

Comoquiera que este documento está más directamente enfocado a su aplicación en contextos bilingües con alumnado sordo, y que su conceptualización influye en su elaboración consideramos necesario hacer primeramente un acercamiento a lo que la CNSE entiende como bilingüismo y educación bilingüe del alumnado sordo.

### La LSE en el sistema educativo:

Bilingüismo y educación bilingüe.

El bilingüismo es un fenómeno difícil de definir, aunque tenga un significado aparentemente sencillo. Más bien su definición se encuentra difusa entre las diferentes disciplinas en las que progresivamente se ha ido introduciendo como objeto de estudio, y continuamos asistiendo actualmente a la continua aparición de estudios e investigaciones.

En cualquier caso, podría hacerse un primer acercamiento al bilingüismo desde dos perspectivas: la psico-lingüística, que se centra en el análisis del proceso de adquisición de dos lenguas en un individuo y la competencia (1) lingüística alcanzada en ambas; y la perspectiva socio-lingüística, que estudia el bilingüismo en consideración con el grupo en el que se desarrolla. Aunque el bilingüismo desde el punto de vista socio-lingüístico es también un tema de gran interés para la CNSE (como ejemplo, la planificación lingüística, que ha sido ampliamente reflexionada en el marco del III Congreso de la CNSE), en esta primera parte de la ponencia se tratará el bilingüismo en su dimensión individual.

Como dijimos en la Guía de Educación Bilingüe para Niños y Niñas Sordos (CNSE, 2002), el bilingüismo no es la simple suma de dos lenguas sino que, coincidiendo con la mayoría de los autores

actuales, se trata más de un continuo entre ambas, que va desde la perfecta competencia en ambas lenguas hasta la competencia mínima en algunas habilidades lingüísticas básicas:



Después de estudiar diversas conceptualizaciones del término hemos construido a nuestros efectos una breve definición de carácter general que nos permite situarnos en un punto de partida para el posterior abordaje en el ámbito de las personas sordas:

"El bilingüismo es el ajuste lingüístico del individuo que surge como una necesidad de solucionar un conjunto de problemas lingüísticos, psicológicos y/o sociales, al verse inmerso en un contexto en el que conviven dos lenguas"

A partir de ahí, la CNSE considera el bilingüismo como una respuesta humana esencialmente lingüística surgida en un determinado contexto en el que conviven dos lenguas, inmediatamente aparece la cuestión de cuáles son estas lenguas de convivencia para las personas sordas: dos lenguas sintáctica y gramaticalmente diferentes; una viso-gestual, la lengua de signos, y una auditivo-vocal, la lengua oral (2) (CNSE, 2002).

No es necesario, al objeto de esta comunicación, exponer otra vez aquí la extensa cantidad de investigaciones realizadas hasta el momento que concluyen en reafirmar la naturaleza lingüística de las lenguas de signos y su potencial como un instrumento eficaz para el desarrollo integral de la persona sorda (desarrollo psicoevolutivo, social, afectivo-emocional, etc.), y coincidimos con Muñoz Baell (2001) en que "la educación bilingüe para alumnado sordo se ha convertido, ya en la actualidad, en una alternativa real al tipo de educación impartido hasta estos momentos en todo el mundo; con una existencia de hace apenas veintiún años en la práctica educativa, ha sabido ganarse ya un lugar destacado en la respuesta a las necesidades de un alumnado sordo en edad escolar muy heterogéneo".

No obstante, contamos con la experiencia de otros países. Así, en Suecia, cuyas primeras experiencias comenzaron en 1980, se reconoció la lengua de signos sueca como parte del currículo escolar para el alumnado sordo en 1983, pasando en este momento a reconocerse la lengua de signos sueca como lengua vehicular de acceso al currículo escolar en los centros bilingües, pero también comenzando a estudiarse como contenido curricular, es decir, como una asignatura más.

Desde la puesta en marcha en nuestro país de proyectos educativos basados en un enfoque bilingüe, los profesionales docentes reclaman cada vez más intensamente la elaboración de un currículo de la LSE que oriente su labor didáctica, a la vez que sirva para aquellos centros escolares que desean implantar este enfoque; currículo que hasta el momento se venía desarrollando por los mismos docentes del centro sin coordinación con el resto de centros.

#### La LSE en el Senado:

Medidas para la progresiva incorporación de la Lengua de Signos al Sistema Educativo.

La elaboración de este currículum de la LSE como primera lengua dentro del sistema educativo no es tarea fácil e implica una serie de procesos (informar y sensibilizar a la comunidad, analizar y reflexionar sobre la situación de la educación de niños/as sordos/as, etc.); procesos todos ellos que precisan de la implicación y compromiso de un gran número de agentes educativos. Que duda cabe que uno de estos agentes ha de ser la Administración Educativa.

Así, la CNSE suscribe con el Ministerio de Educación y Ciencia un Convenio de colaboración para la atención al alumnado sordo o con discapacidad auditiva que se viene renovando anualmente desde 1994. Fruto de este convenio, se han podido dar una serie de pasos con este objeto: dotar a la LSE de este currículo, así como de otros materiales curriculares y didácticos.

La firma de este Convenio supuso no sólo la posibilidad de materializar en acciones los pasos conducentes a la paulatina elaboración de los materiales curriculares pertinentes, sino en cierto modo lograr la implicación, en mayor o menor medida, de la Administración educativa.

En esta búsqueda de compromisos, la primera de la acciones fruto del Convenio fue la elaboración del documento de medidas para la progresiva incorporación de la Lengua de Signos al Sistema Educativo, aprobadas en pleno del Senado, el 24 de Septiembre de 1999.

Entre las medidas que se estipulan se encuentra la elaboración del currículo de la LSE como materia curricular así como una propuesta de calendario de aplicación. Este material se conformó en el documento de referencia para todas las actuaciones enmarcadas en este convenio de colaboración MEC-CNSE.

#### Sensibilizar:

Guía de Educación Bilingüe para Niños y Niñas Sordos.

Como ya se ha apuntado, la aparición de un currículo para la LSE necesita de un proceso en el que lograr la implicación del mayor número de agentes posibles. Qué duda cabe que un primer paso para lograr esta implicación ha de ser la sensibilización de la comunidad educativa. Es precisamente con este fin con el que nace en 2002 la Guía de Educación Bilingüe para Niños y Niñas Sordos, creada con el objetivo de informar, difundir y sensibilizar a la comunidad educativa sobre la educación bilingüe para niños y niñas sordos.

Y es que concebir un currículum de la LSE en el sistema educativo es hablar de educación bilingüe. Tener claro el concepto de bilingüismo al hablar de una lengua de signos, lengua propia de una comunidad en la cual fluyen valores culturales, a través de la cual entender y representar el mundo, etc. no es algo a lo que normalmente suela estar acostumbrada la sociedad. Un currículum para la LSE implica concebirla como materia objeto de enseñanza-aprendizaje, de sistematización, dotar a su enseñanza del rigor que merece. Y todo ello subyace al concepto de bilingüismo. Por todo ello la elaboración de esta Guía que describe los principales aspectos que caracterizan la educación de las personas sordas desde una concepción bilingüe-bicultural: las características de las personas sordas, sus necesidades educativas específicas, principales tipos de bilingüismo, etc.

Tan importante es elaborar un currículum con una buena calidad formal como que la base científica, ideológica y conceptual de la que parta se ajuste a la realidad propia de las personas sordas y responda a su idiosincrasia. De ahí la gran importancia de brindar una buena información sobre estos aspectos claves que apuntalan el paradigma de partida sobre el cual andamiar todo lo que haya de venir.

Así, los profesionales docentes reclaman cada vez más intensamente la elaboración de un currículo de la LSE que oriente su labor didáctica, a la vez que sirva para aquellos centros escolares que desean implantar este enfoque; currículo que hasta el momento se venía desarrollando por los mismos docentes del centro sin coordinación con el resto de centros.

Como toda cuestión de envergadura y que implica a tantos profesionales y agentes y necesita de tantas disciplinas del saber científico, la elaboración de este currículum ha de partir de un documento de trabajo que recoja el estado de la cuestión y aporte posibles líneas de actuación, para someterlo a la discusión de la comunidad educativa.

La CNSE como entidad estatal más representativa de las personas sordas, responde a esta situación con la elaboración del Libro Blanco de la LSE en el sistema educativo, documento en el que se expone una propuesta para la futura elaboración del currículo de la LSE.

Este proyecto se desarrolló también gracias al citado convenio de colaboración a través del Centro de Recursos para la Comunidad Sorda "Juan Luis Marroquín" de la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación.

#### El estado de la cuestión:

El Libro Blanco de la LSE en el Sistema Educativo.

"Un Libro Blanco es un documento oficial que contiene información sobre el estado de alguna cuestión o materia, en forma de programa, proyecto o propuesta de actuación, elaborada sobre un tema concreto para su posterior discusión o sometimiento a la opinión pública".

Así, el objetivo final de nuestro Libro Blanco es hacer una propuesta para los futuros profesionales responsables de la elaboración del currículo de la LSE en el sistema educativo, teniendo en cuenta que para alcanzar los referidos mínimos de calidad, consideramos muy importante que el documento final fuera el producto de un marcado consenso entre los distintos sectores profesionales implicados y fruto de la colaboración plural de todos y todas aquellos que representan las distintas realidades vividas en el territorio del Estado.

Por ello, no dudamos de la importancia que revestía un buen análisis de la realidad que permitiese detectar las necesidades y sobre todo identificar las decisiones que habría que tomar para ir perfilando la propuesta de los objetivos, contenidos y metodologías a seguir.

#### Proceso de elaboración

Dada la relevancia de este documento, que serviría de guía para la realización del currículum posterior, la metodología a adoptar había de ser aquella que posibilitara la mayor participación posible de aquellos/as profesionales que en mayor o menor medida estuvieran implicados en la educación de los niños y niñas sordos, y en especial de la enseñanza de la LSE como materia curricular.

En una primera fase se estableció un equipo técnico de la Fundación CNSE y se constituyó un grupo de colaboradores/as externos/as, seleccionando a personas de reconocida trayectoria profesional. Los/las colaboradores externos/as elaboraron un documento base que sirvió para que el equipo técnico de la Fundación CNSE completara este borrador.

En la segunda fase, se seleccionó un grupo de 30 expertos/as que tuvieron la función de revisar el borrador y realizar aportaciones que enriquecieran el conjunto del Libro Blanco.

Otro instrumento de participación fue la puesta en marcha de un foro privado en Internet (de acceso restringido) a través del cual el equipo técnico de la Fundación CNSE, el grupo de colaboradores/as, y el de expertos/as pudieron realizar aportaciones, plantear cuestiones y debatir diversos temas de interés que podrían ser recogidos en el borrador. Las nuevas tecnologías, y concretamente el foro creado para tal efecto en Internet y el uso del correo electrónico, fueron unas excelentes herramientas de comunicación que agilizaron el debate. Sin ellas, no hubiera sido posible conseguir tan buenos resultados y de forma tan eficaz.

Este foro se mantuvo abierto hasta escasos días antes de la celebración de unas Jornadas en Madrid, en las que la presencia física y la comunicación directa fueron vitales para finalizar el proceso de debate iniciado.

Una vez celebradas las jornadas, se incorporaron las últimas aportaciones realizadas a lo largo de todo el proceso. De estas jornadas hay que destacar el alto grado de acuerdo por parte de los participantes con el contenido del documento elaborado, y la riqueza de las aportaciones.

Al año siguiente se editó este documento en formato DVD, este documento de mínimos que incluye una primera propuesta de objetivos y contenidos, para la reflexión y el debate, adaptados a LSE.

Para garantizar la participación de los profesionales directa o indirectamente vinculados con la enseñanza de la LSE a niños y niñas de 0 a 16 años, se organizaron otras Jornadas (3) de carácter más técnico y específicas para estos profesionales con representación de todas las Comunidades Autónomas. Cabe destacar que una de las conclusiones principales la aprobación de la propuesta curricular contenida en el Libro Blanco de la LSE en el Sistema Educativo.

#### Un currículum para la LSE:

Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria, y Secundaria Obligatoria

Una vez elaborado el Libro Blanco de la LSE en el Sistema Educativo, y corroborado por la comunidad educativa en las posteriores jornadas científicas ya estábamos en condiciones de acometer la elaboración de un currículum para la LSE, que sirviera en última instancia como herramienta curricular que facilitara la labor docente.

Esto se materializó en el documento Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria, y Secundaria Obligatoria: una primera

concreción curricular que contiene los objetivos, contenidos, y criterios de evaluación de Educación Infantil, Primaria, y Secundaria Obligatoria referidos a la LSE como materia curricular.

Fue un trabajo en el que se establecieron distintos grupos de trabajos: equipo técnico de la Fundación CNSE, equipo de expertos/as externos/as, asesores/as pedagógicos/as externos/as, en definitiva profesionales sordos y oyentes que se implicaron en que la calidad de este documento fuera acorde a su relevancia.

Para su elaboración se partió de literatura lingüística de lengua de signos, materiales curriculares, otros currículos de lengua de signos de otros países con dilatada historia en la materia, experiencia acumulada por el grupo de expertas en la práctica educativa, el conocimiento del grupo de asesores pedagógicos, y en general el saber acumulado por la CNSE y por sus entidades miembros en atención educativa al alumnado sordo.

En todo momento se tomó como referencia el Libro Blanco para la LSE en el Sistema Educativo ya que en él se recoge la voz de la comunidad de profesionales implicada en la educación de los niños y niñas sordos. Para la estructura formal del documento se siguió el modelo de los Reales Decretos 113/2004, de 23 de enero; RD 829/2003, de 27 de junio; RD 830/2003 de 27 de junio; y RD 831/2003 de 27 de junio. Conforme esta organización de contenidos, la propuesta curricular orientativa de cada etapa contiene:

- Texto introductorio para cada una de las propuestas curriculares orientativas en el que se recogen aspectos tales como la importancia de la LSE en la etapa, aspectos pedagógicos más relevantes, presentación de los bloques de contenidos, logros más importantes a conseguir en la etapa, etc.
- Los objetivos de la LSE como materia curricular a conseguir al finalizar la etapa educativa correspondiente. Así, en Educación Infantil la enseñanza de la LSE tiene como objetivo el desarrollo de capacidades de expresión y comprensión básicas, así como la atribución de intenciones comunicativas, sin olvidar la construcción de una imagen ajustada y positiva de uno mismo como persona sorda. En Educación Primaria el objeto de la propuesta curricular orientativa es incrementar la competencia comunicativa y despertar el gusto por las manifestaciones artísticas y culturales de la comunidad sorda. En Educación Secundaria Obligatoria la finalidad principal es que cualquier alumna o alumno sordo al terminar la etapa comprenda y/o exprese mensajes signados con propiedad, autonomía y creatividad, ya sea para comunicarse y/o para organizar los propios pensamientos, como para reflexionar sobre los procesos implicados en el uso del lenguaje.
- Los contenidos curriculares correspondientes a cada etapa diferenciados por ciclos -o cursos en Educación Secundaria Obligatoria-, y organizados según los bloques contenidos previstos en el Libro Blanco de la Lengua de Signos en el Sistema Educativo. El establecimiento de estos bloques fue decidido por un amplio consenso por los agentes y sectores implicados en la educación de las alumnas y alumnos sordos, razón sobradamente suficiente para respetar esta ordenación.

En Educación Primaria los contenidos que se incluyen se organizan en un gran bloque para cada uno de los dos ciclos, que se denomina usos y formas de la comunicación en LSE, donde la comunicación cobra especial relevancia por encima de otras cuestiones más formales de la lengua. Se incluyen también contenidos referidos a las tres principales funciones del lenguaje: la comunicativa, la autorregulación de la conducta propia y la de los demás, y la metalingüística.

El área de la LSE para la Educación Primaria se organiza en tres grandes bloques de contenido y se secuencia en tres ciclos. El primer bloque de contenidos usos y formas de la comunicación en LSE se corresponde con el ya planteado para la Educación Infantil, e incluye elementos como la expresión y la comprensión de distintos tipos de textos signados, la adecuación a diferentes contextos e interlocutores y el interés por hacerlo con mayores cotas de claridad y corrección. Asimismo, se distinguen contenidos referidos al inicio y turnos de palabra y a las normas y estrategias conversacionales. El segundo bloque análisis y reflexión sobre la propia lengua además de analizar las diferentes unidades de la LSE, comienza a trabajar aspectos gramaticales y estructuras básicas de la LSE. Y por último, en el bloque identidad y aspectos socioculturales se afianzan, entre otros, aspectos relativos al concepto de persona sorda, barreras de comunicación, movimiento asociativo, costumbres y manifestaciones culturales de las personas sordas.

Los contenidos en Educación Secundaria Obligatoria están organizados en los mismos bloques que en la Educación Primaria con la salvedad del cambio de denominación del bloque análisis y reflexión

Sollas

sobre la lengua que pasa a llamarse lengua como objeto de conocimiento. En este bloque se promueve el análisis y la reflexión, la diversidad textual, características gramaticales y distintas estructuras de la LSE, sistemas de escritura y/o trascripción de la LSE y el uso de herramientas de consulta. En el bloque usos y formas de la comunicación en LSE se incluyen contenidos relacionados con los medios de comunicación, la competencia comunicativa, el comportamiento no verbal, el uso de las rutinas, etc. Y por último el bloque identidad y aspectos socioculturales no sólo profundiza y amplía contenidos vistos en Educación Primaria sino que además recoge la realidad de las personas sordas en Europa y a nivel mundial, además de trabajar aspectos relacionados con los estereotipos y puntos de vista sobre las personas sordas, el movimiento asociativo, la historia de las personas sordas y su lengua.

 Criterios de evaluación por ciclos/cursos: en consonancia con los elementos curriculares anteriores se establecen los criterios correspondientes que proporcionan información acerca del grado de consecución de los objetivos, trabajados a través de los contenidos establecidos en el currículum. En consonancia con la estructura del documento y la organización de las etapas educativas, en Educación Infantil y Educación Primaria los criterios aparecen distribuidos por ciclos, mientras que en Educación Secundaria Obligatoria se establecen por cursos.

Como introducción general se incluye un texto inicial que presenta y fundamenta las propuestas curriculares orientativas que siguen, además de enmarcar este documento en la coyuntura social y teórica de la que parte, contextualizando el nacimiento de este trabajo que, como toda acción al servicio de una realidad determinada, ha de ser cotejado y mejorado por la práctica docente a la que sirve. Se incluye además las finalidades del área de lengua de signos –recogidas en el Libro Blancocomo uno de los elementos de partida del desarrollo posterior.

#### Proceso de elaboración

El desarrollo técnico de las Propuestas curriculares orientativas de la LSE se ha llevado a cabo desde la Fundación CNSE a través del Centro de Recursos para la Comunidad Sorda "Juan Luis Marroquín".

A continuación se explica de forma resumida las acciones más importantes de las fases del desarrollo de este proyecto:

En una primera fase se conforma el personal encargado de poner en marcha la propuesta curricular: el equipo técnico y el panel de expertas (tres grupos de tres personas cada uno). El equipo técnico bajo la coordinación y dirección del Centro de Recursos para la Comunidad Sorda "Juan Luis Marroquín" sentó las bases del trabajo posterior: la elaboración de un documento básico, que partiendo de la propuesta recogida en el Libro Blanco de la LSE en el Sistema Educativo, sirva para la identificación y distribución de los objetivos, contenidos y criterios de evaluación en las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria.

Para la formación del equipo de profesionales del grupo de expertas encargadas de la elaboración de un primer borrador de las propuestas curriculares orientativas se consideró la necesidad de buscar el mayor equilibrio posible entre personas sordas y oyentes. Estas profesionales fueron seleccionadas por su experiencia en la enseñanza de la LSE en centros educativos, y sus conocimientos en materia curricular. Dadas las limitaciones del proyecto valoramos necesario tener en cuenta la facilidad para asistir a las reuniones programadas.

Con el fin de imprimir la mayor calidad posible contamos con la colaboración de dos asesores externos de reconocido prestigio dentro del mundo de la educación de personas sordas y expertos en materia curricular que contribuyeron en gran medida para que el proyecto llegara a buen puerto, revisando los borradores y resolviendo en todo momento las dudas que iban surgiendo.

En una segunda fase el trabajo se centró en la elaboración del primer borrador del documento por parte de las expertas en colaboración con el equipo técnico de la Fundación CNSE, a partir de tres bloques de contenidos: uno, centrado en la etapa de Educativa Infantil; otro, centrado en la etapa de Educación Primaria; y otro, correspondiente a la Educación Secundaria Obligatoria. Una vez elaborado este primer borrador se somete a la valoración y discusión de las expertas en una sesión de trabajo conjunta.

En la tercera fase, se procede a la elaboración del documento final tras la revisión y supervisión del grupo de asesores pedagógicos, por la CNSE, y por el MEC que hacen las apreciaciones oportunas que son incorporadas al documento.

### Materiales didácticos para educación infantil:

Ambitos escolar y familiar.

Atendiendo a lo estipulado en el documento Medidas para el reconocimiento legal de la lengua de signos española, el paso siguiente es la elaboración de materiales didácticos específicos para la enseñanza de la LSE. Y así lo dicta la demanda surgida de las expertas inmersas en la enseñanza de la LSE en los centros educativos: la necesidad de elaborar materiales específicos para la enseñanza de esta lengua, así como aspectos metodológicos, además de la adaptación a LSE de las anteriores Propuestas curriculares orientativas de la LSE para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria.

Fruto de todo ello son los materiales Recursos didácticos de lengua de signos española en Educación Infantil: contexto escolar, y contexto familiar.

El objetivo primordial que guía la elaboración de estos materiales es facilitar el desarrollo lingüístico en LSE de los/las niños/as de Educación Infantil facilitando a estos centros y sus profesionales herramientas accesibles que faciliten la enseñanza de la LSE esta etapa, y contribuyan al desarrollo de un entorno familiar bilingüe.

Qué duda cabe que una lengua se adquiere a través de la mediación escolar pero también al entrar en contacto con ella en sus contextos vitales habituales, en Educación Infantil el más importante es el contexto familiar. En principio y generalmente, por diversos motivos, la mayoría de las familias de los/las niños/as sordos/as no utilizan habitualmente la LSE para comunicarse, por eso es tan importante facilitar este tipo de comunicación y que la vida familiar contribuya al desarrollo de la LSE y de una identidad ajustada como niños/as sordos/as.

La necesaria congruencia de ambos contextos de aprendizaje y desarrollo –el escolar y el familiar- es la razón de la elaboración de dos DVDs que incidan de forma complementaria en cada uno de los contextos.

En numerosas ocasiones los/las profesionales dedicados a la educación del niño/a sordo/a han manifestado la necesidad de contar con materiales específicos y de calidad para la enseñanza de la LSE adaptados a las características de sus alumnos/as y acordes a la naturaleza de esta lengua. De ahí que el formato idóneo para estos materiales fuera el DVD.

En lo que respecta al DVD dirigido a las escuelas, los contenidos lo componen principalmente diversos tipos de textos signados propios de la educación de esta etapa educativa: juegos lingüísticos, canciones, adivinanzas, cuentos,...todos ellos en LSE. Textos a partir de los cuales los/las educadores/as puedan trabajar los aspectos curriculares pertinentes, ya que se basan en lo recogido en las la propuesta curricular orientativa de la LSE para esta etapa, elaborada en el 2005.

Dado que uno de los principales destinatarios de éstas son los/las especialistas en LSE era menester adaptar el documento anterior a LSE. Así en el DVD dirigido a las escuelas se encuentra la propuesta curricular orientativa correspondiente a Educación Infantil adaptada a esta lengua.

Otra de las cuestiones más generalizadas entre los/las profesionales de este ámbito es la ausencia de pautas metodológicas claras y estructuradas para llevar a cabo una adecuada didáctica de la LSE en las aulas. Por ello, también se incluye en este DVD una sección con orientaciones metodológicas a tal efecto.

Por otro lado, el segundo DVD se dirige a las familias de los /las niños/as que aprenden LSE en las escuelas de Educación Infantil recoge, entre otras cuestiones, respuesta a los interrogantes más habituales que estos familiares se plantean a la hora de comunicarse con sus hijos/as, y pautas básicas para que esta comunicación sea más efectiva.

Muchas veces estos/as alumnos/as no tienen la oportunidad de practicar y reforzar los aprendizajes escolares, por todo ello se incluyen –al igual que en el primer DVD- canciones, adivinanzas, cuentos, etc., así como un pequeño glosario con los términos en LSE más usados en la comunicación dentro del hogar.

### Proceso de elaboración

La elaboración de materiales que sirvan de apoyo a la labor docente en la enseñanza de la LSE de Educación Infantil y que contribuyan a conformar un entorno familiar bilingüe es una labor que, sin duda, ha de contar con la colaboración de expertos en la educación de los/las niños/as sordos/as y sus familias.

Por ello, en la elaboración de estos materiales hay que destacar la multitud de agentes que de una u otra manera estuvieron presentes en este proceso. Por un lado, el equipo técnico del área de familias y educación de la Fundación CNSE se encargó de marcar las directrices generales, los principios de actuación, coordinar y velar en todo momento por que el proyecto llegara a buen puerto. Dado que el objetivo último no era otro que facilitar el desarrollo lingüístico en LSE de los/las niños/as de Educación Infantil dando respuesta a las demandas surgidas desde el ámbito escolar, era imprescindible contar con profesionales expertas de la práctica docente en Infantil que pudieran dar forma a estas demandas.

El criterio principal para la selección de los contenidos que integran los DVDs (orientaciones y pautas, términos del diccionario, recursos profesionales, entidades, etc.) fue que respondieran a la realidad y necesidades del aula y las familias de estos/as niños/as. De ahí la colaboración en el proyecto de dos Especialistas en LSE que aportaron su experiencia directa en este quehacer tanto en las cuestiones relacionadas con la metodología en el aula como los tipos de textos signados más adecuados para esta etapa y que habitualmente usan en el aula.

No obstante y sin olvidar que mejorar el desarrollo lingüístico de los/las niños/as implica incidir también desde el ámbito familiar también fueron consultados diversos profesionales y entidades relacionados con la atención a familias con miembros sordos.

Los distintos contenidos son presentados en su totalidad por personas sordas. Este aspecto es muy importante ya que todos los textos signados pensados para vehicular esa enseñanza en las aulas (o su práctica y refuerzo en el hogar) son presentados por Especialistas en LSE que son profesionales sordos/as debidamente formados y capacitados para ejercer de referente lingüístico para los/las niños/as sordos/as y sus familias.

Para su elaboración de ha partido de los principios pedagógicos que han de regir la Educación Infantil recogidos en la Ley Orgánica 2/2006 de Educación, así como de lo estipulado en el Libro Blanco de la LSE en el Sistema Educativo, y su posterior concreción en la Propuesta curricular orientativa de la LSE para la etapa de Educación Infantil. No hay que olvidar la experiencia acumulada por las expertas en la práctica educativa, las entidades y profesionales sordos y oyentes consultados, y en general el saber acumulado por la CNSE y por sus entidades miembros en atención educativa a personas sordas.

# Conclusión

Con esta comunicación queremos resaltar la importancia de elaborar un currículum para la LSE dentro del sistema educativo, y nuestro proceso en pro de ese logro. Además hemos destacado aquellos aspectos metodológicos que han definido este camino.

La aprobación de las citadas Medidas para la progresiva incorporación de la Lengua de Signos al Sistema Educativo marcó la línea de trabajo de los años posteriores, y se conformó como documento marco por el que guiar nuestras acciones, y así fue, ya que todas nuestras actuaciones estaban contempladas en él.

No hemos de olvidar que desde la CNSE y su Fundación trabajamos por y para las personas sordas del estado español. Así desde el área de Familias y Educación desarrollamos nuestra labor en función de las demandas provenientes de estos ámbitos: el familiar y el escolar; por ello siempre contamos con los profesionales que realizan su trabajo en las aulas y en los servicios de atención a familias de las distintas comunidades autónomas, verdaderos conocedores de sus respectivas realidades. De ahí que habitualmente trabajemos con equipos externos integrados por estos profesionales, y contamos con la participación de las asociaciones de personas sordas, y de las entidades de madres y padres de niños sordos.

Dotar a la LSE de los elementos curriculares propios de una materia objeto de enseñanza-aprendizaje

es trabajar en pro de alcanzar el rigor y estatus que esta lengua precisa al igual que el resto de disciplinas que integran el currículo oficial de nuestro sistema educativo.

Elaborar un currículum no quiere decir tan sólo sacar a la luz un documento que recoja los objetivos, contenidos, y criterios de evaluación para las distintas etapas del sistema educativo, es un trabajo constante, sistemático, duradero, que implica además la elaboración de otros elementos curriculares como son orientaciones de índole metodológica, materiales didácticos propios de esta materia, etc.

Así, para este año continuando muestra línea de trabajo, abordamos la elaboración de materiales didácticos para la enseñanza de la LSE en Educación Primaria, en concreto para el primer ciclo de esta etapa que esperamos contribuyan a mejorar la educación de las alumnas y alumnos sordos de nuestro país, y por ende a su pleno desarrollo.

# 12:50-13:20 h. Comunicación 7: Adquisición de habilidades de Lectoescritura en inglés por parte de adultos sordos en un entorno de aula bilingüe en la India.

Sibaji Panda; International Centre for Sign Language and Deaf Studies, University of Central Lancashire, Preston (Reino Unido).

#### Introducción

La India no sólo tiene reputación de albergar una vasta población, si no también por contar con una vasta población sorda. La Federación India de Personas Sordas (All India Federation of the Deaf, AIFD) calcula que aproximadamente cuatro millones de personas sordas viven en la India. Sin embargo, según otra cifra basada en los promedios de los países occidentales, la población sorda india ascendería a más de un millón, frente a los 10 millones de personas hipoacúsicas (Zeshan, Vasishta and Sethna, 2004). Hasta la fecha, no se ha elaborado un censo con datos poblacionales precisos. Con todo, a pesar de esta cifra tan imponente, el sistema educativo para personas sordas es insuficiente. El primer colegio para sordos abrió sus puertas en Bombay en 1893, y se adoptaron métodos de enseñanza oral, ya que los pocos profesores que había (procedentes de la Universidad de Manchester y del Clarke School para sordos en EEUU) habían sido formados para enseñar a niños sordos empleando métodos de enseñanza oral. Por tanto, no sólo no se utilizaba la lengua de signos en clase, sino que se suprimía de esta. No fue hasta la década de los 1990 que unos cuantos centros comenzaron a utilizar la "comunicación total" (Adenwala, 1999). La comunicación total en el contexto educativo sordo implica el uso de varios métodos (LS, métodos orales-auditivos, lectura labial, inglés manualmente codificado, etc.) de comunicación con niños sordos para lograr una comunicación eficaz y provechosa. Es obvio que en clase no se utilizaba la LS y se adoptó el oralismo durante más de un siglo. Tras la independencia, se crearon muchos colegios para sordos en la India, pero debido a la falta de investigación y apoyo, ni un solo centro se planteó introducir formas de comunicación o de formación alternativas, muy a pesar del bajo rendimiento de los alumnos. En 1975, gracias a un estudio llevado a cabo por Madan Vasishta basado en el envío de cuestionarios a 117 colegios para sordos, se descubrió que casi ninguno de los encuestados tenía constancia de la existencia de una Lengua de Signos India (Randhawa 2006). Sin embargo, si que coincidían en que algunas clases de "gestos" eran utilizados por alumnos sordos.

Otro estudio, en esta ocasión de Dilip Deshmukh con fecha de 1994, también basado en el envío de cuestionarios a colegios para sordos, mostró que la mayoría de los cuestionados sigue manteniendo esa idea errónea sobre la LS (Deshmukh 1995). Sin embargo, algunos de los encuestados mostraron una actitud positiva hacia la ISL. Por tanto, no se da una verdadera educación bilingüe que emplee la LS en el aula, a pesar del uso constante de esta por parte de los alumnos. Así, podemos decir que en la India no existen datos disponibles relativos a la puesta en marcha de un "enfoque bilingüe" en la educación y los resultados investigativos. De hecho, sólo tenemos constancia de unos cuantos artículos de carácter general que tratan el tema del desarrollo lingüístico. Zeshan, Vasishta y Sethna (2004) comentan en un artículo de reciente publicación que los programas de formación para intérpretes y profesores de ISL están siendo concebidos en el Instituto Nacional Ali Yavar Jung para Personas con Discapacidad Auditiva. Sin embargo, los autores no mencionan ningún resultado investigativo asociado a la educación sorda bilingüe en la India. Comentan la posibilidad de aplicar un enfoque bilingüe en la educación sorda india en vista de los últimos avances. Aun así, la formación de intérpretes y profesores de LS son los pasos elementales para poner en marcha este proyecto.

A causa de un sistema educativo inadecuado y el oralismo preponderante en la India, los niveles de alfabetismo entre alumnos que terminan secundaria son bajísimos. Muestra de ellos son los alumnos sordos que después de haber pasado más de diez años en un centro educativo especial, terminan sus estudios siendo analfabetos. Después de la educación secundaria, existe una preferencia por los centro de formación profesional por encima de los estudios universitarios por culpa de sus bajos niveles de alfabetismo. En la actualidad, los docentes y educadores puede que estén en desacuerdo con esto, pero no deja de ser una realidad. Tampoco se ha realizado investigación alguna para establecer el nivel de alfabetismo de los alumnos de secundaria sordos. Los alumnos sordos que abandonan sus estudios, a menudo, viven en como una población semilingüística, sin una lengua propiamente dicha, ya sea en forma oral o escrita, y careciendo del nivel de alfabetismo deseado. La mayoría de los colegios para sordos prohíbe el uso de LS tanto en el aula como en el resto de las instalaciones de estos; esto da como fruto personas sordas incapaces de adquirir las destrezas necesarias en LS en el colegio. Esto, a su vez, se ve exacerbado por el hecho de que la mayoría de los niños sordos es de padres oyentes y la LS no se utiliza tampoco en sus hogares. Sin embargo, los colegios internados, en ocasiones, obtienen mejores resultados en la formación de usuarios de LS, ya que estos desarrollan su capacidad a través del continuo contacto con compañeros de clase, al tiempo que también contribuyen a que el profesorado aprenda a signar. Estos colegios se encontraban a la cabeza al adoptar la filosofía de la "comunicación total" y, sin duda alguna, están abiertas a adoptarse a cualquier otro método de funcionamiento apropiado. Entre los métodos educativos alternativos encontramos un sistema desarrollado en la década de los 1980 por el Instituto Nacional Ali Yavar Jung para Personas con Discapacidad Auditiva de Bombay, que contó con la ayuda de UNICEF. Este sistema de signos fue diseñado para representar en signos la modalidad hablada del hindi o del marathi, y la mayoría de los signos utilizados fue tomada de la Lengua de Signos Estadounidense (ASL). Este "sistema de signos" no se popularizó del todo y sólo se puso en práctica en un buen número de colegios del estado de Maharashtra. El sistema estaba concebido para desarrollar la capacidad lectora y de escribir, así como las destrezas verbales de los alumnos sordos, si bien no hubo un posterior seguimiento de los resultados y sus consecuencias. Por otro lado, puesto que no se ha llevado a cabo ningún estudio significativo sobre el aprendizaje de una lengua por parte de niños sordos o sobre la educación de estos a través de un modelo bilingüe en la India, no estamos en situación de poder profundizar en la cuestión. El único propósito de esta comunicación es el de centrarse en la creación de una clase bilingüe innovadora y pionera en la India. Los profesores enseñan a los alumnos en ISL como primera lengua y utilizan el inglés como segunda lengua para desarrollar la capacidad lectora y de escribir de estos. Este contexto es semejante al que se da cuando alumnos oyentes aprenden una segunda lengua.

#### Revisión de la información

Aprender inglés y aprender a leer y escribir con corrección es un reto para los adultos sordos. A pesar de los continuos esfuerzos por parte de los docentes para favorecer el desarrollo de la capacidad de leer y escribir en personas sordas, la mayoría de los estudiantes de secundaria sordos en EEUU lee en inglés con un nivel aproximadamente equivalente al de un estudiante de tercer o cuarto curso (Allen, 1986; King & Quigley, 1985). Al redactar, a menudo cometen errores de léxico o de estructura como, por ejemplo, omisiones o uso inadecuado de los artículos, preposiciones y marcadores de los tiempos verbales; también tienen problemas ante estructuras complejas como complementos y oraciones de relativo (Swisher, 1989). Esto es fruto de no tener acceso a la lengua inglesa a través de canales auditivos y de hacer un uso muy limitado del inglés en la comunicación. No obstante, el actual estudio sobre la educación bilingüe para niños sordos ha arrojado luz en nuevos avances. Los enfoques bilingües/biculturales fusionan el ASL y el inglés, incluyendo el uso de historias en ASL grabadas en vídeo como paso previo a la redacción de textos en inglés (Humphries, Martin, & Coye, 1989; Mozzer-Mather, 1990; Paul, 1987; Quigley & Paul, 1984). Es obvio que al utilizar la LS en el aula para facilitar la comunicación, es posible desarrollar la capacidad de leer y escribir, y un usuario de LS nativo sería el mejor profesor posible para dar clase en este tipo de contexto bilingüe.

Los estudios sobre la educación bilingüe de niños sordos en la década de 1960 no han dejado de tomar como referente el uso de la LS como primera lengua y una lengua oral en su forma escrita como segunda lengua. El derecho de las personas sordas a recibir una educación bilingüe está plasmado de forma muy sencilla por Grosjean (2001). Todos los niños sordos, independientemente de su nivel de pérdida auditiva, deberían tener derecho a acceder a educación bilingüe, pudiendo aprender y utilizar tanto la LS como una lengua oral en su forma escrita. Así, el niño podrá realizarse plenamente desde el plano cognitivo, lingüístico y social. Esto también garantiza que el niño

dominará, al menos, una lengua (SL) y, si se aplica el modelo de prioridad para adquirir una segunda lengua, el niño sordo desarrollará la forma escrita o –si es posible- la forma hablada de la segunda lengua. La eficacia de la educación bilingüe es evidente a todas luces desde el punto de vista del nivel de alfabetismo de niños de padres sordos.

Esto garantiza que el niño dominará, al menos, una lengua (SL) y, si se aplica el modelo de prioridad para aprender una segunda lengua, el niño también desarrollará la forma escrita o –si es posible- la forma oral de la segunda lengua. La eficacia de la educación bilingüe es evidente desde el punto de vista del alfabetismo de niños de padres sordos. Charrow and Fletcher (1974) comentan en su estudio que los niños sordos de padres sordos que aprenden una primera y segunda lengua de este modo alcanzan exactamente el mismo nivel de competencia al leer y escribir esta segunda lengua que un niño oyente que también esté aprendiendo una segunda lengua; si bien los procesos de aprendizaje difieren de un caso al otro. Además, el rendimiento académico de los niños sordos de padres sordos tiende a ser mejor que el de los niños sordos de padres oyentes, que no utilizaban la LS desde edades tempranas (Brasel and Quigley, 1977). Hay estudios que demuestran que los niños sordos de padres sordos tienen cuatro veces más posibilidades de realizar estudios universitarios que los niños sordos de padres oyentes (Wilbur, 1987). De modo que arriesgar el desarrollo lingüístico del niño por emplear un modelo oral que nos hace esperar años, que no garantiza su desarrollo, así como impedir que aprenda una LS como primera lengua es, en definitiva, correr el riesgo de que el niño no alcance su potencial pleno, ya sea desde el plano lingüístico, cognitivo, social o personal (Grosjean, 2001).

Dado que un niño sordo puede aprender una LS del mismo modo que un cualquier niño oyente aprende una lengua oral, proporcionar el entorno lingüístico pertinente, ayudará a desarrollar una base sólida de la primera lengua del niño, igual que la que disfrutan los niños sordos de padres sordos. Una base de la primera lengua plenamente desarrollada favorece el normal desarrollo cognitivo en un momento fundamental para el aprendizaje de una lengua (Newport & Meier, 1985; Petitto, 1993; Lillo-Martin, 1994).

Cuando el estudio sobre la ASL como lengua de pleno derecho se encontraba en su fase inicial en la década de 1970, Stokoe (1975), Kannapell (1974) and Woodward (1978) propusieron un modelo educativo basado en el bilingüismo. Se apreció que los colegios estaban pasando del oralismo al bilingüismo en forma de Comunicación Total. Sin embargo, el uso de la ASL en el aula aún se consideraba un obstáculo para el aprendizaje del inglés (Bernum, 1984). Tras la publicación de Unlocking the curriculum [en castellano podríamos traducirlo como "La liberación del currículo"] (Johnson, Liddell and Erting, 1989), un alegato en favor de la educación sorda bilingüe-bicultural con forma de novela, una serie de colegios en EEUU adoptaron "filosofías bilingües" (Strong, 1995). Por otro lado, en algunos países europeos la educación bilingüe había gozado de popularidad, y algunos apuestas pioneras se podían observar en Suecia, Dinamarca y otros países. En Suecia el parlamento consideró obligatorio que todos los niños sordos fueran bilingües de Lengua de Signos Sueca y sueco oral en su forma escrita y -a ser posible- en su forma hablada. En otros países como Suiza y Dinamarca los acontecimientos evolucionaron de forma similar. Otros países se encuentran en vías de ver reconocida su LS, y esperan poder adaptarse al modelo bilingüe de educación sorda, pues favorece en todo sentido el desarrollo de las personas sordas. Con todo, a pesar de que en algunos países se ha reconocido la lengua de signos, el oralismo sigue imperando.

Uno de los principales argumentos en favor de la educación bilingüe para niños sordos es que la exposición a una LS a edad temprana garantiza el desarrollo lingüístico y cognitivo normal de cualquier niño con pérdida auditiva del tipo que sea. En estos casos, lo que garantiza el normal desarrollo cognitivo es el total acceso a una lengua visual. Cummins (1979) discrepa con que la interacción entre factores socioculturales, lingüísticos y el plan de estudios, haga hincapié en la ventaja cognitiva del bilingüismo que algunos niños experimentan. Esto también se aplica a los niños sordos si se les provee del entorno lingüístico adecuado para que sean bilingües. Los niños sordos se vuelven más activos en su primera lengua (LS) y de esta manera son capaces de participar en el proceso de alfabetización. Así, cabe decir que también es posible aprender a leer, escribir e incluso -si se da el caso- a desarrollar la lengua hablada, todo ello si se posee una base sólida de la primera lengua (Wilbur, 2000).

### Una labor que sigue siendo todo un rato

Aunque muchos planes educativos para niños sordos han incorporado rasgos de los modelos y estrategias educativos bilingües, ha habido una falta de labor investigativa sobre la eficacia de estos

planes y enfoques. En cuanto a la información disponible, los ensayos hablan de un amplio respaldo de la educación bilingüe-bicultural para personas sordas. Sin embargo, los planes que han puesto en práctica estos enfoques para la educación de personas sordas, apenas han proporcionado datos al resto para saber qué características son o no eficaces. Strong (1995) y Rinne (1996) identificaron una serie de obstáculos significativos y problemas prácticos a los que se enfrentaban tanto los colegios como las familias al tratar de ejecutar los modelos de educación bilingüe. También sugieren soluciones apropiadas a los problemas y barreras potenciales con que el personal de los centros educativos, los padres y estudiantes topaban al considerar un plan bilingüe. Tales factores deberían ser tenidos en cuenta para los programas bilingües para niños sordos.

# El proyecto piloto

Esta comunicación trata un proyecto piloto de la India basado en una perspectiva bilingüe, donde la ISL se emplea como primera lengua en la comunicación cara a cara, y el inglés como segunda lengua. La persona que aprende una segunda lengua recupera la experiencia que adquirió al aprender la primera lengua, haciendo el proceso de aprendizaje más comprensible (Johnson, Liddell & Erting, 1989; Krashen, 1991). Para el proyecto piloto se contó con la participación de profesores sordos expertos en el uso de ISL e inglés para ocuparse de dar clase. Esta ocasión, además, podemos hablar de la primera vez que un profesor sordo es contratado para enseñar inglés en una situación de clase real en la India.

#### Materiales didácticos

Antes de arrancar con el estudio piloto, esta clase bilingüe pionera contó con algunos materiales didácticos. Así, para facilitar el proceso de aprendizaje, se empleo un curso en vídeo de casi cinco horas de duración titulado "Basic English course taught through Indian Sign Language" (AYJNIHH & Zeshan, 2003), dividido en 9 unidades distintas. Dicho curso en vídeo fue diseñado por Zeshan y estaba traducido a ISL por usuarios nativos de ISL. El alcance y el objetivo del curso se pueden resumir en las siguientes líneas extraídas de la introducción del libro de ejercicios:

"El uso de estos materiales está recomendado para clases formadas por alumnos de edades comprendidas entre 8 y 10 años, o para centros de formación profesional para sordos. Aunque estos materiales son aptos para su estudio desde en casa de manera individual, recomendamos su utilización en una situación de clase real. También aconsejamos que la clase sea impartida conjuntamente por un profesor sordo y otro oyente. De no ser posible, los profesores oyentes deberían dominar, al menos, la ISL. Este curso de inglés está distribuido en unidades. Cada unidad presenta aspectos de la gramática inglesa, así como ejercicios de gramática, vocabulario, textos de comprensión lectora y ejercicios de redacción. En el vídeo se explica la gramática y el significado en LS de vocabulario en inglés. El libro de ejercicios incluye listas de vocabulario, resúmenes de la gramática, textos modelo y ejercicios. Una vez en clase, el profesor podrá valerse del vídeo y los alumnos deberán trabajar cada uno con su libro. El vídeo y el libro de ejercicios son herramientas para facilitar el aprendizaje de estructuras gramaticales básicas en lugar de un amplio listado de vocabulario. Adoptamos este enfoque ya que la gramática inglesa es el caballo de batalla de muchos indios sordos, y es ahí donde se da una mayor carencia. Para ser capaz de leer y escribir en inglés a un nivel aceptable, es fundamental comprender las estructuras gramaticales y la "lógica" de las oraciones en inglés. Sin embargo, para alcanzar un verdadero dominio, es necesaria una práctica constante con la lengua en situaciones reales. Por tanto, entre los materiales incluidos en el curso encontramos un lector para que los alumnos puedan experimentar la verdadera lengua inglesa en textos de variada índole. Los textos del lector están divididos por niveles para adecuarse al nivel de cada unidad del curso y están concebidos con el fin de servir de práctica con el inglés escrito que encontramos en la vida misma".

Dado que esto materiales fueron concebidos para ser utilizados por profesores nativos de LS o por un profesor oyente asistido por un usuario de LS nativo, se recomienda que aquellos estudiantes que no dominen la ISL no formen parte de esta clase. Igualemente, aquellos alumnos de menor edad de la recomendada puede que no estén en disposición de realizar el curso, ya que puede que carezcan del dominio requerido de ISL y de la concienciación metalingüística de la estructura del lenguaje. Para niños menores, habría que considerar otro enfoque distinto a este. Este curso tampoco es recomendado para personas que quieran estudiar por su cuenta, ya que se necesita la ayuda de un profesor cualificado a lo largo de este. Por tanto, aquellas personas interesadas en el curso, pero que no cuenten con la orientación de un profesor, tal vez no se beneficien de manera efectiva de este curso.

Este curso en video incluye gramática inglesa esencial, como pronombres personales, pronombres posesivos, formas copulativas, modales, el uso del singular y el plural, artículos definidos e indefinidos, preposiciones, el uso de los números y expresiones de tiempo, la negación, los tiempos presente, pasado y futuro desde un enfoque básico, la inversión del sujeto o del verbo en preguntas respondidas con un si o un no, los pronombres de relativo y pronombres de objeto. En cada unidad primero se explica de forma explícita la gramática pertinente; la estructura oracional se presenta con frases familiares asociadas al uso en la vida del día a día. Asimismo, los alumnos deberán trabajar con el libro de ejercicios y completarlos según corresponda.

El libro de ejercicios y otros materiales como, por ejemplo, el lector inglés desarrollado por los propios alumnos sordos mediante el uso de fotos y explicaciones sencillas, representa y facilita un enfoque comprensible y comunicativo en el aprendizaje del inglés. En el caso particular del lector, hay temas como una visita al médico, situaciones familiares, las profesiones, un anuncio en el periódico, ir de compras, enviar una invitación en forma de

e-mail, etc. Estas actividades presentan un enfoque comunicativo dentro del cual los alumnos pueden expresar sus opiniones y puntos de vista, así como aprender a responder a una pregunta, hacer una petición, etc.

#### Dentro del aula

Las clases se impartieron en el departamento de LS del Instituto Nacional para Personas con Discapacidad Auditiva en Bombay; un instituto puntero creado por el gobierno indio. En 2001, este departamento comenzó su actividad con la formación de intérpretes de ISL y ha estado realizando labores de investigación. Como parte del proyecto, los profesionales que allí trabajan han realizado investigaciones sobre LS y la educación bilingüe de niños sordos. Este departamento de ISL se dedica también a la producción de material didáctico para la formación de intérpretes de LS y para programas de formación de docentes, así como para colegios para sordos.

Fue sencillo dar con participantes para este proyecto piloto gracias a la base de datos del Instituto, pues muchos adultos sordos se matriculan aquí para reciclar su formación. En un principio se decidió contar con entre 10 y 15 alumnos en una única aula, pero habíamos recibido más de 30 solicitudes y, tras realizar entrevistas para evaluar las destrezas en LS y el conocimiento de la lengua inglesa de los candidatos, optamos por seleccionar a 20. El diseño originario de la clase y el tamaño del grupo se modificaron para poder garantizar el alfabetismo de todos los alumnos. Nos percatamos de que los 20 alumnos se podían repartir en dos grupos de 10 según su nivel de inglés. Uno de los grupos estaba compuesto por estudiantes que no habían estado en contacto con el inglés, y el otro grupo había recibido clases de inglés previamente en el colegio. Ambos grupos recibían clases diarias de dos horas de duración, tres días por semana. Las entrevistas se basaban en la comunicación cara a cara en ISL y se examinaba el conocimiento en inglés de los participantes mediante cuestionarios. A los entrevistados también se les pedía escribir diez líneas sobre ellos. Pudimos observar que la mayoría de los alumnos carecía de destrezas básicas en inglés y varios participantes ni tan siquiera eran capaces de reconocer un texto en inglés. El aula contaba con material visual como, por ejemplo, una televisión y un reproductor de DVD para poder ver los materiales del curso en vídeo en LS, que había sido creado para facilitar la enseñanza. Las sillas en el aula formaban un semicírculo, para permitir que todos los alumnos se pudieran ver. El aula ideal para alumnos sordos es aquella en la que todos los alumnos tienen acceso visual al resto de sus compañeros.

#### **Resultados iniciales**

La clase interactuó bastante durante la totalidad del curso académico. La autoevaluación por parte de los alumnos se completó a comienzos del plan de enseñanza y fue grabado en vídeo para conservar sus experiencias en el aprendizaje del inglés, así como para alentar la autoevaluación. El material grabado en vídeo revela que la mayoría de ellos no estaba satisfecha con el proceso de enseñanza utilizado en el colegio. Comentaron que sus experiencias previas consistían memorizar el texto y tratar de reproducir la información en un examen a final de curso. De aquí se deduce que los alumnos no entendían el tema, si no que simplemente se los aprendían de memoria y los reproducían. Esta técnica de aprendizaje basada en la memorización del texto y su posterior reproducción es una técnica sorprendente que los alumnos indios oyentes emplean también con frecuencia. El vídeo para la autoevaluación que se grabó a principios del programa igualmente mostraba que los estudiantes habían experimentado problemas de comunicación con los profesores en el colegio y, normalmente,

se les pedía que copiaran de la pizarra a diario. La mayoría de los alumnos aseguró que había aprendido utilizando su propia capacidad visual para entender libros de cuentos, libros de ejercicios, etc. y, de este modo, habían aprendido al menos un buen número de términos en inglés. Ninguno de los alumnos tenía conocimiento de las reglas gramaticales o de la estructura en inglés. Aquellos alumnos del grupo que no habían estado en contacto previamente con el inglés vinieron a decir que no les habían enseñado inglés y que tampoco se hablaba en sus casas. Aseguraban no conocer vocabulario en inglés alguno, salvo algunas palabras básicas y otras palabras mediante deletreo manual.

Los dos grupos de participantes recibieron un tratamiento ligeramente distinto. El grupo que había estado en contacto con el inglés previamente y que dominaba un número considerable de vocablos y expresiones, fueron instruidos para aplicar las reglas de la gramática inglesa al conocimiento que ya tenían de antes. El segundo grupo, formado por alumnos con escasos conocimientos del inglés, recibió un enfoque diferente: se les enseñó las reglas gramaticales, además de proveerles de una base léxica sólida. Esta labor no fue difícil gracias a su dominio de la ISL. Esto dos tratamientos eran muy adecuados al origen y a la técnica de aprendizaje de los participantes. De la parte del curso relativa a la docencia se ocuparon usuarios nativos sordos de ISL, instruidos para utilizar de forma apropiada los materiales del curso, libros de ejercicios, etc. Este curso piloto descartaba el uso del habla, lectura labial o pronunciación de palabras, lo cual deja muchas preguntas abiertas a la investigación de este tipo de técnica de aprendizaje.

Las autoevaluaciones de los alumnos grabadas en vídeo se realizaron en torno al final del curso, y mostraron un nivel de satisfacción significativo por parte de los alumnos durante la experiencia de aprendizaje resultante de este proyecto piloto. El grupo de estudiantes con conocimientos previos de inglés, al terminar sus estudios, era incapaz de enviar un mensaje SMS desde un móvil, de comunicarse por sus propios medios en un banco o de comprar un billete de tren solos. Sin embargo, comentaron en la entrevista de autoevaluación que, tras haber completado este curso, eran capaces de realizar una consulta por escrito, de utilizar el e-mail para chatear con amigos, y de comunicarse satisfactoriamente en la mayor parte de situaciones que requieren comunicación escrita (por aquellos entonces no había servicio de interpretación disponible en la India). El curso, sin duda, había contribuido a hacerles sentirse seguros de sí mismos utilizando sus destrezas comunicativas. También se comentaron las técnicas de enseñanza y el profesorado; ambos recibieron la aprobación de los alumnos. Los resultados, a su vez, indicaron que este ambiente de aprendizaje se encontraba libre de barreras a la comunicación. El otro grupo de alumnos, por su parte, también hizo comentarios positivos durante el vídeo de autoevaluación y, entre otras cosas, remarcaron que tras haber completado el curso piloto eran capaces de entender titulares en prensa y la mayoría se sentía suficientemente preparada como para abrir cuentas de correo electrónico ellos mismo y acudir a cybercafés. El aprendizaje de inglés de este modo tan accesible y natural había favorecido que se sintieran más preparados e independientes a nivel social, y les había infundido la confianza necesaria para plantearse acceder a la educación superior. La mayoría de estos mostró interés en continuar con sus estudios a nivel superior, pero por desgracia aún no hay servicios educativos de esta naturaleza disponibles para ellos. También, la mayoría se hizo con un móvil para poder enviar mensajes de texto tras haber aprendido inglés durante el transcurso del proyecto piloto.

#### Continuación del trabajo de investigación

El propósito del proyecto piloto era poner a prueba los materiales educativos de reciente creación, si bien no se llevó a cabo investigación alguna desde un punto de vista explícitamente científico. Esta nueva experiencia ha dejado muchas cuestiones objeto de futuras investigaciones sobre el aprendizaje de una lengua. Este estudio piloto ha contribuido al desarrollo significativo de la capacidad lingüística de los alumnos. Sin embargo, aún debemos analizar el proceso y los factores que han contribuido a estos resultados. De ahí que sea necesario realizar más investigaciones sobre el enfoque y metodología aplicados. Sin lugar a dudas el material en vídeo fue de gran ayuda, pero hay otros muchos factores que deben ser objeto de investigación y análisis exhaustivo. Además, también se han recopilado algunos textos modelo de los datos del proyecto. Una vez concluya el análisis de estos datos, sabremos más acerca del aprendizaje de una lengua, el desarrollo de la capacidad de leer y escribir y la investigación en el contexto del aula en la India, lo cual revelará nuevas perspectivas de la educación para personas sordas en la India. Así, la clase basada en ISL/inglés que excluye toda clase en enfoque oral, abre nuevos caminos para la investigación, y si se realizaran más estudios científicos en torno a estos enfoques en el contexto de la India, sería posible la ejecución de una metodología generalizada. El estudio piloto está limitado en muchos aspectos y tan solo proporciona una visión

general del aula y de los resultados obtenidos de la observación, así como de las autoevaluaciones de los alumnos. En consecuencia, el resultado será objeto de trabajos de investigación futuros.

13:30-14:00 h. Comunicación 8: Propuesta metodológica para la enseñanza y aprendizaje de la lectura y de la escritura desde un planteamiento educativo bilingüe.

Lourdes Gómez Monterde. Madrid (España).

#### 1.- Introducción.

El propósito de esta comunicación no es otro que el de aprovechar la oportunidad que nos brinda este marco internacional de intercambio y debate para exponer algunas conclusiones resultado de un pequeño trabajo de investigación desarrollado al amparo de una Licencia por Estudios el pasado curso 2005-2006.

Por supuesto, exponer para compartir y, sobre todo, exponer para tener la posibilidad de recibir comentarios, aportaciones, correcciones... que nos ayuden a seguir trabajando en uno de los elementos fundamentales de la educación de las personas sordas como es el acceso a la lectura y a la escritura.

#### 2.- Consideraciones previas.

Teniendo en cuenta el tiempo que tenemos asignado, no vamos a entrar en detalles sobre las características y el desarrollo de la investigación, ni tampoco sobre las bases teóricas (qué es leer, qué es escribir, procesos de lectura y de escritura...) que la configuran.

Damos por supuesto que todos, por lo menos todos los profesionales de la educación aquí presentes, conocemos las implicaciones que la discapacidad auditiva conlleva a la hora de cumplir el trayecto que habitualmente se describe cuando la escuela asume la tarea de enseñar a leer y a escribir: esperamos los mismos resultados, esperamos que también nuestros alumnos y alumnas sordos realicen ese trayecto... pero sabemos que no van a recorrerlo del mismo modo.

Vamos a partir de ahí sin más preámbulo. Y vamos a centrarnos en la realidad, en la problemática que mejor conocemos: la que se nos plantea a numerosos profesionales en diferentes centros educativos que escolarizan niños y niñas sordos en España.

Así, en función de nuestra experiencia y de la información a la que hemos tenido acceso, podríamos describir la situación en la que nos movemos con los siguientes elementos y que pueden darse, incluso, dentro de un mismo centro educativo:

- Enorme variabilidad del alumnado
- Variedad de situaciones lingüísticas (del alumnado y de "trabajo")
- Diferentes formas de enfocar o priorizar los aspectos que intervienen en el proceso de lectura y de escritura
- Diversas formas de asumir el papel de las dos vías de acceso al léxico interno para el reconocimiento de las palabras
- Distintas formas de asumir el papel que la lengua de signos puede desempeñar en el proceso de lectura y escritura
- Variedad de niveles de competencia lingüística en lengua de signos por parte del profesorado
- Distintas posibilidades de aprender y desarrollar un buen nivel de competencia lingüística en lengua de signos por parte del alumnado
- Distintas posibilidades de aprender y desarrollar un buen nivel de competencia lingüística en lengua oral por parte del alumnado
- Variedad de sistemas, de métodos y de propuestas metodológicas para llevar a cabo ese "proceso intencional" que supone la lectura y la escritura
- Diferentes profesionales que intervienen en este proceso y de formas de organizar su intervención

# 3.- ¿Qué queremos conseguir?

Ante este complejo panorama, y a pesar del mismo, los profesionales que trabajamos en la educación del alumnado sordo tenemos, entre muchos otros, un objetivo muy concreto: conseguir los mejores niveles posibles de competencia lectora y escritora por parte de cada uno de nuestros alumnos sordos.

Para ello nos planteamos la posibilidad de organizar una propuesta metodológica que:

- a) Contemple, por lo menos, la mayoría de las variables relacionadas con el alumnado, es decir, que plantee actuaciones de diversos tipos en cada una da las fases del proceso de modo que en algún momento, si no siempre, todos y cada uno de nuestros alumnos puedan encontrar una forma de trabajo más adecuada a sus características y sus necesidades
- b) Atribuya a cada una de las personas que intervienen en el proceso una "responsabilidad", unos objetivos, unas actividades, acordes con su perfil (tutores, logopedas, especialistas en lengua de signos, padres, organizaciones...) y con sus capacidades (de tiempo, de formación, de habilidad, de interés...)
- c) Funcione con criterios de flexibilidad, es decir, no en términos de "tal profesional debe hacer siempre tal cosa y sólo tal cosa" sino en términos de "si necesitamos hacer tal cosa ¿quién, este caso concreto, podría asumir esta responsabilidad? Ya hemos visto que tenemos demasiadas variables, no tenemos más remedio que ser flexibles y creativos.
- d) Facilite el trabajo en equipo al proporcionar una guía, un eje común, un hilo conductor. No se trata de que todos incidan sobre todos los elementos del proceso pues eso solo da lugar a interferencias e incluso a cierto cansancio y rechazo por parte del niño. Se trata más bien de que todos incidan sobre dicho proceso pero cada uno desde su parcela particular, desde un aspecto concreto, desde el que mejor domina y para el que, por lo tanto, dispone de más recursos.

#### 4.- ¿Con qué contamos para conseguirlo?

#### 4.1.- Los centros educativos.

El tipo de centro educativo, que puede ofrecer bastantes variaciones, no es, en principio, una variable significativa. Lo que sí es fundamental es que, independientemente del tipo de centro del que se trate, la Comunidad Educativa entienda y así lo haga constar en su Proyecto Educativo, las siguientes consideraciones con respecto al alumnado sordo escolarizado en su centro (todos o algunos de ellos):

- a) El centro desarrolla una propuesta educativa bilingüe (lengua castellana lengua de signos española, o las lenguas que procedan según la ubicación del centro) en el sentido de que se plantea utilizar y trabajar con dos lenguas.
- b) La lengua oral toma la consideración de una "lengua en construcción", una lengua que plantea dificultades de aprendizaje para la mayoría de los alumnos sordos a los que nos referimos y que presenta limitaciones a la hora de ofrecer un léxico interno sólido.
- c) La lengua con la que este alumnado puede construir un léxico interno rico, la lengua con la que consideramos que puede armarse de conocimientos lingüísticos realmente válidos es, en un primer momento del proceso de enseñanza y aprendizaje del lenguaje escrito, la lengua de signos.
- d) El alumnado sordo al que nos referimos no va a aprender la forma escrita de una lengua que ya conoce. Este no puede ser en absoluto el planteamiento inicial (aunque pueda serlo para otros alumnos sordos). La consideración que se debe dar a este proceso para estos alumnos es la de "vamos a aprender una segunda lengua", esto es, un planteamiento similar (con las debidas distancias) al que empleamos para la lengua inglesa, con el alumnado oyente.
- f) Si tenemos claro que estamos enseñando y aprendiendo una segunda lengua, deberemos tener presente también que a efectos de evaluación, todavía más si estudian juntos sordos y oyentes, no se pueden equiparar los resultados en lectura y escritura de los niños sordos con los de los niños oyentes de similares niveles educativos. Si acaso, se podrían comparar con los resultados obtenidos por los niños oyentes en el aprendizaje de su segunda lengua (el inglés) puesto que los puntos de partida y los tiempos de exposición ofrecen mayores similitudes.

# 4.2.- Los profesionales.

A diferencia del proceso que se desarrolla con el alumnado oyente en el que básicamente es el

profesor tutor quien asume toda la responsabilidad, con el alumnado sordo en general y especialmente con los alumnos sordos en los que nos centramos, aunque sigue siendo el tutor el profesional de referencia, es innegable la participación y la influencia de los profesionales que asumen la intervención logopédica y de los profesores de lengua de signos.

Tal como entendemos el proceso de enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita, es obvio que toda aquella persona que tenga "algo que ver" con el desarrollo del lenguaje (y aquí incluiríamos también a los miembros de la familia y de la sociedad en general) de nuestro alumno tiene también "algo que ver" con aprender a leer y a escribir.

Desde este punto de vista necesitaremos tomar en consideración como elementos fundamentales de este proceso a:

- a) El profesor tutor del aula a quien, en principio, asignamos (como es habitual) el papel de responsable y, sobre todo, de coordinador. Es esta figura quien tiene en su horario un tiempo asignado y una programación específica para desarrollar el área de "lenguaje escrito".
- b) El logopeda tiene un perfil profesional como "especialista en dificultades de audición y lenguaje" en el que se incluyen las dificultades referidas al lenguaje escrito. Es precisamente esta definición la que, en ocasiones está dando lugar, cuando no es posible una buena coordinación entre tutor y logopeda, a interferencias, redundancias e incluso contradicciones entre el trabajo de estos dos profesionales. En algunas propuestas educativas se ha optado por delimitar estrictamente el tipo de intervenciones, atribuyendo al logopeda las referidas de forma exclusiva a la lengua oral en función de las programaciones individuales de cada alumno mientras que la lengua oral como "asignatura" (Área de Lengua propiamente dicha) es asumida por el profesor tutor. No obstante, muchas de las actuaciones logopédicas pueden verse favorecidas y estimuladas mediante el empleo del soporte escrito y, a su vez, es imposible pretender ignorar las posibilidades que pueden aportarse desde el ámbito de actuación del logopeda con respecto al lenguaje escrito. Lo que sería necesario es establecer claramente en las programaciones logopédicas una serie de objetivos y contenidos derivados de las necesidades del proceso de enseñanza y aprendizaje de la lectura y de la escritura y siguiendo la temporalización acordada con el resto de los profesionales de modo que estas actuaciones complementen realmente el proceso sobre el mismo hilo conductor pero desde otro punto de incidencia.
- c) El profesor de lengua de signos es la figura que está incidiendo más directamente sobre el aprendizaje de la lengua que hemos considerado (insistimos: para el tipo de alumnado que enseguida definiremos) más adecuada para el desarrollo de una competencia lingüística inicial. El profesor tutor, el logopeda, los compañeros, el entorno... pueden ser usuarios asimismo de la lengua de signos pero es esta figura quién se encarga de velar por su correcto aprendizaje y su progresivo enriquecimiento. El profesor de lengua de signos debe desarrollar las programaciones derivadas de la adecuación del Proyecto Curricular para el área de Lengua de Signos a cada grupo de alumnos.
- d) Aunque de ningún modo pretendemos considerarles "profesionales", no podemos olvidar que la familia puede y debe asumir una serie de compromisos. No se trata de trasmitirles una lista de "obligaciones" y la sensación de que si no cumplen las cosas no marcharan todo lo bien que sería de esperar. Hay muchas cosas que se pueden "trabajar" desde la familia pero no es lógico esperar que todas las familias puedan asumir TODAS estas cosas. La clave estribaría en que nosotros tengamos claro y ajustemos nuestras expectativas sobre cuál puede ser el papel de cada familia en particular e incluso de cada miembro de dicha familia.

# 4.3.- El alumnado.

SONAS

Una de las nuestras consideraciones previas era la constatación de la enorme diversidad que se engloba bajo el término de alumnado sordo.

A ello habría que añadir que las características personales así como las posibilidades y necesidades educativas de un mismo alumno pueden variar significativamente a lo largo de su desarrollo. Los planteamientos educativos iniciales de estos niños deben ir, en consecuencia, revisándose y ajustándose periódicamente por lo que no cabe emplear expresiones del tipo "este alumno o alumna sordo ES...", si no, en todo caso "EN ESTE MOMENTO podemos considerar a este alumno o alumna sordo como..."

Ante tanta variedad sería utópico pretender un único tipo de respuesta educativa para todos. Sin embargo la experiencia y el análisis de nuestra situación actual nos demuestran que es bastante frecuente encontrar en la misma clase a niños y niñas con características o "momentos evolutivos" muy dispares. ¿Es un error? No se niega que pueda serlo, en alguna lamentable ocasión. En otras, también lamentables, puede tratarse de verdadera imposibilidad de orquestar otro tipo de organización de las aulas. Pero es bastante probable que se trate de una identificación del alumnado con un punto de partida común: es probable que, con todas sus diferencias, en el momento actual, esto es, en el momento de iniciar el desarrollo de un proceso de enseñanza y aprendizaje de la lectura y de la escritura, estos niños respondan a un rasgo compartido y es que constituyen un alumnado con una discapacidad auditiva que está impidiendo o dificultando seriamente la adquisición de una lengua oral funcional, repetimos, en ese momento.

Resumiendo... este trabajo se centra en las posibilidades de desarrollar nuestra hipótesis:

En cualquier tipo de centro que- escolarice alumnos y alumnas sordos en las Etapas de Educación Infantil y 1<sup>er</sup> Ciclo de Educación Primaria o 1er Ciclo de Educación Básica Obligatoria y que contemple en su Proyecto Educativo, sin renunciar al trabajo sobre la lengua oral, la utilización de la lengua de signos (planteamiento educativo bilingüe) y la posibilidad de considerar la lengua escrita como una segunda lengua de aprendizaje para todos o para algunos de sus alumnos sordos.

Contando- con un equipo de profesionales que trabajan de forma coordinada: el profesor tutor, que asume el papel de coordinador, el logopeda y el profesor de lengua de signos. La familia y la sociedad en general también son tomadas en consideración, de distintas formas en función de sus posibilidades.

– Con alumnos y alumnas con una discapacidad auditiva de diversa índole pero que impide o dificulta la adquisición de una lengua oral funcional en el momento de iniciar los procesos de enseñanza y aprendizaje de la lectura y de la escritura (habitualmente a los 3-4 años).

### 5.- ¿Qué proponemos? Nuestra propuesta metodológica.

Teniendo en cuenta todo lo anterior y teniendo muy presentes también todas las aportaciones que las investigaciones y experiencias sobre el trabajo de la lectura y la escritura con el alumnado sordo a las que hemos podido tener acceso, nuestra propuesta metodológica se basa en los siguientes puntos:

# 5.1.- Asumir un planteamiento educativo bilingüe.

Aunque algunas de las aplicaciones de esta propuesta metodológica puedan adaptarse o llevarse a cabo directamente en otras situaciones educativas, consideramos que sólo un centro con un Proyecto Educativo que recoja el propósito de proporcionar a su alumnado sordo una educación bilingüe lengua castellana – lengua de signos española (o las que procedan según el ámbito territorial) aúna las condiciones para que dicha propuesta sea eficaz.

Debe quedar claro, pues, que nos dirigimos a un centro en el que se trabaja "en y con" la lengua de signos y "en y con" la lengua oral. Así debe aparecer reflejado en su Proyecto Educativo y así debe constar en el desarrollo de los respectivos Proyectos Curriculares de ambas áreas.

#### 5.2.- Asignar a la LSE el papel de primera lengua.

La lengua de signos española, la LSE, asume en esta propuesta (y para el alumnado que hemos definido desde el primer momento) el papel de primera lengua.

Atribuir este papel a la LSE significa asignarle el tiempo y los recursos necesarios para que el alumnado sordo adquiera cuanto antes esa competencia lingüística primaria. Significa ser consciente de las limitaciones de partida y buscar y proporcionar elementos compensatorios.

Asumidas todas sus implicaciones, la LSE va a ser la lengua con la que podemos construir un léxico interno rico y completo.

Somos conscientes de que este léxico interno en LSE no es precisamente el que necesitamos para leer y escribir en nuestro sistema alfabético castellano. Pero tampoco hemos dicho que sea éste el léxico interno al cual pretendamos acceder, sin más, para reconocer o recuperar una palabra.

Volveremos sobre este aspecto en el punto siguiente (Papel de la lengua castellana). Ahora lo que pretendemos es centrarnos en qué puede

# 5.3.- Asignar a la lengua castellana el papel de segunda lengua.

La lengua castellana es la segunda lengua objeto de enseñanza y aprendizaje en el marco de esta propuesta metodológica. Nuevamente interesa aclarar que el término "segunda" no hace referencia a una cuestión de "sucesión temporal". No es que se pretenda trabajar con la LSE en primer lugar y con la lengua castellana en segundo lugar. Se propone trabajar ambas lenguas desde el inicio de la atención profesional (no desde el inicio de la escolarización sino desde el momento de detección de la discapacidad auditiva) pero, obviamente, no de la misma forma ni con el mismo enfoque.

La lengua castellana para nuestro alumnado sordo, se parece a la lengua inglesa para el alumnado oyente en cuanto a tiempos de exposición a la misma, posibilidades de interacción,... pero deberemos realizar algunas precisiones referidas a la metodología y a las diferencias individuales que plantea el alumnado sordo. Lo que proponemos es organizar y controlar los conocimientos sobre la lengua oral para que, sea cual sea su volumen y su calidad, puedan relacionarse siempre con los conocimientos lingüísticos de la LSE.

Pretendemos, efectivamente, que estos dos hipotéticos almacenes paralelos (léxico interno en LSE y léxico interno en castellano), además de paralelos, tengan la posibilidad de estar conectados entre si.

Teniendo en cuenta que como lengua oral está "diseñada" para ser oída y estamos trabajando precisamente con un alumnado con especiales dificultades (aunque puedan serlo momentáneamente) en cuanto a la audición funcional, vamos necesitar un sistema de ayuda que nos permita, en cierto modo, superar, compensar las limitaciones de la falta de audición y de la lectura labiofacial con las que partimos. Damos por sentado que vamos a contar con un buen programa de entrenamiento de la lectura labiofacial (forma parte de la intervención logopédica) pero aún así nuestros alumnos van a necesitar apoyo y es nuestro objetivo facilitárselo. La cuestión estriba en qué tipo de apoyo, de los sistemas que conocemos y se emplean actualmente en nuestros centros, puede ser más adecuado y de qué modo deberíamos facilitárselo. Esta propuesta metodológica contempla la utilización de signos de apoyo como elemento facilitador de la comprensión a través de la lectura labiofacial además de reconocer que la utilización de la Palabra Complementada resulta el sistema de entrenamiento de dicha lectura labiofacial más acertado que podríamos encontrar. El concepto de "signos de apoyo" y el enfoque de la Palabra Complementada como "sistema de entrenamiento de la lectura labiofacial" son dos aspectos fundamentales de nuestra propuesta.

# 5.4.- Utilización de signos de apoyo como sistema complementario para facilitar la lectura labiofacial.

Decíamos en el punto anterior que lo que buscamos es la posibilidad de establecer dos léxicos internos no sólo paralelos sino además con conexión entre si.

Este es uno de los razonamientos que nos llevan a optar por la utilización de signos de apoyo como sistema complementario para facilitar la lectura labio facial.

Nuestro principal argumento a favor de la utilización de signos de apoyo a pesar de ello, sigue siendo que nos parece un elemento que, no en todos pero sí en muchos casos, puede activar los conocimientos almacenados en uno y otro almacén lingüístico y propiciar su "trasvase". Esta posibilidad nos parece un aporte fundamental que nos anima a asumir algunos riesgos como el que acabamos de detallar.

# 5.5.- Utilizar la Palabra Complementada con consideraciones (sistema de "entrenamiento" de la lectura labiofacial).

Abogamos por el uso de la Palabra Complementada como sistema complementario para la lengua castellana con las siguientes características:

- a) Su probada eficacia nos lleva a considerarle como un buen sistema de "andamiaje" para la lectura labiofacial, para propiciar su entrenamiento y como una excelente fuente de conocimientos silábicos (e incluso fonológicos) sobre la lengua castellana.
- b) Atribuidas estas funciones, nos parece fundamental que los profesionales que deben asumir el

- área de lengua oral (en principio, los logopedas) sean buenos usuarios del sistema y estimulen su máximo rendimiento en las sesiones asignadas.
- c) No vamos a proponernos enseñar este sistema a las familias, ni a pretender que lo empleen en su comunicación habitual, pero sí necesitaremos explicarles en qué consiste, porqué y para qué lo utilizamos.

Nos reafirmamos pues en la opción que hemos intentado describir y que a continuación resumimos:

Nuestra propuesta metodológica reconoce laü importancia de "adquirir" el mayor número posible de conocimientos sobre la lengua castellana y que para ello, dadas las características de nuestro alumnado, la mejor estrategia es desarrollar un buen programa de entrenamiento de las habilidades de lectura labiofacial.

También pensando en elloü debería ser un patrón de actuación que todo aquel que se dirija a nuestro alumnado sordo en lengua castellana lo haga respetando al máximo las condiciones necesarias para una buena lectura labiofacial.

Pero la lecturaü labiofacial por si sola es un elemento demasiado débil para asegurar una buena comprensión de los mensajes en lengua castellana, especialmente habida en cuenta los alumnos de los que estamos hablando, por ello necesitamos emplear algún tipo de ayuda y consideramos que la que puede servir mejor nuestros intereses en este momento es la utilización de signos de apoyo tomados de la lengua de signos.

Los signos de apoyo no constituyen ninguna lengua simultánea, ü ni ningún sistema. Son sólo un "apunte" para facilitar la comprensión, pueden no realizarse, pueden ser incluso "inapropiados" desde el punto de vista de la lengua de signos pero nada de ello debe preocuparnos si cumplen su función: facilitar la comprensión de los mensajes emitidos en castellano, ayudar a entender el castellano.

Nos interesa especialmente proporcionar aŭ nuestro alumnado conocimientos lingüísticos sobre el castellano lo más completos posible. La Palabra Complementada nos va a facilitar esta tarea, especialmente en cuanto a conocimientos fonológicos, por ello vamos a trabajar con este sistema en todas las sesiones de trabajo específicas sobre la lengua oral (sea en la sesiones individuales de logopedia o en las que se lleven a cabo en pequeño grupo con este objetivo). Consideramos que es una herramienta de trabajo muy valiosa y eficaz por lo que todos los profesionales responsables de esta área deberán conocerlo y utilizarlo habitualmente. Su incidencia en los procesos de lectura y escritura está demostrada.

Sin embargo, como patrón deü actuación en cualquier situación comunicativa en lengua oral mantenemos la importancia de recurrir preferentemente a los signos de apoyo puesto que, además de su función facilitadora de la lectura labiofacial, atribuimos a estos signos la función de nexo y activador de los conocimientos lingüísticos almacenados en el léxico interno de cada una de las lenguas en uso (lengua castellana y lengua de signos).

# 5.6.- Remarcar la importancia del conocimiento silábico... frente al conocimiento fonológico.

Las representaciones fonológicas de las palabras constituyen uno de los elementos que caracterizan un buen proceso lecto-escritor. Nuestra propuesta metodológica recoge la tesis de Domínguez y de la Universidad Libre de Bruselas (Alegría, Leybaert) según la cual es posible desarrollar este tipo de representaciones aún en ausencia de la información acústica.

La clave está en encontrar, establecer y enseñar alguna forma que permita a nuestro alumnado explorar el principio alfabético que en el oyente se limita a su dimensión oral.

Lo que proponemos es una intervención más directa en este proceso. No vamos a esperar ni a enseñarle a que "tome conciencia", para que desde ahí sea capaz de poner en marcha estrategias de decodificación fonológica. Queremos enseñarle, queremos trabajar con la asociación directa "sílaba pronunciada-representación ortográfica". Antes de realizar tareas de identificación, de omisión, etc. todo deben ser tareas de asociación. Debemos conseguir que los niños "experimenten", tomen conciencia de la estructura silábica del habla, incluso aunque su percepción de la misma no sea buena. Nos parece que llegar a discriminar "qué letras" forman parte de esa sílaba requiere una habilidad y un entrenamiento para el que no disponemos de suficiente capacidad (jestamos hablando

de niños y niñas sordos¡) ni tiempo, pero el conocimiento de los "golpes visuales" puede resultar más accesible, más factible de ser llevado a cabo y confiamos en que pueda ser traducido rápidamente en representaciones ortográficas... aunque no sean exactas.

### 5.7.- Empezar por escribir para luego leer.

Nuestra conclusión es que los procesos de elaboración que se ponen en marcha para escribir cualquier tipo de texto (pensar qué queremos decir, a quién, cómo nos entenderá mejor, cómo organizar todo lo que queremos decir para que responda a nuestra intención...) ayudan a mejorar los procesos de comprensión que intervienen en la lectura.

Considerando esto, proponemos dos estrategias metodológicas básicas:

Incidir más en la escritura.

Ayudar a los niños a adoptar la postura de leer como escritores.

# 5.8.- Asumir una serie de implicaciones organizativas.

Vamos a enumerar a continuación los criterios organizativos que, en base al análisis de la situación actual que realizamos inicialmente, consideramos que pueden contribuir al desarrollo de un programa de enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita para nuestro alumnado sordo de referencia.

- 1. El profesor tutor se constituye en coordinador del proceso, un proceso en el que tienen responsabilidades, además de él o de ella, el logopeda, el especialista en LSE y la familia. Es también el profesional que asume la programación y evaluación del área de LENGUA CASTELLANA, lo cual no es ninguna novedad. Sin embargo para poder cumplir los objetivos determinados para cada nivel y cada etapa con respecto a esta área, según nuestra propuesta de trabajo está claro que deberá contar (y por ello es necesario que trabajen COORDINADAMENTE) con las aportaciones de:
  - a. La intervención logopédica individual y/o en pequeño grupo.
  - b. Los progresos en el área de lengua de signos.
  - c. La intervención familiar en la medida de lo posible.
- 2. El profesor tutor necesita ser bilingüe puesto que va a utilizar la LSE para enseñar la lengua castellana, debe poder ir de una lengua a otra constantemente, va a comparar, a analizar, a "destripar" la lengua castellana con la lengua de signos.
- 3. El logopeda pese a la confusión que percibimos en algunos centros con respecto a las funciones que debe asumir, es para nosotros una de las fuentes principales de conocimientos lingüísticos sobre la LENGUA CASTELLANA... en su expresión oral. Para nosotros el logopeda es el responsable de desarrollar programas individualizados que permitan al alumnado sordo alcanzar el máximo de sus posibilidades en cuanto a la producción y comprensión del habla.
- 4. El logopeda tiene, pues, en cuanto a la lectura y la escritura la función de aportar al máximo de información (léxica, semántica, pragmática, fonológica) sobre la lengua castellana que se esté manejando en cada momento en esta área bajo la programación del profesor tutor.
- 5. El logopeda, dentro de este esquema organizativo, es evidente que necesita trabajar en estrecha coordinación con el profesor tutor, aunque su trabajo no consiste, ni mucho menos, en responder de forma exclusiva a las necesidades del programa de lengua escrita. Nosotros partimos de la base de que cualquier programa de atención logopédica bien estructurado tiene mucho que aportar al desarrollo de la lengua escrita, por cuanto supone "conocer más cosas" sobre el castellano. Lo único que proponemos es considerar la posibilidad de trabajar en concordancia con los contenidos del área de lengua castellana. Utilizar el recurso de la Palabra Complementada y de los signos de apoyo es otro elemento que consideramos de inestimable ayuda, así como prestar especial atención a las actividades que inciden en el conocimiento silábico, como ya se ha fundamentado en los apartados anteriores.
- 6. El especialista en LSE también tiene mucho que hacer, mucho que aportar en el proceso de enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita tal como lo concebimos en esta propuesta metodológica. Sin embargo creemos importante matizar su papel con respecto a las funciones que habitualmente se le atribuyen a este profesional en nuestros centros. Las conclusiones de nuestra investigación nos mueven a considerar preferible que la función principal del especialista

SOMAS

- en LSE se centre en lo que su propia especialización indica: potenciar el desarrollo de una lengua de signos sólida y rica.
- 7. El especialista en LSE necesita desarrollar una programación que, desde el primer momento y aumentando progresivamente su complejidad, permita al alumnado desarrollar una competencia lingüística primaria en LSE
- 8. La familia es otro de los puntales en los que confiamos para el desarrollo de nuestra propuesta metodológica. Somos conscientes de lo complicado que resulta implicar al entorno familiar en las iniciativas de la escuela. Como cualquier familia, también las familias de nuestro alumnado tienen sus dificultades laborales, sus problemas de relación, sus agobios cotidianos... y a todo ello hay que añadir el esfuerzo de adaptación que normalmente implica la presencia de un hijo con una discapacidad. El entorno familiar puede necesitar nuestra ayuda y orientación, pero también, de un modo u otro, pueden ayudarnos mucho en nuestra tarea educativa en general y el trabajo sobre la lengua escrita en particular. Pero esta "ayuda" rara vez vendrá por si sola y, sobre todo, no va a ser la misma en todos los casos. Los profesionales necesitaremos conocer el entorno familiar de cada uno de nuestros alumnos y alumnas, valorarlo seriamente y , en función de esa valoración (casi evaluación diríamos, con unos ítems claramente establecidos: tiempo disponible, intereses, habilidades, motivación,...) podremos decidir qué puede y qué no puede hacer, qué podemos y qué no podemos esperar de cada miembro del entorno familiar (es un error limitarse a los padres; a veces abuelos, hermanos, tíos, primos o incluso "canguros" pueden ser excelentes aliados) para, a continuación, tomar nota de qué aspectos podemos confiar en ellos y qué otros deberemos compensar nosotros desde el centro.
- 10. De la familia esperamos que la discapacidad auditiva de sus hijos no les impida actuar como haría cualquier familia en cuanto a los aportes en el proceso de enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita (con lo cual si se trata de una familia que "aporta" poco en el proceso de un hijo oyente, igualmente tendrá poco que aportar en el de su hijo sordo, no nos engañemos). Sabemos que es complicado pero queremos centrar nuestros esfuerzos en ayudarles a constituirse, insistimos, en referentes lingüísticos adecuados, sea en lengua de signos, sea en lengua castellana en función de sus posibilidades.
- 11. El tiempo es uno de los ejes organizativos al que deberemos dedicar especial atención para el desarrollo de nuestra propuesta metodológica. Desde el momento en que hemos decidido trabajar con y para el desarrollo de dos lenguas, desde el momento en que está claro que nos desenvolvemos en un planteamiento educativo bilingüe, la distribución de los tiempos de dedicación y/o uso de cada una de las lenguas va a ser un tema de debate y de planificación importantísimo. Es obvio que toda posibilidad (desde la simple interacción al trabajo en el resto de las áreas curriculares) de adquirir conocimientos lingüísticos, tanto de la lengua castellana como de la LSE nos ha de resultar valiosa pero... siempre que se trate de algo coherente y sistemático, es decir, siempre que se nos de con posibilidades de "almacenarlo de manera organizada". No podemos pretender que "todo vale", ni que cuanta más información lingüística incorporemos mejor, ni que cualquier cosa mientras funcione comunicativamente funcionará también lingüísticamente. Necesitamos planificar cómo vamos a distribuir el tiempo lectivo (¡sólo son cinco, seis horas como mucho¡) de modo que facilite el cumplimiento de nuestros objetivos en cuanto a conocimiento y desarrollo de cada una de las lenguas.
- 13. Los recursos materiales, si están bien seleccionados y organizados, pueden constituir otro eje organizativo de primera magnitud. Esto es justamente lo que nos proponemos y es también una de las derivaciones más importantes de nuestra investigación. Queremos proponer el empleo de un material específico para el área de lengua castellana pero con indicaciones, con derivaciones para el trabajo en las sesiones de logopedia, en la asignatura de LSE y en casa, de modo que se configure como un material común para todos los profesionales que hemos implicado en el proceso de enseñanza y aprendizaje de la lectura y de la escritura. Por supuesto, en las actividades del área de lengua castellana se van a emplear multitud de materiales, textos diferentes, soportes distintos, pero el contar, además con ese material común es una forma de garantizar y sobre todo de facilitar la coordinación de todos los que de una forma u otra tienen su parte de responsabilidad en el proceso. Por su parte, el logopeda, el especialista en LSE y el entorno familiar, además de contar con la posibilidad de realizar las actividades que se le proponen en ese material común, contarán con otros materiales y realizaran otro tipo de actividades para desarrollar otros objetivos de sus respectivas programaciones (en el caso del entorno familiar nos referimos al tipo de colaboración que pueden aportar, según explicamos anteriormente).

- 14. La evaluación del área de lengua castellana va a ser, finalmente lo que debería permitirnos identificar dónde se ubican, en cada alumno o alumna, las dificultades, de modo que podamos ir modificando nuestra intervención para incidir sobre ellas. Esta evaluación no puede consistir únicamente en determinar el nivel de lectura y de escritura de nuestro alumnado en términos de alto medio bajo. Este tipo de evaluación no nos aporta la información que necesitamos. Nosotros lo que queremos es poder determinar concretamente por qué un alumno o una alumna no lee bien o tiene problemas para expresarse por escrito.
- 15. La evaluación, planteada con este enfoque no puede consistir pues únicamente en la valoración de la capacidad lectora y la habilidad escritora de nuestros alumnos. La evaluación del área de lengua castellana deberá llevarse a cabo contemplando en su conjunto el desarrollo y la evolución de las áreas de LSE, de lengua castellana y de las programaciones de logopedia.

#### 6.- Conclusiones

A modo de resumen enumeramos las condiciones que concluimos como necesarias para desarrollar un buen programa de trabajo sobre la lengua escrita:

- 1. Procurar a nuestros alumnos y alumnas una vida rica en experiencias y un lenguaje con el que poder satisfacer todas sus necesidades, elementos fundamentales y auténticos "previos" para aprender a leer y a escribir. Y esto debemos hacerlo tanto desde la escuela como orientando a las familias y reclamando actuaciones a la sociedad en general.
- 2. Realizar un trabajo específico (con su programación de tiempos, objetivos, actividades, evaluación...) que incida en el desarrollo de la memoria visual, como estrategia para favorecer los mecanismos de acceso directo al léxico interno (vía léxica). Los mecanismos ortográficos no dependen del vocabulario oral "disponible" (que ya se conoce) sino de la mayor o menor capacidad de memoria visual y de la mayor o menor exposición al estímulo. Por ello, entrenar esta habilidad y ofrecer constantes oportunidades de ver y memorizar asociaciones tipo palabra escrita-dibujo, palabra escrita-palabra escrita asociada (contrarios, madre-hijo, acción-objeto...), lectura labiofacial-palabra escrita, lectura labiofacial-dibujo, dactilología-signo, dactilología-palabra escrita, palabra complementada-signo o dibujo o palabra escrita... las combinaciones son múltiples, el estímulo es siempre la lengua castellana en todas sus versiones y el objetivo es la máxima exposición para facilitar su retención (su conocimiento) por memoria visual. Somos conscientes de que los mecanismos ortográficos son menos eficaces pero aunque puedan conducir a identificaciones más dudosas y susceptibles de error... parecen ser más indicados para quienes tienen escaso (o incompleto o incorrecto o nulo) vocabulario oral.
- 3. Desarrollar un programa específico (nuevamente con sus tiempos, sus objetivos, sus contenidos y sus indicadores de evaluación) que permita la adquisición de conocimientos fonológicos, especialmente de aquellos referidos a la conciencia silábica. Afortunadamente contamos con materiales y experiencias suficientes como para facilitar esta tarea. Sólo se trata de organizar su desarrollo y encajarlo dentro del proceso global.
- 4. Cuidar especialmente que las programaciones del área de LSE incluyan objetivos encaminados al desarrollo de vocabulario y de expresiones en dicha lengua necesarias para el análisis sintáctico de la lengua castellana.
- 5. Igualmente, las programaciones del área de LSE deben contemplar en cada uno de sus niveles el adecuado bagaje lingüístico como para desarrollar actividades "mentalistas" y de análisis metalingüístico, tanto de la propia LSE como de la lengua castellana (reflexionar, comparar, elaborar hipótesis, asociar, generalizar, catalogar, establecer una secuencia de actividades para lograr un fin, descartar, alegar,....).
- 6. Si el trabajo con todo tipo de textos es una constante que se valora mucho en todos los procesos de enseñanza de la lengua escrita, no lo va a ser menos en nuestra propuesta. Lo significativo en este caso es que necesitaremos trabajar también en el área de LSE con diferentes tipos de textos signados haciendo siempre explícitas sus características para que este tipo de trabajo nos facilite la comprensión de las distintas formas textuales escritas y sus respectivas características. Para ello, los programas de LSE deberán tener cuidado de incluir el vocabulario y las expresiones necesarias para referirnos a estas características de los textos escritos y así poder reconocerlos, clasificarlos, etc.
- 7. Evaluar, en cierto modo, las posibilidades de cada una de las familias y asignarles, en función de esa valoración, un papel (de los muchos posibles) dentro del proceso de enseñanza y aprendizaje

SONAS

de la lengua escrita. No olvidemos que estamos hablando de experiencia y de lenguaje ¿qué otro entorno puede ser más rico para ello que el entorno familiar? Por muchas dificultades que existan, siempre habrá algo que la familia pueda aportar. Nuestro trabajo consiste en averiguarlo y proporcionar orientación para que puedan actuar.

8. Trabajar en equipo todos los profesionales que incidimos directamente en el área de comunicación y lenguaje y es una garantía de buenos avances: el profesor tutor, el logopeda y el especialista en LSE tienen elementos de trabajo en común relacionados con la lengua escrita, es fundamental, por lo tanto, que coordinen su trabajo y sus actuaciones.

# 17:10-17:40 h. Comunicación 9: Bilingüismo en Colegios de Sordos e Hipoacúsicos de Suecia. *Maria Hermanson; Birgittaskolan. Orebro (Suecia).*

En primer lugar, me gustaría presentarme. Me llamo Maria Hermanson y soy sorda. Soy profesora y enseño sueco, inglés y lengua de signos a alumnos de entre 14 y 16 años en el colegio Birgittaskolan, en Örebro.

En el año 2005 conseguí la oportunidad de trabajar a tiempo parcial en una investigación en la que tenía que describir qué es el bilingüismo y cómo trabajamos de forma bilingüe en nuestros colegios.

Hay seis colegios estatales para personas sordas e hipoacúsicas en Suecia. Están regulados por la SPM (Agencia Nacional para los Colegios Especiales para Personas Sordas e Hipoacúsicas de Suecia). Cinco de estos colegios son regionales, mientras que el sexto es un colegio para Personas Sordas e Hipoacúsicas con problemas graves de aprendizaje y también para estudiantes que han nacido sordociegos. Hay también varios niños reconducidos a los colegios obligatorios normales, algunos acompañados de su ayudante personal y otros en clases especiales donde cuentan con grupos más reducidos y ajustes técnicos. En estas clases puede ofrecerse también la lengua de signos. Algunos profesores pueden utilizar el habla con signos añadidos como apoyo. A continuación, voy a centrarme en los colegios de la SPM.

Durante Octubre de 2005 había aproximadamente 560 alumnos en los colegios de la SPM, de los cuales

- 345 (-60 %) se consideran personas sordas,
- 215 (-40 %) se consideran personas hipoacúsicas,
- 75 % utilizaban la lengua de signos como su primera lengua en las aulas (más de 60 de estos alumnos tienen un implante coclear),
- 25 % utilizaban principalmente la lengua hablado en las aulas (alrededor de 20 de estos alumnos tienen un implante coclear).

En nuestros colegios ofrecemos educación mediante la lengua de signos, así como mediante lengua hablada. Dependiendo de los deseos de los padres y alumnos, los niños se dividen en aulas según la lengua preferida. Resulta difícil proporcionar cifras exactas de alumnos que son sordos o hipoacúsicos, ya que las definiciones de lo que es ser sordo o hipoacúsico no están claras. Sin embargo, lo interesante es que los alumnos con implante coclear están presentes tanto en aulas donde se prefiere la lengua de signos como en aulas donde se opta por la lengua hablada.

Los colegios de la SPM tienen un programa de 10 años (9 años para los oyentes) y su propio horario. Los programas de estudios son casi los mismos que para los colegios obligatorios normales. Las diferencias son:

- Una asignatura más: Lengua de Signos.
- Sueco para la Persona Sorda o Hipoacúsica.
- Inglés para la Persona Sorda e Hipoacúsica.
- Teatro en lugar de música.

También tenemos el mismo sistema de evaluación nacional que en los colegios obligatorios normales en las asignaturas de Sueco, Inglés y Matemáticas. Algunas partes pueden ajustarse. Ahora, la lengua de signos también va a obtener un sistema de evaluación nacional para los alumnos de nuestros colegios. Esto es importante para conceder a ambas lenguas el mismo estatus.

Creemos que es muy importante para todos nuestros alumnos convertirse en bilingües, ya que los que son Hipoacúsicos pueden necesitar también la lengua de signos en muchas situaciones. La Asociación Sueca de Personas Hipoacúsicas (www.hrf.se) en Suecia ha puesto esto de manifiesto en sus informes anuales. Han mostrado que muchas personas hipoacúsicas tienen problemas para estudiar en las universidades. Las personas sordas aceptadas en las universidades tienen un rendimiento en sus estudios superior a muchos de los oyentes. Esto se debe simplemente a que pueden utilizar intérpretes, de modo que ser oyente bilingüe otorga a las personas hipoacúsicas la libertad de ser activos en muchos campos diferentes, ya que pueden elegir la "lengua óptima".

# ¿Qué es lo específico de nuestros colegios?

Los colegios de la SPM tienen que ser colegios bilingües en un entorno de signos. Tienen la lengua de signos como una asignatura. Ofrecen instrucción mediante la lengua de signos o mediante la lengua hablada. Ofrecen entrenamiento del habla y la comunicación. Los colegios tienen profesores y personal que son oyentes, personas hipoacúsicas y personas sordas.

El objetivo es que todos se conviertan en individuos bilingües, lo que significa tanto "suecolingües" como "signolingües" (Mostrar el signo sueco para BILINGÜE y explicar el significado).

Ser "suecolingüe" significa para algunos leer y escribir; para otros también significa hablar y escuchar.

La investigación llevada a cabo en 2005 se basaba en:

- Observaciones durante las clases.
- Entrevistas con profesores.
- Recogida de datos de ayudantes de dirección.
- Lectura de planes de trabajo locales.
- Debates espontáneos con alumnos.
- Debates de apoyo en un grupo de tres educadores experimentados.

Se ha averiguado que no teníamos definiciones lo suficientemente claras para asegurarnos de que hablábamos de lo mismo. Las siguientes palabras se incorporaron a los debates: Persona Sorda (la definición sociocultural predominaba), Persona Hipoacúsica, bilingüismo y entorno de lengua de signos.

Ya se han sugerido las definiciones que deberían utilizarse en el marco de la SPM.

Se ha descubierto que se deben incluir muchos factores en el "bilingüismo":

- Programas/currículos planes de trabajo locales.
- Comunicación.
- Agrupación de alumnos.
- Personal.
- Ayudas.
- Materiales de enseñanza.
- Entorno físico.
- El método de enseñanza bilingüe.

Los programas nacionales deben interpretarse y conformarse de acuerdo a estos planes de trabajo locales. Éstos deberían reflejar asimismo cómo se incluyen ambas lenguas en todas las asignaturas. En este aspecto aún tenemos aún más por hacer.

La comunicación puede basarse en el sueco hablado, en la Lengua de Signos Sueca y también en el sueco hablado con algunos signos añadidos como apoyo. En algunas clases en las que la enseñanza se ofrece principalmente en sueco hablado, es posible que se incorporen a veces profesores sordos. De este modo, todos tienen que utilizar la lengua de signos. Así, las personas hipoacúsicas también pueden encontrarse con la lengua de signos en el aula. Lo que se ha observado es que tenemos que ser más conscientes de la importancia de los turnos y de los comentarios (se darán ejemplos de esto durante la ponencia). La división de los alumnos puede variar dependiendo de sus intereses (por ejemplo en la

asignatura elegida por el alumno), de sus necesidades (más o menos hábiles, más rápidos o más lentos trabajando) y de su lengua preferida. Hay grupos grandes y pequeños (a menudo nos damos cuenta de que nuestros niños necesitan más trabajo en parejas/grupos aprendiendo a escucharse unos a otros, a esperar su turno, etc.). También es bueno para los alumnos cambiar de grupo. Por ejemplo, en un aula 2 tenían un grupo grande de 12 alumnos (tanto personas sordas como personas hipoacúsicas) y entonces la lengua que se usaba era la lengua de signos ya que todos la podían utilizar. Debatían en lengua de signos. Cuando los profesores les daban instrucciones individuales, la lengua podía ser sueco hablado o lengua de signos, dependiendo de lo que el niño escogiera. Después tenían que escuchar cuentos y podían elegir si querían escucharlos en sueco hablado o en lengua de signos.

Es muy importante que los alumnos encuentren buenos modelos de rol y "objetos" de identificación y para ello todo el personal es crucial. Para un colegio es bueno tener a personal que comprenda personas sordas, personas hipoacúsicas, usuarios de implantes cocleares y oyentes. También es bueno tener personal que represente distintos orígenes étnicos, religiosos y culturales.

Se necesita que las ayudas utilizadas estén muy orientadas a lo visual y en este sentido tanto las cámaras digitales, como los proyectores con conexión a Internet, como las "pizarras inteligentes" son medios fantásticos, pero también son útiles los retroproyectores y las pizarras convencionales. En la actualidad cada vez hay más información en Internet en lengua de signos, y en un colegio bilingüe es necesario utilizarla. Por ejemplo, en Suecia tenemos Teckenwebben (www.teckenwebben.se), en la que se muestran noticias interesantes en el campo de las personas sordas, tanto en texto como en lengua de signos.

Los profesores han trabajado mucho desarrollando sus propios materiales de enseñanza. Hay materiales bilingües desarrollados en el SIT (Instituto Sueco para la Educación con Necesidades Especiales – www.sit.se), por ejemplo Länkat, video/DVD, multimedia, manuales del profesor. Sin embargo, aún existe la necesidad de disponer de más material basado en la lengua de signos para diversas asignaturas, así como de materiales bilingües.

El entorno físico tiene dos partes: el entorno auditivo (esto no se tratará ahora, ya que Arne Gustafson ha llevado a cabo una investigación sobre ello) y el entorno visual. Un buen entorno visual es importante para todos nuestros alumnos y personal. Las personas hipoacúsicas necesitan un buen entorno visual, del mismo modo que los alumnos sordos. Ambos grupos necesitan verse bien unos a otros sin fenómenos visuales molestos, como la luz deslumbrante, una bombilla que esté parpadeando, o ropa/fondos con colores fuertes o estampados. Un entorno tranquilo y bien iluminado es importante para todos, tanto para leer los labios como para la percepción de la lengua de signos. Esto puede compararse a un molesto aspirador cuando dos oyentes están hablando entre ellos. Así, el ruido es molesto para los oyentes y el ruido visual es molesto para los discapacitados auditivos. (Mostrar los signos suecos para RUIDO y RUIDO VISUAL).

El método de enseñanza bilingüe puede resumirse de la siguiente forma:

- El bilingüismo es responsabilidad de todo el personal.
- Enseñanza contrastiva.
- Cultura = dar y tomar.
- Teatro imagen en movimiento.
- Entorno de lengua de signos.
- Biblioteca del colegio centro multimedia centro creativo.
- Instrucciones y CVs en ambas lenguas.
- Cambio rápido entre las lenguas.
- Grupos grandes la lengua de signos es la que se utiliza.
- Todas las clases se encuentran con profesores sordos = una OBLIGACIÓN para usar la lengua de signos.

El proyecto del bilingüismo continuó en 2006 con conferencias en todos los colegios, tanto de mi informe como del de Christina Dravin sobre niños con implantes cocleares. La Srta. Dravins y yo trabajamos juntas en la actualidad en este proyecto.

En ese momento, se llevaron a cabo debates abiertos entre todo el personal de cada colegio sobre los siguientes campos:

- 1 Comunicación y agrupación.
- 2 Material de enseñanza y entorno físico.
- 3 Programas y trabajo práctico.
- 4 Personal y cultura.

A partir de las notas tomadas durante el debate se listaron necesidades educacionales continuadas y formas de desarrollo de las competencias.

Las necesidades de mayor desarrollo de las competencias:

- Mejorar las habilidades con la lengua de signos
- Conocimiento acerca de:
  - Implantes cocleares.
  - Niños con otras discapacidades.
  - Innovaciones técnicas.
  - Lengua de signos.
  - Comunicación.
  - Desarrollo del lenguaje.
  - Diferencias y semejanzas de las lenguas.
  - Enseñanza contrastiva.

Las diferentes maneras de hacer realidad estos deseos son:

- Diversas formas de foros de debate, como los "Cafés didácticos", y tiempo para ello.
- Utilizar el sistema de videoconferencia para compartir experiencias entre los colegios.
- Modelo "Multiplicador".
- Conferencias
- Talleres: utilizando las habilidades ya existentes entre el personal.
- Cursos en las universidades.

El Proyecto Bilingüismo continuó este año 2007 con debates abiertos y talleres.

Dos representantes de cada colegio trabajan juntos en la actualidad para formar un grupo SPM – bilingüe. En él compartimos nuestra experiencia entre nosotros y sacamos a debate distintos temas. Las reuniones han empezado mediante un sistema de videoconferencia y en septiembre nos reuniremos en Estocolmo para debatir cómo podemos seguir desarrollando nuestro bilingüismo.

Christina Dravins está llevando a cabo en la actualidad una investigación acerca de los sistemas actuales de evaluación del desarrollo lingüístico.

Este otoño se ofrecerán al personal cuatro cursos:

- Lengua de signos y sueco semejanzas y diferencias.
- Niños con sordera y otras discapacidades.
- Implantes cocleares.
- Narración de historias.

Para mí, desarrollar el bilingüismo es simplemente desarrollar nuestra consciencia acerca de todas las lenguas que tenemos: las lenguas habladas, las lenguas visuales-gestuales, la cultura, el lenguaje corporal... La lengua y la cultura son parte la una de la otra: convertirse en bilingüe/multilingüe también significa convertirse en bicultural/multicultural.

# 17:50-18:20 h. Comunicación 10: Educación Bilingüe para niños sordos en Japón.

Harumi Kimura; National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities. Kiyose (Japón)

En Japón existen 105 colegios para sordos financiados por el estado y 1 privado que se conoce como "Japan Oral School for the Deaf" ("Colegio Oral para Sordos de Japón"), que recalca de forma expresa el uso del modelo auditivo-oral. No obstante, ninguno de estos centros ofrece educación bilingüe a niños sordos en lengua de signos (LS) y japonés escrito.

Con retraso, en 1997, el gobierno aprobó el uso de LS en los últimos cursos de la educación secundaria (alumnos de entre 15 y 18 años de edad), reconociendo la necesidad de dotar a los niños con alguna forma de comunicación antes de que abandonaran el centro para entrar en el mercado laboral. Con todo, no permitieron la introducción de la LS en edades tempranas, cuando es fundamental para que los niños sordos aprendan su primera lengua. En la actualidad, el uso de LS está permitido en preescolar y educación primaria, pero la supuesta "LS" utilizada por profesores oyentes en centros para sordos es con más frecuencia "japonés signado". De hecho, la mayoría de los profesores oyentes ni tan siquiera aprecia la diferencia entre la LS convencional y el "japonés signado". Mención aparte para los pésimos resultados obtenidos del uso de LS artificiales con fines educativos en Suecia y EEUU, que se hicieron patentes en la década de los 1980.

Los centros educativos japoneses, por su parte, siguen sin ofrecer formación acorde a la edad de los alumnos, y es habitual que estos alumnos se vean utilizando libros de texto de 1 a 3 cursos por detrás de su nivel para su edad. También se dan tópicos infundados como, por ejemplo, que la educación bilingüe para sordos supone el uso simultáneo de la voz y los signos, o bien Lengua de Signos Japonesa (JSL) y japonés signado.

En estas circunstancias, abrió sus puertas en 1999 un colegio libre de impartir educación en JSL y japonés escrito. Los alumnos mayores llegaron hasta grado 3 con 6 años de educación bilingüe a sus espaldas. Nuestro estudio tiene el objetivo de evaluar el dominio lingüístico tanto en JSL como en japonés escrito de los alumnos de grado 3 (edad de los alumnos: 8 años). Hay 6 niños en la clase, 2 de padres sordos (niños B y C) y los 4 restantes de padres oyentes (niños A, D, E y F). Todos los padres oyentes están aprendiendo JSL.

Nos servimos del método de evaluación denominado Evaluación del Dominio Oral en Niños Bilingües (OBC), en principio desarrollado para evaluar el dominio oral de niños bilingües en japonés e inglés por parte de algunos miembros de la Asociación Canadiense para la Enseñanza de la Lengua Japonesa en 1999. Aunque el método está concebido para medir el dominio oral, esta fue la única herramienta de evaluación que pudimos encontrar para niños bilingües con japonés y otra lengua. La prueba se realiza en alrededor de 10 minutos en una entrevista cara a cara en la que se utilizan tarjetas con imágenes que reducen al mínimo la interferencia de la lengua japonesa, y parecen apropiadas para niños sordos. Todo empieza con una conversación introductoria previa a los juegos de calentamiento. A continuación, pasamos a tareas básicas o comunicativas que van seguidas de tareas académicas/cognitivas. Si el examinador opta por lo primero, la prueba concluye al llegar a las tareas básicas. Si, en cambio, se decide por lo último, se puede proseguir hasta llegar a las tareas académicas/cognitivas, o parar en las tareas de nivel comunicativo, según el examinador considere oportuno. De esta manera los niños no se ven obligados a hacer cosas para las que no se sientan capacitados, sin necesidad de que se sientan incómodos o violentos.

La evaluación de los 6 niños se llevó a cabo entre los meses de junio y julio de 2006. Puesto que no podíamos utilizar japonés oral con los niños sordos, pedimos a los niños que escribieran sus respuestas en japonés cuando se evaluaba su nivel en la redacción de japonés. Curiosamente, redactar resultó ser una tarea más difícil, que llevaba mucho tiempo para los niños de 8 años.

# **EVALUACIÓN DE A B C PROMEDIO**

#### Básico

1 2 distinción de lenguas JAPON	٧ÉS						
2 elementos fonéticos	5	5	3	5	5	5	4.7
3 léxico	5	5	5	3	5	5	4.7
4 construcción de oraciones	5	5	5	5	5	5	5

5 corrección gramatical 6 tipos de oraciones & calidad	5 3	5 5	5 3	3	5 5	3 3	4.3 3.7
promedio	4.6	5	4.2	3.8	5	4.2	4.5
apartado comunicativo							
7 comprensión 8 participación 9 soltura 10 finalización de tareas 11 estilo adecuado 12 estrategias en la conversación	5 3 5 5 3	5 5 5 5 3	5 3 5 3 3	5 3 3 3	5 5 5 5 3	5 5 5 3	5 4 4.7 4.3 3
promedio	4.2	4.6	3.8	3.4	4.6	4.6	4.2
	4.2	4.6	3.8	3.4	4.6	4.6	4.2
promedio	<b>4.2</b> 3 3 3	<b>4.6</b> 5 3 5	3.8 3 3	3.4 3 1 3 3	<b>4.6</b> 5 5 5 5	<b>4.6</b> 3 5 3 3	4.2 4.3 3.7 3 3.7
promedio apartado cognitivo  13 integridad 14 contenido 15 calidad del léxico	3	5 3	3	3 1 3	5 5 3	3 5 3	4.3 3.7 3

Los resultados aquí mostrados no dieron lugar a diferencias significativas entre los niños sordos de familias sordas y los de familias oyentes. La puntuación media en JSL fue de 4,5 puntos sobre 5, 4,2 en las tareas comunicativas y 4,1 en las tareas académicas/cognitivas. Esto viene a decir que si se garantiza una exposición suficiente a la LS en el colegio, los niños sordos pueden desarrollar de igual manera su primera lengua (JSL) independientemente de si proceden de una familia sorda u oyente.

Por otro lado, su capacidad de producción en japonés sólo se puede evaluar mediante la redacción, sin embargo, la tarea de escritura resultó ser difícil para los niños de 8 años. Esto también se aplica al hablar de niños oyentes. A pesar de que pueden pronunciar las palabras en japonés, es posible que les cueste escribirlas. Los niños evaluados se sienten más cómodos cuando se trata de leer japonés. Para ser capaces de escribir fonéticamente, necesitan saber cómo se pronuncia cada palabra. Para los niños sordos, es preciso contar con una estrategia opuesta a la utilizada en la alfabetización de niños oyentes. Antes de nada, han de saber cómo se pronuncia cada palabra, y después el modo en que esa pronunciación es representada ortográficamente.

Algunos de los niños escribieron oraciones en japonés que parecían tener interferencias procedentes de su primera lengua, la JSL. Tomemos como ejemplo: /house leave time (casa marcharse hora), seven thirty (siete treinta)/ and (y)/night sleep (noche dormir), eleven thirty (once treinta)/, en lugar de las expresiones hechas como /l in the morning at 6:30 get up/ (yo por la mañana a las 6:30 me levanto) en japonés. Estos ejemplos no deberían considerarse meros errores, sino entender que se encuentran en una fase de aprendizaje de una segunda lengua y que forman frases en su interlengua. Lo importante es que estas expresiones desarrolladas a partir de su interlengua no se asienten.

Al hablar de las LS identificamos muchos préstamos tomados de las lenguas habladas que las rodean. Una de las formas de adoptar préstamos es según la forma de la boca en la lengua hablada, o bien según la articulación cuando se pretende que se lean los labios. La articulación puede ir acompañada del alfabeto dactilológico o de una expresión de clasificación en LS. Los niños sordos saben que la articulación empleada por adultos sordos viene del japonés, pero no quiere decir que sepan escribir correctamente esa articulación de una palabra en caracteres japoneses. Un ejemplo es la confusión que se crea al comer algo caliente como una sopa con una cuchara.

El alfabeto dactilológico también se emplea por adultos sordos al tratar de recordar cómo se escribe algo en japonés, y los niños sordos parece que están siguiendo el mismo patrón. Por ejemplo, a la niña A le estaba costando escribir "calcetín" (en japonés, ku-tu-si-ta), y aunque sabía que en japonés tiene 4 silabas (caracteres), no se acordaba del segundo carácter. De modo que trató de deletrear

mediante el alfabeto dactilológico sa-ku, ku-sa, ku-ti. En japonés, deletrear ti y tu con este sistema es bastante parecido. Los caracteres japoneses para ti y tu no se parecen particularmente, pero al deletrear con el alfabeto dactilológico si que vemos su parecido, lo cual provoca confusión. Es cualquier caso, el alfabeto dactilológico es una herramienta necesaria al enseñar a leer y escribir. No obstante, es importante recordar que esta herramienta se utiliza para representar en LS préstamos tomados de otras lenguas.

No cabe duda de que estos niños han desarrollado una capacidad metalingüística equivalente con respecto a su primera lengua. Cuando al niño C se le mostró una tarjeta con alguien bebiendo preguntó: "¿zumo?". Cuando se le pidió que describiera el acto de tragar líquido, supo elegir la palabra correcta. El niño E tampoco supo como escribir "calcetín". El examinador signó /shoe/ and /inside/ (zapato/ y/ dentro) con clasificadores. El niño pareció sorprendido al ver que el examinador mostró una forma diferente de /inside/, pues utilizó un préstamo: un carácter chino, para ser más exactos. Entonces fue cuando comprendió que "calcetín" en japonés se escribe como algo que se lleva dentro de un zapato.

Utilizamos el método OBC para evaluar el dominio de los niños sordos. Pero, dado que la prueba se realizaba de uno en uno, y era evaluada únicamente por el examinador, es difícil establecer la objetividad de este método. Es posible que necesitáramos haber contado con más de un examinador. Asimismo, es preciso dar con un sistema apropiado para evaluar la capacidad de los niños sordos a la hora de leer y escribir en su segunda lengua. En Japón contamos con algunos tipos de exámenes de uso comercial aptos para niños oyentes, pero las preguntas de examen van dirigidas a hablantes nativos de japonés, no para niños cuya lengua materna no es el japonés.

A modo de conclusión, me gustaría decir que la educación bilingüe para niños sordos ha de ser considerada Patrimonio de la Educación Lingüística, pues nos encontramos ante una minoría cuya primera lengua está en peligro de extinción y debe ser legada de unas generaciones a otras. Las personas sordas no son una minoría étnica cuya lengua puede pasar de padres a hijos. El 90% de los niños sordos son hijos de padres oyentes. Ahí es donde se halla la mayor dificultad de mantener la LS como un patrimonio lingüístico. A los padres oyentes no se les brinda la oportunidad de aprender LS, al contrario de lo ocurre en Suecia y Dinamarca. Igualmente, la cultura sorda debe transmitirse de adultos sordos a niños junto con su lengua.

A estas alturas seguimos encontrándonos con muchas dificultades para ofrecer una enseñanza bilingüe en Japón, como la falta de profesorado sordo, materiales de enseñanza adecuados y métodos de enseñanza poco desarrollados. Con los incesantes esfuerzos por parte de los padres de niños sordos, la oficina municipal de Tokio solicitó al Gobierno una Zona Educativa Especial (similar a una Zona Económica Especial), de modo que un colegio para niños sordos que no siga el modelo educativo del Gobierno pueda tener cabida. Para que un colegio empiece a funcionar es preciso contar con 45 millones de yenes, pero para abril del año próximo, es posible que contemos con el primer colegio bilingüe para niños sordos en JSL y japonés escrito.

# Jueves 19 de Julio 11:30-13:20 h. SALA 3

11:30-12:00 h Comunicación 11: Profesores de alumnos sordos en un colegio bilingüe: aprendiendo a enseñar en la diversidad.

Vilma Geni Slomski e Ida Lichtig; Faculdade de Medicina da USP. Sao Paulo (Brasil)

### Introducción

La intención de este artículo es profundizar en el debate sobre la actuación de los profesores de alumnos sordos en una escuela bilingüe, dando reconocimiento al valor de su labor pedagógica como espacio para la construcción del conocimiento y a la valía del profesor como sujeto de esta práctica pedagógica.

Parte del trabajo llevado a cabo con el fin de abordar esta cuestión era conocer mejor la labor docente.

Dicho conocimiento puede representar un elemento decisivo para mejorar el conocimiento sobre el rendimiento pedagógico, el día a día de la escuela, los procesos y dificultades inherentes a la escolarización de las personas sordas.

El objetivo de esta investigación fue conocer la labor pedagógica de aquel profesor que trabaja en escuelas bilingües para personas sordas, tratar de entender cómo esta práctica se lleva a cabo y evoluciona en el desarrollo de la práctica profesional.

Valorar al profesor como profesional va directamente unido a redefinir la función del profesor, relativa a cómo el maestro ha estado empleando su material didáctico, sus recursos en el aula, y cómo ha ido construyendo su labor pedagógica.

Según Pimenta (2002), este estudio debe tener en cuenta el factor "sujeto/materia" y/o el nivel en el cual el profesor trabaja, y las condiciones concretas en las que éste desarrolla su labor en la escuela.

Es posible que, frente a situaciones complicadas, las dificultades y retos de la práctica diaria de la enseñanza y el nivel de implicación en el proceso de implementación e innovación, "tengan lugar cambios significativos, teniendo en cuenta que el proceso de implantación es esencialmente un proceso de aprendizaje" (GARCÍA, 1999, p. 167).

Se considera que el planteamiento básico de un proceso es responsable de favorecer dicho proceso y, junto con otras labores de la cotidianeidad de la escuela, puede dar como resultado prácticas que se ajustes de manera más eficiente a las necesidades reales del alumnado.

Es posible que los profesores que posean más oportunidades concretas y variadas de desarrollarse profesionalmente durante su labor, adoptando una autonomía que les permite mantener y elaborar los proyectos educativos, se adecuen mejor a la realidad de sus estudiantes.

En este contexto, indiscutiblemente, sería interesante comprobar cómo los profesores de estudiantes sordos preparan su labor didáctica para hacer frente al reto surgido de la implantación de una ley educativa para los niños sordos en la que el bilingüismo es una realidad.

Como referencia teórica, hemos hecho uso de bibliografía que concibe la capacitación de la enseñanza que da prioridad a la investigación del proceso a través del cual el profesor aprende a enseñar al mismo tiempo que realiza su labor de manera profesional (epistemología de la práctica)<sup>1</sup>, siempre recurriendo, no obstante, a las teorías de la educación (Pimenta, 2000).

<sup>1</sup> El concepto de epistemología de la práctica lo emplea Schön (1983,1987) en el sentido de entender el valor epistemológico atribuido a la capacitación profesional y desarrollo del educador, desde el punto de vista de sus conocimientos ya adquiridos sobre cómo enseñar, conocimiento que es procesado en la acción misma y desde la reflexión del profesor en y sobre la acción.

Hemos adoptado una perspectiva de desarrollo profesional, de acuerdo con Shön, (1983,19870, Huberman, (1992), Nóvoa, (1992), Gómez, (1992), Perrenoud, (1997, 2000), Zeichner, (1993,1996), Sacristán, (1995), Pimenta (1997, 2000a, 2002a-b) y otros.

Como punto de partida hemos considerado al profesor como un profesional que realiza una labor intelectual, cuya práctica (reflexiva) permite el entendimiento del universo de su trabajo, reconociendo así que los profesores son profesionales que deben tomar un papel activo animando a la formulación de propuestas y objetivos de su trabajo, así como de medios para alcanzar sus metas.

Este enfoque presupone que el que investiga al profesor bajo esta perspectiva, utilizando como referencia las habilidades subyacentes a la práctica de los profesores, considerada ésta como propia de buenos profesionales.

Mizukami (1996) indica que investigar al profesor y cómo éste realiza su labor es de principal importancia, ya que:

Independientemente del área específica de conocimiento, línea teórica y/o propuesta pedagógica adoptadas (se presupone enseñanza individual o en grupos), nivel de enseñanza y tipo de escuela

Sonas

en la que trabaja, el profesor es el principal mediador entre el conocimiento que reside en nuestra sociedad y los estudiantes. Igualmente, es la fuente de modelos a seguir, creencias, valores, conceptos y prejuicios, actitudes que constituyen, más allá del contenido específico de la asignatura impartida, otros tipos de contenidos mediados por él o ella (MIZUKAMI, 1996, pág. 60).

Estas cuestiones también coinciden con lo propuesto por Zeichner (1993) cuando pone de manifiesto que, cuando los individuos presentan un bagaje cultural distinto, entre ellos y sus profesores, es esencial que el profesor considere la diversidad más como un recurso que como un problema.

Como principio general, Zeichner apunta al deseo y capacidad del profesor de aprender las cualidades que caracterizan a sus alumnos y a sus respectivas comunidades, y a la habilidad llevar ese conocimiento hacia la enseñanza, sin olvidar que la cultura y el contexto son los elementos clave a la hora de aportar una enseñanza eficiente.

Los métodos de aprendizaje continuo han sido implantados en las escuelas bilingües para personas sordas, quienes tratan, de acuerdo con Zeichner (1993), de llevar a cabo un redimensionamiento de los modelos actuales de enseñanza, en el sentido de desarrollar repertorios apropiados para las actividades docentes, para interactuar con los hechos, contextos, situaciones y estructuras en las diversas áreas del aprendizaje, más concretamente en contextos culturales diferentes, ya que para este autor el profesor debe tomar la diversidad más como un recurso que como un problema.

Con el fin de ver implantada la propuesta del bilingüismo en la escuela para alumnos sordos, los cambios en los procesos formativos de los profesores y en la política de las escuelas en conjunto son de obligado cumplimiento (SKLIAR, 1997a).

Ello complementa el acercamiento a la figura del profesor reflexivo, es decir, la génesis conceptual del profesor reflexivo pasa por la práctica por parte de profesionales y, al mismo tiempo, valora la experiencia, la reflexión sobre la experiencia y la práctica profesional como una oportunidad de adquirir un mayor conocimiento.

De este modo, cuando el "profesor reflexivo" se constituye conceptualmente a sí mismo, empezando por el ejercicio continuo de la enseñanza, se encontrará con una más amplia fertilidad en el campo de la educación continua que en su formación inicial como profesor.

Fusari (2001) cree que estos son unos cimientos en los que se valora la práctica y las condiciones reales de la labor de dicho profesional.

Esta idea refuerza y establece la propuesta de educación bilingüe para alumnos sordos, que ha de basarse en las condiciones reales para la enseñanza reflexiva.

Esto quiere decir que, con la finalidad de acometer este tipo de programas de educación, se necesita un plan de trabajo para los educadores, previendo tiempo y espacio para las clases, actividades pedagógico-administrativas, continuo crecimiento e investigación de su propia práctica docente.

En este sentido, la educación bilingüe para alumnos sordos propone el reconocimiento de los derechos del niño sordo a adoptar tan pronto como sea posible la lengua de signos como primera lengua (punto de partida para el desarrollo de los procesos de la identidad personal, social y cultural) y la de aprender una segunda lengua (el portugués en el caso de Brasil), en su modalidad escrita, incluyéndose aquí el acceso a la modalidad oral del idioma portugués dentro, eso sí, de las posibilidades de cada estudiante (SKLIAR, 1995, 1997a-b; MOURA, 2000; SÁ 2002; SLOMSKI, 2000, 2005).

Considerando ciertas limitaciones, el habla es considerada como un modo de hacer más fácil la interacción diaria para los niños sordos con la comunidad oyente y no en términos de aprenderla como lengua materna (SVARTHOLM, 1994).

Los conceptos de sordera, de persona sorda y de escuela bilingüe que guían esta investigación se basan en Skliar (1995, 1997-a-b), Moura (2000), Sá (2002).

Para Skliar (1997a) la sordera es una experiencia visual que determina la necesidad de existencia de una cultura y de una comunidad en sí misma, donde las personas sordas representan una comunidad lingüística minoritaria, cuya cohesión y elemento de identidad es la lengua de signos.

La palabra sordo, de acuerdo con Moura (2000) se escribe con letras mayúsculas para referirse a su

condición de pertenencia a un grupo minoritario con el derecho a una lengua y cultura propias y a ser respetados por sus diferencias.

La escuela bilingüe establece un espacio privilegiado de política de lo cultural, que refleja las características de cultura lingüística y de identidad para las personas sordas (SÁ, 2002).

Esta concepción del bilingüismo presupone una definición de lengua de signos como elemento cultural de las personas sordas y símbolo de identidad (SKLIAR, 1995). Esto significa que las lenguas de signos son sistemas semióticos producidos en el plano espaciovisual y que poseen todas las propiedades que caracterizan a las lenguas humanas que han sido creadas de manera espontánea por sus usuarios a través de las generaciones (BRITO, 1993).

Estas lenguas son diferentes para cada comunidad sorda, poseen su propia estructura lingüística, aunque no se recurra al sonido sino a las manos, a la expresión facial, corporal, al espacio y al movimiento.

Son lenguas independientes de la lengua oral, dotadas de doble articulación (unidades diferenciadas plenas de significado) y poseen una sintaxis y morfología tan elaborada como para cualquier otra lengua oral (FERNANDES, 1994).

Llegado a este punto, uno entiende que conocer cómo los profesores de los estudiantes sordos hacen uso de su labor pedagógica durante su actividad profesional debería ofrecer contribuciones muy significativas en campos que se solapan:

la enseñanza llevada a cabo por el profesor, el aprendizaje de los estudiantes y el proceso de capacitación (inicial y continuo) de los profesores en general, así como de aquellos específicamente interesados en enseñar a alumnos sordos.

#### Metodología

La investigación se inició con el estudio de la praxis pedagógica de un profesor sordo (01) y de una profesora de primaria que es oyente (educación infantil y enseñanza elemental) pertenecientes a una escuela bilingüe para alumnos sordos, en una ciudad del área metropolitana de Sao Paulo.

Nos centramos en la perspectiva del aprendizaje profesional de los profesores, presuponiendo que el desarrollo se realiza en base a factores inherentes a la persona, los referentes a la profesionalización docente y aquéllos que surgen de la socialización con sus semejantes.

Hemos realizado una aproximación cualitativa, siguiendo a Bogdan y Biklen (1994) y a Lüdke y André (1996), en la que tratamos de identificar los aspectos que definen la actividad docente del profesor en su área específica de enseñanza, teniendo en cuenta las exigencias de la ley educativa para las personas sordas, en la que está presente el bilingüismo, bajo la descripción de sus carreras y conceptos profesionales, actividades y perspectivas pedagógicas

Los datos referentes a las cuestiones objeto de nuestro estudio fueron recopilados basándonos en tres instrumentos principales:

observación/grabación de las clases, entrevistas exhaustivas con cada profesor, especialmente centradas en el día a día del aula y, finalmente, la comprobación del material documental, esto es, los cuadernos de apuntes de los alumnos y material que usa el profesor.

#### Resultados

El contexto cultural e investigación histórica

La escuela bilingüe en la que hemos llevado a cabo nuestra investigación posee un estilo estructural, de organización y de gestión de la educación, que hace mucho más fácil nuestra labor y que además enriquece el trabajo del profesor, así como la disponibilidad de unas buenas condiciones físicas, materiales, recursos financieros, salarios adecuados y continua capacitación del profesorado.

Los docentes interlocutores

Los docentes entrevistados poseen una capacitación específica y experiencia personal que les permite actuar con competencia y están muy comprometidos con la educación de los niños sordos.

El profesor sordo y la profesora oyente son ambos bilingües, dominan las lenguas que emplean en la enseñanza (portugués y lengua de signos), el profesor sordo enseña 'Libras' (la lengua brasileña de signos) en todos los cursos (niños de preescolar y de primaria) y el profesor oyente enseña portugués, en la modalidad escrita, y todas las demás materias que forman parte del tercer grado de educación básica, para lo que utiliza la lengua de signos como base de sus clases.

Estos profesores han trabajado en la escuela durante más de cuatro años como profesionales a tiempo completo.

Según Huberman (1992) con relación al desarrollo profesional, estos profesores deberían estar en una fase de especialización y en la consolidación de su repertorio pedagógico. Esta fase se caracteriza porque se hace evidente que el profesor forma ya parte de un cuerpo profesional y, además, ha adquirido cierta libertad e independencia.

Preparación de la actividad docente: conocimiento en acción

Los contenidos desarrollados son contextualizados y adaptados a las experiencias vitales de los alumnos. Los aspectos formales de la lengua se centran en contextos significativos privados. La enseñanza se produce en la interacción comunicativa entre el profesor y los estudiantes sordos.

La interacción es optimizada mediante estrategias naturales de comunicación espaciovisual (llamando la atención, contacto físico y visual, etc). En este sentido, la clase es un espacio permanente para debates, como lugar donde el estudiante debería "escuchar al otro" y al mismo tiempo adecuar su locución a él.

Los principales resultados que hemos obtenido indican que los profesores de estudiantes sordos construyen su práctica pedagógica en base a ideas, principios y metodologías que poseen, como punto de partida, las experiencias visuales de los estudiantes. Viven el quehacer diario de su profesión elaborando una infinidad de prácticas que tienen lugar mediante la interacción entre las personas y las ideas, que presupone la valoración del estudiante, de sus dificultades y dudas.

# La enseñanza de la lengua de signos - L 1

Con relación a la enseñanza de la primera lengua (la lengua de signos) por parte del profesor sordo debemos destacar los resultados siguientes:

- La lengua de signos es vista como el principal instrumento para los estudiantes sordos de cara a adquirir los sistemas conceptuales y construir una teoría del mundo. La enseñanza se produce mediante el análisis y discusión sobre el propio lenguaje (metalenguaje). Para el profesor sordo, el lenguaje debe desarrollarse desde la interacción y, para este fin, se hace necesario aportar entornos de aprendizaje en el aula.
  - Yo no enseño palabras aisladas, gramática en sí misma, sin un texto, enseño Libras dentro de un contexto. Cuento la historia y me sirvo del vocabulario. Por ejemplo, el verbo "tomar" en signos, Tomo agua, ¿Tomo el autobús? ¿Voy a tomar el bus? ¿Voy a ir allí? ¿Voy a entrar al bus? Y entonces comienza el debate, hacemos trabajo en grupos, los estudiantes presentan sus trabajos. Para empezar, un grupo empieza a signar bien y el otro mal, entonces un grupo le pregunta al otro sobre por qué está bien y por qué está mal. Ello resulta estimulante, genera dinámicas, es muy interactivo (PROFESOR SORDO ENTREVISTADO)
- La enseñanza de la lengua de signos tiene como punto de partida las unidades de sentido textos/imágenes. El profesor sordo desarrolla su trabajo mediante el análisis del discurso presente en las historias de los libros, vídeos, historias conocidas, redacciones sobre las experiencias personales, humor, debates enfocados hacia situaciones cotidianas, búsquedas en Internet, información disponible en la escuela y en la comunidad.
- En el proceso de comunicación y expresión mediante signos el profesor sordo se sirve de aspectos tales como: a) el uso de estrategias específicas para resolver problemas; b) ello ejercita el juego de la inferencia; c) trabaja con asociaciones entre distintos elementos; d) desarrolla la capacidad de discriminación visual; e) aprovecha la comunicación espontánea del niño.
  - Por tanto, transforma la clase en un permanente espacio para el debate, un lugar donde el estudiante puede dialogar, y al mismo tiempo, "escuchar" lo que el otro tiene que "decir." Es útil volver a señalar que el trabajo mediante la expresión y comunicación, por encima de todo, busca

la claridad en la exposición de sus ideas, en la coherencia argumentativa, en la defensa de sus puntos de vista, etc.

 Fue posible visualizar el aula como un entorno de trabajo y aprendizaje. El estudiante, actuando como un ciudadano participativo y el profesor como agente mediador en el aprendizaje. [...] El profesor trata de hacer que los estudiantes se involucren, que juntos identifique los signos, creen, recreen, entiendan la idea central y las secundarias, capten el tono afectivo de los signos, conozcan su propia emotividad y aumentan su vocabulario (CUADERNO DE CAMPO DEL INVESTIGADOR)

# La enseñanza de el idioma portugués - L2

Con relación a la enseñanza de la segunda lengua (Portugués), la escuela adopta el bilingüismo simultáneo (la lengua de signos y la lengua portuguesa son impartidas simultáneamente, pero en momentos lingüísticos específicos).

En el entorno descrito, tanto la lengua de signos como el portugués tienen como prioridad la modalidad escrita, ya que es visualmente como las personas sordas generan su base de conocimiento: son eminentemente visuales.

En términos prácticos, esto significa que el proceso de enseñanza y aprendizaje para niños sordos de la lengua escrita tiene, como base, un previo conocimiento de la lengua, esto es, el desarrollo formal de un primera lengua (la lengua de signos). De manera que, es un hecho que los datos lingüísticos que sirven como "vía de entrada" para la adquisición de la segunda lengua se transmiten a través de la primera lengua del estudiante: la lengua de signos. De este modo, se destacan los siguientes, en relación con la labor de la profesora oyente, en su clase:

 La experiencia con el portugués se relaciona directamente con el texto escrito. Los textos funcionan como base para el aprendizaje de la lectura y la escritura. Cuando el alumno gradualmente desarrolla el conocimiento sobre la forma de la lengua escrita, también desarrolla su capacidad de leer. Un ejemplo lo podemos ver en las anotaciones sacadas del cuaderno de campo del investigador.

La profesora considera las hipótesis de los estudiantes y el conocimiento que poseen de su primera lengua. Ella trajo varios textos al aula. Los temas contienen algunos elementos familiares para los alumnos y son de gran interés para ellos, lo que contribuye al éxito del proceso de enseñanza y aprendizaje del portugués. Las actividades incluyen la lectura, clases descriptivas, clases fuera del aula, interacción con los otros cursos, búsquedas en Internet, recortables, collage, historias en vídeo y cómics. Estas actividades preceden a la producción y reescritura del texto (ANOTACIONES DEL CUADERNO DE CAMPO DEL INVESTIGADOR).

Esta afirmación reitera la posición de que el éxito en el aprendizaje de una lengua extranjera (el portugués, en el caso de las personas sordas brasileñas) depende en cierta medida de el nivel de madurez alcanzado en la lengua materna (VYGOTSKY, 1988). De esta manera, la generación del sistema conceptual del portugués comienza a partir de conceptos ya desarrollados en la primera lengua del estudiante: la lengua de signos.

Uno puede decir que el conocimiento perfectamente del alumno y la forma en que éste aprende son condiciones esenciales para el profesor de cara a llevar a cabo su tarea de manera exitosa (ZEICHNER, 1993).

Esta capacidad para establecer un puente entre el conocimiento del estudiante y la escuela permite al profesor atender las necesidades de los alumnos sordos. Esto significa que para ser profesor de estudiantes sordos, no basta con conocer las lenguas que se van a impartir, además se debe poseer una capacidad específica, el conocimiento de la realidad, las necesidades de los alumnos y sus estrategias cognitivas para poder realizar la necesaria "transposición didáctica" (PERRENOUD, 1993).

#### **Conclusiones**

La investigación ha contribuido al entendimiento que el profesor desarrolla profesionalmente cuando puede reflexionar sobre sus experiencias, proyectos, dificultades, junto con los estamentos administrativos, el equipo pedagógico, los investigadores, la coordinación y otros grupos implicados en la educación.

Los profesores con los que se investigó, afirmados en un espacio bien consolidado de trabajo en equipo y en el enriquecimiento de su experiencia, han ido adquiriendo, cada vez más, cierta independencia y autonomía profesionales, lo cual se ve reflejado en su trabajo diario y les permite hacer frente a los retos que surgen ante la implantación de la ley para la educación bilingüe en el campo de la sordera, que se fundamenta en una minoría lingüística visual de la comunidad sorda, cuyo discurso propone el reconocimiento del derecho a ser diferentes y a una formación bilingüe; los estudiantes sordos.

Hemos notado que los profesores están preocupados e involucrados constantemente con el planteamiento de actividades que otorgan un espacio para la innovación y para las experiencias visuales de los alumnos sordos, coordinadas por proyectos de acción pedagógica.

La reflexión del profesorado fue evidente, como intelectuales que toman decisiones para construir el proceso pedagógico que desarrollan a fin de poner en práctica el currículo dado.

Las pruebas obtenidas parecen indicar que la labor del profesor y la manera concreta en la que éste se forma y desarrolla, deben ser entendidas como el resultado de la formación básica recibida, por el tipo de bagaje profesional actual del profesor, por las influencias recibidas desde el contexto del trabajo en el cual se encuentra inmerso y, sobre todo, por la percepción del profesor y por su capacidad de analizar y enfrentarse a los innumerables retos inherentes a la diversidad real del aula, en la cual los estudiantes sordos interactúan. Esto significa que el profesor no es sólo quien enseña, sino también un eterno estudiante.

El profesor sordo y la profesora oyente, colaboradores en esta investigación, son esos estudiantes constantes para los que los alumnos sordos son sus principales maestros. En este sentido, se puede afirmar que los profesores son activo-reflexivos, puesto que investigan y cuestionan su propia práctica, no quedan satisfechos con los resultados obtenidos y tratan de mejorarlos, dentro de un contexto, de un espacio, de un momento determinados y de unos objetivos de enseñanza (a los estudiantes), que son concretos, específicos y dinámicos.

#### 12:10-12:40 h. Comunicación 12: Cultura Sorda y sexualidad.

Annemieke Van Kampen y Gardy van Gils; Koninklijke Effatha Guyot Groep. Haren (Países Bajos).

El Grupo Real Effatha Guyot (KEGG) es una de las instituciones en los Países Bajos que trabajan para las personas sordas, hipoacúsicas y niños con ILS. Alrededor de 1.800 personas trabajan en el KEGG, de las cuales 100 son personas sordas o hipoacúsicas. El KEGG está desarrollando su política de sexualidad e intimidad. En este contexto se inició un estudio de investigación sobre la manera en la que los empleados sordos e hipoacúsicos piensan y tratan este tema en su trabajo. Además, se investigaron sus experiencias relativas a la diferencia entre las perspectivas de empleados sordos y las de empleados oyentes. Uno de los objetivos principales del estudio era generar información que podría ayudar a optimizar el proceso de criar y educar niños sordos.

Dos de nosotros, Gardy van Gils y Annemieke van Kampen, dirigían tres grupos de entrevistas con un total de 22 empleados sordos e hipoacúsicos. Johan van Wesemann coordinó el estudio y Freke Bonder, en su función de jefa de Desarrollo de Investigación e Innovación del KEGG, nos dio las ideas de apoyo aceptadas para este proyecto de investigación.

Consideramos que este proyecto de investigación es bastante especial, ya que la dirección superior del KEGG nos dio mucho espacio para recoger datos sobre los pensamientos, las experiencias, etc. que llevan los compañeros sordos e hipoacúsicos. Eso demuestra que la junta de KEGG comprende la importancia de las perspectivas de adultos sordos e hipoacúsicos relativos a temas como sexualidad e intimidad en colegios e internados.

# Trabajo de campo investigativo

Se constituyeron tres grupos de entrevistas con los profesionales que trabajan en los tres colegios originales para niños sordos. Se considera que estos tres colegios conforman las raíces de la cultura sorda. Estos profesionales son profesores, profesores en prácticas y supervisores en el entorno de la residencia y trabajan directamente con los niños. Algunos rechazaron formar parte de los grupos

de entrevista por razones de horario de trabajo, privacidad y considerando que de todas formas no se les iba a tomar en serio. El anonimato queda seguro dentro de los procedimientos de entrevista. Nosotros, siendo personas sordas también, intentamos abordar este estudio de la manera más objetiva posible, preguntando abiertamente sobre varios temas:

#### Sexualidad, pasado y presente

Señales e incidentes de abuso sexual e intimidad no consentida

Procedimiento de informar de estas señales dentro de la organización

¿Que tipo de conocimientos y procedimientos deberían implementarse en los colegios e internados?

#### Método de investigación

Un idioma usado en las entrevistas es la Lengua de Signos Neerlandesa (NGT) con algo de apoyo en Neerlandés bimodal. La lengua materna de la mayoría de los entrevistados es NGT, lo mismo que la nuestra, de los entrevistadores. En referencia a este idioma, su cultura es automáticamente la cultura sorda. Nosotros como investigadores luchamos para que los resultados de nuestro trabajo de campo sean válidos. Queríamos demostrar que hay que tener un profundo conocimiento de la cultura sorda, saber de dónde venimos. En la presentación se iba a debatir también sobre la validez de esta investigación.

Se montaron dos cámaras de vídeo para grabar el grupo de entrevista entero. Había un intérprete de voz para grabar datos en CD para hacer transcripciones por un intérprete mecanógrafo. Las grabaciones de vídeo y las transcripciones se utilizaron para analizar los datos. Se hicieron resúmenes de todas las sesiones de entrevistas, se sacaron conclusiones y se elaboraron recomendaciones para su uso dentro del futuro desarrollo de la política sobre sexualidad del KEGG.

# Educación: pasado y presente

Llegamos a la conclusión que existe una gran diferencia entre la educación e información sobre sexualidad que dieron los colegios antes y las que dan ahora. En el pasado se dio únicamente información técnica sobre temas biológicos como el embarazo. Actualmente los colegios son más conscientes de lo importante que son las normas y los valores en el ámbito de la sexualidad y la intimidad. En todos los colegios se piensa que se debe hablar abiertamente con el alumnado sobre la sexualidad. En lo que a incidentes de acoso sexual se refiere, una política gubernamental ha obligado a los colegios en general de revisar sus políticas sobre este tema. En la educación sorda NGT es una importante herramienta lingüística para acelerar este desarrollo de una política, al iguala que la sensibilización de las personas sordas.

Para muchos profesores oyentes, sordos e hipoacúsicos la sexualidad sigue siendo un tema delicado. La mayoría de los profesionales oyentes notan su falta de competencia en NGT, algo necesario para una comunicación completa con niños sordos. Por esta razón con frecuencia se les pide a los profesionales sordos asumir la responsabilidad de educar e informar al alumnado sordo e hipoacúsico sobe los temas relacionados con la sexualidad y la intimidad.

# Compañeros oyentes y sordos y la cultura sorda

Otro punto importante en este estudio fue la actitud de los empleados oyentes hacia la cultura sorda y su relación con sus compañeros sordos e hipoacúsicos. Uno de los entrevistados dijo que 'las personas sordas ven más, los oyentes ven menos' por su fluidez en NGT y sus habilidades visuales. Les resulta mucho más fácil ver las señales del alumnado sordo e hipoacúsico y les resulta mucho más fácil de verlos como 'algo va mal'.

Comentando las normas que se siguieron después de un incidente, los entrevistados destacaron que controlar el comportamiento estableciendo reglas (nada de besarse en el colegio) y 'abriendo' el entorno cortando árboles delante de ventanas estratégicas no tendrá resultados positivos si no se comparten y debaten con los profesionales y el alumnado sordos. No solamente refiriéndose a estas soluciones, algunos entrevistados dijeron: "la comunicación dentro de los signos es también mucho más importante".

Además, los entrevistados tenían la sensación que sus compañeros oyentes siguen dudando de su

actitud profesional porque a los adultos sordos les resulta más fácil tener acceso a lo que piensan, sienten y experimentan los niños sordos. Como resultado se considera que desarrollan un lazo con los niños que sobrepasa los límites apropiados de la distancia profesional.

En opinión de algunos entrevistados, los compañeros oyentes a menudo relacionan erróneamente un comportamiento sexual con aspectos de la cultura sorda y no tienen en cuenta las características normales de una fase de la vida, por ejemplo, la pubertad. Algunos entrevistados pensaban que los alumnos necesitan más espacio para desarrollar sus emociones y comportamiento relacionados con la sexualidad. En vez de limitar su comportamiento estableciendo reglas, deberían de tener la oportunidad de expresarse dentro de un entorno seguro y comprensivo.

Con frecuencia, los alumnos acuden primero a compañeros sordos con sus problemas y experiencias (negativas) sexuales por su identificación con los compañeros sordos y su fluidez en NGT.

Finalmente, los entrevistados insistieron en la importancia de la seguridad de los compañeros sordos de ser capaces de hablar abiertamente de temas como la sexualidad. Entre sus compañeros oyentes, el conocimiento de lo que es la cultura sorda debería ser reforzado para que entiendan la relación entre cultura sorda y sexualidad en niños sordos e hipoacúsicos.

#### Internet

Internet ha demostrado ser un medio de comunicación importante para las personas sordas e hipoacúsicas. Internet se está desarrollando con gran rapidez y mucho está pasando en la autopista digital. Los entrevistados subrayan con ahínco la importancia de enseñar a los niños y adolescentes sordos e hipoacúsicos como navegar seguro por Internet.

#### Haciendo política

Se debatieron los resultados del estudio de campo con la junta directiva. Un futuro desarrollo de políticas sobre seguridad los tendrá en cuenta. El KEGG, en cooperación con otras instituciones (Viataal y el Grupo Real Autis), y la asociación nacional de padres, ya ha desarrollado un currículum "Sexualidad y Relaciones". Actualmente este currículum se está implementando para su uso en los colegios para niños sordos e hipoacúsicos. El currículum pretende ofrecer información, debate y formación en una gran variedad de aspectos, desde el desarrollo biológico hasta relaciones íntimas y ser capaz de desarrollar sus propios normas y valores y defenderlos. Entrenamiento de actuar seguro y firme e información sobre como buscar ayuda y apoyo cuando algo ocurre en contra del deseo del niño también forma parte del currículum.

El currículum se ha desarrollado para la educación de niños sordos e hipoacúsicos entre 4 y 18 años. Se han incluido personas sordas adultas en el desarrollo del currículum al igual que en el proceso de implementación.

Después, el KEGG traducirá documentos importantes a NGT para que los compañeros sordos e hipoacúsicos tengan igual acceso a la información sobre política y protocolos con relación a la sexualidad (al igual que otros temas). Se le consultará de manera más explicita a la Comisión de Intereses de los Profesionales Sordos e Hipoacúsicos (CSDB) para desarrollar e implementar estas regulaciones. Hay que prestar atención a las señales de acoso sexual y los papeles de víctima y malhechor. Dentro de estos campos, el conocimiento sobre el desarrollo de los niños y sobre la cultura sorda es algo esencial.

#### Otras recomendaciones

- Es esencial que todos los profesionales sean capaces de interpretar de manera adecuada las señales y comportamientos de niños y adolescentes. Para ello es imprescindible un conocimiento y comprensión del mundo sordo e oyente. Se necesita un diálogo más estrecho entre los compañeros sordos y oyentes para conseguir eso, especialmente en relación a (supuestas) diferencias en las normas y valores sobre sexualidad e intimidad.
- Igual importancia tiene la competencia en NGT de los profesionales oyentes. Para ser accesible en comunicación (algo esencial para compartir información en general, todavía mucho más para compartir una información delicada en los temas de sexualidad e intimidad) los profesores y miembros del personal en internados oyentes deberían ser capaces de comunicarse en NGT con tanta soltura como les sea posible.

- En cuanto a la nueva tecnología de medios de comunicación, todos los profesionales deberían de estar conscientes de los posibles efectos y riesgos del uso de sms, msn, correo electrónico y webcam en los colegios e internados. Niños y adolescentes sordos deberían ser informados sobre las reglas sobre como utilizar de manera segura Internet y sus entornos.
- Hay que implicar a los profesionales sordos en pensar sobre hacer políticas. También necesitan estar involucrados a nivel de dirección para garantizar la perspectiva sorda e hipoacúsica en desarrollar y decidir sobre políticas.
- Se recomienda llevar a cabo más trabajo de campo sobre las perspectivas de los profesionales oyentes en el área de sexualidad e intimidad para hacerse una idea de las similitudes y diferencias (verdaderas) entre las perspectivas oyente y sorda sobre estos temas.

Cuanto más se signa en la educación sorda para aumentar la sensibilización, más segura será para alumnos sordos e hipoacúsicos.

**12:50-13:20 h. Comunicación 13: Educación bilingüe para niños Sordos, con o sin implante coclear.** Sonja Jansma; Koninklijke Effatha Guyot Groep; Signis Scholengemeenschap. Amsterdam (Países Bajos).

#### Introducción

SUUSS

Signis es un colegio para alumnos sordos e hipoacúsicos de Amsterdam, en los Países Bajos, y pertenece al grupo Real Effatha Guyot, una organización nacional que provee educación y asistencia a niños y adultos con problemas comunicativos o de audición. La organización está compuesta por:

- Colegios para niños sordos e hipoacúsicos.
- Colegios para niños con deficiencias en el habla o en su capacidad lingüística.
  - A ambos tipos de colegio asisten niños sin problemas de aprendizaje, así como niños con diferentes clases de discapacidad: niños autistas, con problemas de aprendizaje o retrasados mentales.
- Servicios de asistencia tales como apoyo/asesoramiento familiar, guardería, cursos de lengua de signos (LS), diferentes clases de terapia, cuidados audiológicos, asistencia a domicilio, orientación laboral.

Esta presentación tomará como tema principal un proceso que constituye un reto para nuestro colegio para sordos en Amsterdam: la puesta en marcha de educación bilingüe para niños sordos con o sin implante coclear (IC).

# Breve reseña histórica: de la educación oral a la educación convencional pasando por la bilingüe.

Tradicionalmente el sistema educativo de los Países Bajos ha proporcionado colegios especiales para alumnos sordos y, aunque por separado, para alumnos hipoacúsicos. Al igual que en otros países, la educación para sordos ha evolucionado de la educación oral a la Comunicación Total, valiéndose del neerlandés apoyado por signos como modelo de enseñanza. Sin embargo, desde 1994 el modelo ha pasado a ser bilingüe: tanto la Lengua de Signos de los Países Bajos (SLN) como el neerlandés hablado se enseñan como asignatura y se utilizan en el proceso de enseñanza. La SLN era considerada la primera lengua de todos los niños y creímos conveniente que los niños pudieran aprender una base sólida en esta lengua y desarrollaran un alto nivel de competencia en el dominio de la LS. El neerlandés era considerado la segunda lengua de los niños. Sin embargo, desde 1999 cada vez más niños con IC se han matriculado en nuestro centro. Desde entonces, de acuerdo con informes externos sobre el desarrollo de la lengua hablada en niños con IC, hemos oído a niños sordos con IC pronunciar palabras en neerlandés y/o algunas frases sencillas; también nos hemos encontrado con niños a los que les gusta la música o niños cantando. Por consiguiente, la creciente necesidad de utilizar una lengua hablada ha ejercido presión en nuestra política de bilingüismo. Al mismo tiempo, el gobierno holandés cambió de política, es decir comenzó a esforzarse cada vez más por potenciar la inclusión de los niños sordos en la corriente dominante, ya fueran niños con deficiencia auditiva, problemas de aprendizaje o discapacitados mentales. En la práctica, los padres reciben ayudas económicas que pueden emplear para: 1. apoyo especial dentro de la educación convencional (por ejemplo educación compensatoria, un intérprete de LS, ayuda para un profesor

convencional); o 2. ayuda para la educación de personas sordas. En esta presentación, hablaré sobre todo de este segundo grupo, los niños sordos con IC que acuden a nuestro colegio para sordos.

En Amsterdam, la mayoría de los padres opta por un IC y la ayuda para que su hijo reciba educación para sordos. Algunos padres sordos decidieron que sus hijos recibieran un implante. En la actualidad, el número de niños sordos con IC alcanza el 100%. De ahí que hayamos tenido que reconsiderar nuestra política lingüística.

#### Cambio en la política lingüística

Nos hemos enfrentados a una serie de preguntas como: ¿tienen necesidad de aprender LS los niños con IC? Y de ser así, ¿hasta qué punto? ¿Deberíamos proseguir con la educación bilingüe o deberíamos pasarnos exclusivamente al neerlandés apoyado por signos? ¿Deberían ser incluidos en la corriente dominante los niños sordos con IC?

Para encontrar la respuesta a estas preguntas, hemos estudiado con detenimiento a los niños de nuestro colegio. Lo más sorprendente es que el dominio de la lengua hablada por parte de niños sordos con IC varía mucho. En la mayoría de los chavales con IC, la SLN (aún) es su primera lengua, y el neerlandés hablado se desarrolla a distintos ritmos como segunda lengua. Otros niños, en cambio, dominan de forma similar tanto el neerlandés hablado como la SLN. Algunos, incluso, muestran un mayor dominio de la lengua hablada que de la LS.

Teniendo en cuenta nuestra experiencia en la educación bilingüe a lo largo de estos últimos años, consideramos que lo principal era la transferencia de información y la fácil interacción, así como el buen aprendizaje y la adquisición de una lengua. Así, la educación compensatoria deberían componerse de una aportación lingüística acorde a las necesidades del niño, tanto si tiene un IC como si no. Para ello, hacemos una diferenciación dentro de la lengua: dependiendo del desarrollo de los niños como individuo, se emplea SLN, neerlandés apoyado por signos o neerlandés hablado como herramienta para la enseñanza. A fin de cuentas, proporcionamos un continuo desde la educación bilingüe a la educación monolingüe.

# Diferenciación de la lengua en la práctica: modelo ABCD

Quisiera presentar nuestro modelo lingüístico tomando como ejemplo a dos niños sordos llamados Koos e Ilya. Ambos niños entraron en nuestro colegio a la edad de 2 años y medio, y se les asignó la misma clase. En el aula la SLN se utilizaba a diario como forma de comunicación y para dar instrucciones. A los 3 años de edad, recibieron un IC. Dos años después del IC, los niños mostraron una evolución totalmente diferente:

# Neerlandés hablado

- Le gusta hablar, cantar, le gusta la lengua hablada.
- Habla con gente, responde a preguntas de personas cuyas caras no puede ver a medida que hablan.
- Orden oracional correcto, morfología. Neerlandés hablado
- No responde cuando la llaman por su nombre ni ante otros sonidos..
- No utiliza su voz deliberadamente.
- No produce sonidos ni palabras.
- No comprende las palabras habladas.

# SLN

- Alto nivel de dominio.
- Se vale de la SLN para entender/explicar cuestiones cognitivamente complejas SLN.
- Nivel de dominio bajo, léxico pobre.
- Comportamiento deseado desde el punto de vista social (sonreir, asentir) sin comprender la entrada de idioma.

Bilingüe compensado Comunicación muy pobre en general (a pesar de tener dos hermanos mayores sordos)

Sin lugar a dudas, Koos e Ilya necesitaban distintos niveles de entrada lingüística: Koos necesitaba más neerlandés hablado, así como SLN para información compleja desde el punto de vista cognitivo. Pensamos que Ilva debería contar con los medios para aprender, al menos, una lengua perfectamente, la que fuera más accesible para ella, es decir, la LS. De modo que pusimos en marcha nuestro modelo lingüístico, al cual llamamos modelo ABCD.

En este modelo distinguimos distintos grupos lingüísticos en el mismo nivel educativo. En todas las clases bilingües, se utiliza SLN y neerlandés hablado. A su vez, ambas lenguas se imparten como asignaturas a todas las clases, aplicando el currículo bilingüe nacional, que está desarrollado sobre todo para la enseñanza de SLN y neerlandés a niños sordos. No obstante, las clases difieren en frecuencia y nivel de entrada tanto de SLN como de neerlandés hablado.

#### Grupo A

- La SLN es la primera lengua y la más accesible de los niños. Esto también coincide en niños sordos con IC a que han sido asignados a este grupo como, por ejemplo, Ilva.
- La SLN se utiliza para dar instrucciones y para trasmitir información cognitiva compleja, enseñar, expresar emociones, etc.
- La SLN es una asignatura importante.
- El aprendizaje de neerlandés queda muy por detrás en comparación con el de SLN, también por parte de niños con IC.
- El neerlandés se enseña como segunda asignatura en el logopeda y como asignatura en clase.

Por lo tanto, la enseñanza y la comunicación en los grupos A se realiza mediante el uso de SLN. El aprendizaje de la SLN y utilizarla como herramienta para el aprendizaje son metas importantes. Los profesores en estos grupos deben saber utilizar la SLN con soltura. A veces, un profesor auxiliar oyente presenta algo de neerlandés en conversaciones de la vida cotidiana y vocabulario específico. A medida que los niños se hacen mayores, enseñar a leer se vuelve algo muy visual, utilizando métodos concretos concebidos para niños sordos.

En el polo opuesto al continuo bilingüe, encontramos los grupos C:

# Group C

SOMAS

- Estos niños, todos ellos con IC o hipoacúsicos, están aprendiendo neerlandés hablado muy bien. Algunos de ellos incluso muestran un nivel apropiado a los niveles según la edad. Otros, en cambio, muestran un retraso de 1 a 2 años, en comparación con sus compañeros oyentes.
- El neerlandés hablado se enseña como primera lengua, empleando el currículo nacional para niños sordos o métodos aptos para niños oyentes.
- La instrucciones se realizan utilizando neerlandés hablado o neerlandés apoyado por signos, en función de la complejidad y/o de los niveles de comprensión de los niños en el grupo.
- Estos niños muestran una gran variedad en el dominio de la SLN. La SLN se imparte como asignatura para garantizar que sean capaces de comunicarse con las personas sordas, que formen parte de la comunidad sorda, que comprendan a un intérprete de LS, etc.
- Para enseñarles a leer se utilizan métodos de lectura basados en la sensibilización fonética en niños.

En medio, encontramos los grupos B, principalmente compuestos por niños sordos con IC:

## Grupo B

- La SLN también es la primera lengua y la más accesible para estos niños.
- Por lo tanto, la instrucciones se realizan en SLN para transmitir información nueva y/o información cognitiva compleja, para expresar emociones, etc.
- El aprendizaje de neerlandés hablado, gracias al IC, progresa gradualmente aún más que en los grupos A. En consecuencia, estos niños necesitan más entrada de lengua hablada que los niños del grupo A.
- Para llevarlo a cabo, se utiliza diariamente el neerlandés apoyado por signos para las conversaciones y también para dar instrucciones en situaciones muy predecibles, cuando la información cognitiva que se transmite es sencilla, cuando son temas repetidos, al enseñar neerlandés, al leer instrucciones, etc.

- Tanto la SLN como el neerlandés se enseñan como asignatura.
- De ser posible, se enseña a leer mediante métodos convencionales.

Los profesores en los grupos B deben ser totalmente bilingües y capaces de cambiar de SLN a neerlandés hablado, en función del tema o de las necesidades lingüísticas de los niños.

En el extremo monolingüe del continuo, encontramos los grupos D, que están compuestos por niños sordo e hipoacúsicos con IC.

#### Grupo D

- En principio, estos niños se desarrollan como monolingües: aprenden y utilizan neerlandés hablado como primera lengua. Sin embargo su proceso de aprendizaje lingüístico se retrasa o bien se enfrentan a problemas de pronunciación, comprensión, léxico, etc. consecuencia de su deficiencia auditiva.
- Para la comunicación de cada día y para dar instrucciones se emplea el neerlandés hablado, si es preciso, apoyado por signos.
- Las técnicas de lectura y el neerlandés se enseñan como asignaturas mediante métodos para niños oyentes, a menudo, a menor nivel.
- El aprendizaje de SLN como segunda lengua es optativo. Por tanto, algunos de los niños se convierten en bilingües.

# Convencionalismo total o parcial

Algunos niños de los grupos C y D optan por el convencionalismo. A menudo, se empieza con un convencionalismo parcial: los niños empiezan asistiendo a un colegio convencional 2 ó 3 días por semana, y el resto de días en el colegio para sordos. En el centro convencional reciben el apoyo de un profesor especial. Cuando es posible, los niños se incorporan a la educación convencional definitivamente, con la ayuda de un profesor especial y de un intérprete de SLN.

# Caminos personales

Ahora bien, ¿qué ha sido de Koos e Ilya? Aunque empezaron en el mismo grupo a la edad de 2 años y medio, la evolución del uno ha diferido enormemente con respecto al otro.

Ilya asiste a clase en un grupo A. Dado el énfasis en la SLN, sus habilidades comunicativas se desarrollaron rápidamente. Podía expresarse mejor, interactuar con niños y adultos, comprender lo que ocurría a su alrededor. Nos alegró verla sonreír menos y reírse más, porque su sonrisa a menudo era señal de que no comprendía. Su neerlandés hablado como segunda lengua se desarrolla a menor velocidad. Este año, terminó el grado 3 y seguirá en el grupo A. En cuanto a su capacidad lectora, evoluciona y rinde como un niño sordo sin IC (como estamos acostumbrados en la educación para sordos).

Koos, en cambio, va a clase con un grupo C. La información se transmite en neerlandés (apoyado por signos), excepto cuando se trata de información cognitiva compleja: entonces se recurre a la SLN. A la edad de 6 años, tres años después de recibir el implante, se le reconoció un retraso de dos años en sus pruebas orales, en comparación con sus compañeros oyentes. A los 7 años de edad, empezó a integrarse parcialmente. La semana pasada completó el grado 4 en nuestro colegio y en adelante pasará a beneficiarse de la educación convencional, con el apoyo de un educador especial y de un intérprete de LS. En cuanto a su capacidad lectora, Koos está por detrás de los niños oyentes y tiene problemas léxicos y morfológicos. Por tanto, empezará desde grado 4 en el colegio convencional.

# Virtudes y defectos del modelo ABCD

El trabajo con el modelo ABCD ha resultado bastante productivo: somos capaces de adaptar la entrada de la lengua y la didáctica en la lectura en función de las necesidades lingüísticas de los niños. Si es preciso, los niños cambian de grupo. Por ejemplo, si un niño de un grupo C requiere más instrucciones en LS, se le puede ubicar en un grupo B. O a la inversa, en ocasiones un niño de un grupo C es (re)ubicado en un grupo D. Además, debido a la presencia de adultos sordos y oyentes en nuestro colegio, los niños son capaces de aprender aspectos de la cultura sorda y desarrollar una identidad sorda y/u oyente.

En lo referente a los defectos, no contamos con herramientas apropiadas para la evaluación del dominio de SLN por parte de niños pequeños sordos. En consecuencia, no siempre podemos determinar la primera lengua o incluso la fase de desarrollo en el niño, lo cual torna los procesos de ubicación bastante arduos. Por fortuna, para los niños entre 4 y 12 años, podemos servirnos de un test recientemente diseñado que determina el nivel de dominio de la SLN. Asimismo, en ocasiones no contamos con un número suficiente de niños con el mismo perfil lingüístico dentro de un mismo curso. Por tanto, niños con distintos niveles tienen que ser ubicados en un mismo grupo. Los profesores, por su parte, han de ser capaces de adaptar cuidadosamente su nivel educativo según las necesidades de cada niño.

#### El modelo ABCD en el futuro

Debido a las revisiones auditivas en niños recién nacidos y a los IC a temprana edad, el modelo ABCD (aunque no lleva aplicándose más que unos cuantos años) cambiará en el futuro. Es probable que no contemos con un número sustancial de los niños con IC. Tal vez, acudan a nuestro colegio en sus primeros años de educación simplemente. Es posible que tengan una mejor capacidad en lengua hablada que la de los niños en estos momentos. Quizá sólo los niños con discapacidad múltiple estudien en nuestro colegio. No lo sabemos. Pero sí sabemos que observar con atención su aprendizaje lingüístico y, por tanto, sus necesidades lingüísticas es un instrumento poderoso e indispensable para sentar las bases de una educación adecuada. Proporcionar el volumen suficiente de LS y de lengua hablada seguirá siendo una de nuestras pautas para favorecer el desarrollo de los niños en el plano cognitivo, creativo, social y emocional.

# Comisión de Tecnología y Accesibilidad

Presidente Nacional: Enrique Santos Presidente Internacional: Gerald Nelson

Ponente Plenario: Antti Raike

¿Es posible diseñar un mundo para todos y todas a través de las nuevas tecnologías? ¿Estamos en el buen camino o aún corremos el riesgo de quedar excluidos de la Sociedad de la Información? Aquí se plantearán multitud de cuestiones estratégicas y sus respuestas; todas ellas temas de gran interés que marcarán el futuro de la tecnología y la accesibilidad de las personas sordas.

# Ponencia Plenaria

Miércoles 18 de Julio, 09:00-09:45 h. SALA 1

Diseñando un Mundo para Todos a través de la Colaboración.

Antti Raike. (Finlandia)

**Antti Raike.** Cineasta. Fue la primera persona sorda que se graduó en la Universidad de Helsinki. El responsable de realizar la ponencia plenaria de la Comisión de Tecnología y Accesibilidad está Doctorado en Artes, es también Master en Educación y Master en Producción Cinematográfica en la Universidad de Arte y Diseño. Su gran obsesión ha sido acercar el cine a las personas sordas. En la actualidad, investiga en el centro Medialab de la UIAH y ha sido galardonado por su material de estudio online sobre producción de películas. Raike ha realizado dos documentales: *El Bailarín del Silencio de 100dB* (1995) y *Feliz a pesar de las dificultades* (1997). Creador incansable, ha explorado en todos los campos de la cultura visual: teatro, vídeo, televisión e internet.

El Design for All (DfA; diseño para todas las personas) o el diseño universal o inclusivo, es un en enfoque del diseño de productos, servicios y entornos utilizables por el mayor número de gente posible, independientemente de su edad, capacidad o condición. Esta comunicación se centra en

torno a la cuestión de cómo buscar la promoción de la inclusión de las comunidades sordas en la sociedad de la información mediante la participación y el DfA. Para empezar, se ofrecerá un breve perspectiva general de la evolución cultural acumulativa o el efecto trinquete como, por ejemplo, el hecho de que la cultura sorda muestre un cúmulo de modificaciones a lo largo de las generaciones en la dirección de una mayor complejidad, de tal modo que se englobe una mayor variedad de funciones. Algunas convenciones culturales (como la lengua de signos y la cultura sorda) han ganado en complejidad con el paso del tiempo, siendo modificadas para satisfacer necesidades comunicativas y sociales novedosas. Así, ilustraré lo que es el "DfA colaborador" infundiendo pensamientos e ideas de informática y transhumanismo palpable de la red social, sobre todo comunicación de igual a igual (P2P). La informática palpable supone el uso de la informática desde el tostador de la cocina hasta el esfigmomanómetro. La informática palpable se basa en el desarrollo de informática fácil de modifica y entender por parte de todos los usuarios. El transhumanismo, por su parte, se centra en las aplicaciones para mejorar los cuerpos humanos. Por lo general, la aparición y convergencia de tecnologías como la nanotecnología, la biotecnología, la informática y la ciencia cognitiva, y las tecnologías futuras como la realidad estimulada y la inteligencia artificial cuentan con apoyos. En las redes sociales P2P no hay servidores centrales: el PC de cada usuario intercambia datos con otros muchos usuarios. El P2P ahorra ancho de banda y el añadir usuarios permite incrementar la capacidad de la red P2P. Asimismo, servicios online como YouTube, Blogger, Wikipedia o Flickr permiten al público profano subir a la web material de alto contenido mediático; como, por ejemplo, las millones de personas sordas que cuentan con la posibilidad de crear contenidos en lengua de signos.

El potencial de las nuevas tecnologías puede ser observado desde dos puntos de vista:

- (1) La educación académica siempre ha contado con un enfoque verticalista considerada una cuestión de poder: lo que las generaciones mayores quieren de las generaciones más jóvenes. Las nuevas tecnologías rompen con este modelo jerárquico.
- (2) Aprendizaje y colaboración: el desarrollo de tecnología web ha resultado en una web que favorece la interacción y la participación. ¿Cómo se puede mejorar el aprendizaje informal de las personas sordas? ¿Se podría crear una nueva cultura sorda gracias a la fácil participación?

No quisiera concluir sin antes decir que las comunidades sordas deberían estrechar lazos con distintos agentes a nivel estratégico para promover el efecto trinquete. De ahí, que el tema principal sea el sistema en conjunto, por encima de proyectos de accesibilidad, administración o finanzas individuales. Debemos alentar la colaboración a todos los niveles y sectores de cada comunidad y sociedad.

# Comunicaciones

Miércoles 18 de Julio, 11:30-14:00 h. y 17:10-18:20 h. SALA 2

11:30-12:00 h. Comunicación 1: Pasos siguientes en comunicación accesible. Gunnar Hellstrom; Monitor. Johanneshov (Suecia).

Esta ponencia ofrece una visión de los avances en la conversación de carácter total para los signos, texto y voz, cambiando así la vida de las personas sordas y sordociegas. La videotelefonía ha incrementado su calidad y ahora se puede obtener una buena comunicación mediante lengua de signos en esta plataforma. El texto en tiempo real junto con una buena calidad de vídeo logran una conversación de carácter total. Esto se está empleando en una red cada vez más amplia de usuarios sordos y sordociegos. Las maneras de llamar a través de las retransmisiones de vídeo se han mejorado y se han hecho más fáciles, permitiendo a las personas sordas tomar parte en la comunicación con igualdad de oportunidades. Los esfuerzos que se están realizando para conseguir estos importantes avances para la comunicación de las personas sordas son también parte de lo que se ofrece a todo el mundo, gracias a los acuerdos alcanzados con la industria y la sociedad. Omnitor adopta un papel activo en muchos de estos aspectos para mejorar la comunicación de las personas sordas, con el objetivo último de hacerla formar parte de la comunicación habitual de todo el mundo.

Progreso en la comunicación de las personas sordas. Se ha progresado mucho en la comunicación de las personas sordas.

El propósito de esta presentación es ofrecer una mirada a los avances de la Conversación de Carácter Total y otras cuestiones relacionadas de la comunicación en tiempo real, que puedan ser de gran valor para las personas sordas. La vida de las personas sordas y sordociegas está cambiando al disponer generalmente de la comunicación mediante signos, texto y voz. La igualdad de oportunidades no ha llegado aún, pero se ha producido un importante progreso, y se planea que este progreso continúe.

Omnitor es una compañía sueca dedicada plenamente a la comunicación accesible. El personal de la compañía está formado en su mayoría por expertos en la comunicación de las personas sordas y de las personas con hipoacusia. Omnitor toma una parte activa en muchos de estos aspectos para mejorar la comunicación, con el objetivo último de hacerlo parte de la comunicación para todos. Los esfuerzos realizados durante años dan ahora sus alentadores frutos en la puesta en marcha de servicios, concienciación social, estándares y declaraciones de intenciones. Muchas personas sordas y sordociegas emplean ahora el sistema de conversación de carácter total para la comunicación en la lengua de signos, texto en tiempo real y voz que ha sido creado por Omnitor y que cumple con los estándares establecidos.

#### Resumen de los avances más recientes:

Ha incrementado la calidad de la videotelefonía para permitir una buena comunicación con lengua de signos. El texto en tiempo real se suma a una buena calidad de vídeo. La implantación de esta combinación alcanza además a una red cada vez mayor de usuarios sordos.

Omnitor ofrece este tipo de servicios basados en estándares, aportando unas buenas oportunidades de comunicación a un gran número de usuarios sordos y sordociegos en Suecia y en cualquier otra parte.

Los servicios de intermediación de vídeo han aumentado la calidad de la comunicación, ha aportado la adición de texto cuando es necesario durante las llamadas y la conexión se obtiene a través de cómodos procesos de invocación.

La mejora en la capacidad de la comunicación móvil 3G hace posible emplear una muy buena comunicación en lengua de signos de manera portátil

**Estandarización: la base para la comunicación entre todos.** Un objetivo principal en nuestros esfuerzos es la estandarización. La estandarización hace posible que todos los fabricantes establecezcan la comunicación entre todos los productos y servicios independientemente de donde hayan sido producidos. Este principio es el que se encuentra tras el éxito de la telefonía por voz y debe aplicarse también a los dispositivos empleados para la comunicación de las personas sordas. Omnitor ha contribuido muy activamente a la estandarización de la Conversación Total de manera que ahora existen estándares para muchos modos de comunicación que indican cómo pueden desarrollarse para alcanzar la Conversación Total.

La telefonía móvil multimedia tendrá texto en tiempo real y una buena calidad y nitidez de vídeo para la lengua de signos. Uno de los últimos y más importantes logros es que la telefonía multimedia 3G ha sido recientemente estandarizada para ofrecer texto en tiempo real, vídeo y comunicación por voz de manera compatible. Esperamos que el estándar para la telefonía multimedia 3G sea la base para un incremento de la comunicación de las personas sordas en un futuro cercano y complace ver que existen oportunidades para tener una buena calidad de vídeo y flujo textual de manera que puedan ser empleados entre teléfonos de diferentes fabricantes y entre usuarios de diferentes operadores. Hoy ya se puede hacer una previsión de los beneficios de la Telefonía Multimedia, empleando el protocolo más moderno de 3G en velocidad, llamado HSDPA, que ofrece una muy buena calidad de vídeo para la lengua de signos a la vez que aporta texto en tiempo real en entornos móviles.

La próxima generación de redes logra la accesibilidad. En este momento, las industrias de telecomunicaciones están definiendo la Red de Nueva Generación (Next Generation Network, NGN), una tecnología de comunicaciones destinada a reemplazar la analógica. La accesibilidad básica ha sido posible a través de la participación activa en el proceso, pero hacen falta recursos para alcanzar mucho más. NGN será una gran parte del entorno de telecomunicaciones del futuro, y es importante incrementar los esfuerzos para satisfacer los requisitos de accesibilidad apropiadamente en la NGN:

El futuro para los servicios conversacionales accesibles fomenta la interoperabilidad global.

Es necesario acordar un método unificado para la comunicación mediante texto en tiempo real y otras características para usuarios con discapacidad, de manera que estos puedan acceder a la mayor parte de los recursos de comunicación y servicios. La Comisión Europea ha estado organizando un equipo de voluntarios llamado 'TCAM eWGD', con el objetivo de crear un itinerario de mejora del acceso a la comunicación en las redes IP. La industria, las organizaciones de personas con discapacidad y diversas autoridades han estado trabajando dentro de dicho grupo y han creado un plan de acción que incluye la comunicación interoperable para texto en tiempo real, vídeo y voz. Ahora se continúa fomentando para lograr implementaciones con interoperabilidad a nivel europeo. Paralelamente, se están realizando los preparativos para apoyar este plan de acción mediante leyes que estipulen implementaciones obligatorias.

El acceso vía texto a servicios de emergencia, una razón de peso para armonizar una comunicación accesible.

Una de las razones más importantes para armonizar la comunicación accesible es el poder dar acceso a los servicios de emergencia a todas las personas. Es muy importante poder emplear los canales de comunicación habituales en caso de emergencia crítica, incluso aunque el modo de comunicarse sea mediante texto o lengua de signos. Los grupos de estandarización que trabajan con telecomunicaciones para emergencias han dado buena cuenta de la necesidad de hacer que los servicios de emergencia futuros puedan recibir llamadas basadas en IP, incluyendo texto en tiempo real, vídeo y voz.

Los esfuerzos para armonizar la comunicación accesible en la práctica.

Muchas de las piezas ya están en su sitio para hacer accesible la comunicación ordinaria. Los estándares exigidos han sido aprobados, las declaraciones de intenciones publicadas y acordados los planes de acción. Aún existe una necesidad de hacer atractivo para la industria el producir productos de carácter accesible y esforzarse en asegurar que sean compatibles con los de otros fabricantes. En un proyecto de accesibilidad en telecomunicaciones llevado a cabo junto con la Universidad de Wisconsin-Madison y la Universidad de Gallaudet, parcialmente financiado por NDIRR, Omnitor ha creado el software de código libre SIPcon1. Éste se puede emplear como un teléfono de texto para Internet o un terminal de conversación total empleando los estándares armonizados. El objetivo es que SIPcon1 pueda actuar tanto como un buen software de texto en tiempo real IP básico, como verificador de nuevas actualizaciones y mejoras, así como fuente de módulos para el diseño de nuevos avances.

Cada vez es más fácil incluir en una llamada servicios de intermediación.

Los servicios de retransmisión suponen una sólida piedra angular para la comunicación accesible. Realizan la conversión entre la telefonía por voz y las formas accesibles de comunicación, como la lengua de signos o el texto en tiempo real. Deberían permitir la comunicación con todo el mundo de manera igualitaria. Pero el proceso de llamada a través de los servicios de intermediación no ha resultado demasiado accesible. A menudo se necesita pasar por un proceso de tres fases para realizar la llamada. El procedimiento resulta imposible de resumir en una agenda electrónica y demasiado complicado para incluirlo en una tarjeta de presentación. Solicitar el servicio de intermediación de llamadas durante una llamada en curso es otra anhelada funcionalidad que no ha sido posible obtener hasta ahora. Un estudio previo mostró que era una funcionalidad que realmente deseaban la mayoría de las personas.

Omnitor lleva a cabo un proyecto subvencionado por la compañía de telecomunicaciones sueca Call Direct, donde se están desarrollando nuevos modos de obtener servicios de intermediación de llamadas y se están probando con usuarios pioneros en esta tecnología. Las siguientes funciones están implementadas para la vídeotransmisión, la intermediación de texto y el servicio de llamada por voz:

- Un número de "Llamada Directa" propio del usuario para recibir llamadas de usuarios de teléfono por voz, automáticamente a través del servicio de intermediación hasta su destino.
- Un único paso para realizar la llamada por parte del usuario del servicio de intermediación para llamar a usuarios de teléfonos de voz.
- Desvío de llamada al número de Llamada Directa, para ser empleado cuando se desee recibir las llamadas destinadas a un usuario de teléfono convencional en lugar de remitirse a un usuario del servicio de intermediación.

- Transferencia de llamadas establecidas que se han de remitir a otro terminal y además incluir el servicio de intermediación.
- Las llamadas directas a los números de servicios de emergencia típicos en aquellos casos que dichos servicios de emergencia puedan decidir solicitar el servicio de intermediación.

Esta tecnología se implanta de varias maneras y los participantes en el proyecto las emplean y comentan su utilidad. La evaluación servirá de guía para la toma de decisiones en posteriores implantaciones de dichas funciones que van a revolucionar los servicios de intermediación de llamadas.

Se está trabajando en el Instituto Europeo de Estándares de Telecomunicaciones (ETSI), para estandarizar los servicios de intermediación, con el objetivo de hacer posible obtener servicios de intermediación armonizados para toda Europa. La función Llamada Directa deberá incluirse en este estándar.

#### Conclusión

En este momento están disponibles óptimos avances en las comunicaciones. Mucho más está por venir. La conclusión es que la accesibilidad se alcanza mediante el tesón y esfuerzo entre los principales proveedores de telecomunicaciones convencionales, pensando en las necesidades de las personas sordas.

#### 12:10-12:40 h. Comunicación 2: Ciudad Sorda Virtual: una urbe de vanguardia.

Jorge Sánchez Solano e Isabel Cabo Guerra; Fundación CNSE para la supresión de las Barreras de Comunicación. Madrid (España).

#### Introducción

Uno de los aspectos fundamentales relacionados desde siempre directamente con la comunidad de personas sordas ha sido la existencia de barreras para la comunicación y el acceso a la información, la continua lucha por la supresión de las mismas y, lo que es más importante, el esfuerzo por evitar que surjan nuevas barreras conforme van surgiendo nuevas formas de vida.

Actualmente vivimos inmersos en una sociedad caracterizada, entre otras cosas, por dos aspectos importantes: primero, por ser una sociedad global en la que es difícil hablar de fronteras y, segundo, por ser una sociedad en la que predominan la información y la comunicación basadas en los avances tecnológicos.

Dentro de este marco social es evidente que la tecnología ha desempeñado y desempeña un papel fundamental para suprimir y evitar crear barreras en el acceso de las personas sordas a la información y a la comunicación, de forma particular todas aquellas tecnologías, fundamentalmente las de reciente creación, relacionadas de forma especial con la difusión de la información y posibilidad de comunicación.

No hay que olvidar que en el entorno tecnológico en el que nos situamos la posibilidad de acceder a la información y la posibilidad de comunicarse mediante las tecnologías, productos y servicios relacionados con ellas afectan profundamente a todos y cada uno de los aspectos de la vida, ya sea familiar, laboral, educativo o social.

Si bien es cierto que muchas veces esa misma tecnología, en contra de lo que cabría esperar, está aumentando la exclusión y el aislamiento de muchas personas, también es cierto que nos ofrece nuevas, amplias y fantásticas oportunidades si sabemos aprovecharlas convenientemente y con creatividad.

#### Motivación

En medio de este panorama social y tecnológico, en medio de este contexto, la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación vio una oportunidad única, como no la había habido hasta el momento, para crear un espacio de encuentro a nivel mundial en el que las personas sordas pudieran, a la par que coincidir y comunicarse, acceder a toda la información de su interés. De esta

manera, surgió la idea de desarrollar una Ciudad Sorda Virtual en la que por encima de las diferencias culturales, de las barreras físicas impuestas por la diversidad geográfica, como es el caso de pueblos aislados, islas, países y continentes, por encima de las características socio-económicas y religiosas, fuera posible establecer una comunidad viva de personas a nivel nacional e internacional en un entorno virtual facilitado por las Nuevas Tecnologías e Internet.

Al mismo tiempo, este lugar de encuentro, esta ciudad virtual, sería un punto de referencia al que todas las personas interesadas en acercarse a la realidad de las personas sordas, a su cultura y a su lengua, pudieran dirigirse. No sólo se trataría de un punto de referencia, sino también de un cauce de difusión de esta cultura y esta lengua.

# ¿Por qué una ciudad virtual?

No queríamos que este lugar de encuentro fuera sin más un espacio web cargado de contenidos y servicios a la manera tradicional de un sitio web. De hecho, si queríamos lograr que fuera de verdad un lugar de confluencia debía poseer una estructura atractiva y amigable, en la que el internauta visitante se sintiera a gusto y en un entorno familiar, y que al mismo tiempo recogiera esa característica social actual de la globalidad, de la superación de fronteras. Ese espacio tenía que ser, por tanto, una ciudad cosmopolita, abierta a todos. Pero al mismo tiempo una ciudad marcada por una cultura, por una forma de comunicación particular, la lengua de signos, característica de las personas sordas. Por tanto, no podía tratarse de una ciudad cualquiera, sino que tenía que ser una Ciudad Sorda Virtual, caracterizada por una oferta de contenidos y servicios bilingüe, en lengua de signos y en lengua escrita.

En consecuencia, imitando la estructura de una ciudad real, hemos desarrollado una ciudad virtual en la que cualquier persona, pero especialmente las personas sordas, pueden establecer contacto, intercambiar información y acceder a las noticias relevantes relacionadas con la comunidad sorda mundial, mediante el uso de las nuevas herramientas de comunicación que las nuevas tecnologías nos ofrecen. Esta Ciudad Sorda Virtual se halla ubicada en http://www.ciudadsorda.org y fue inaugurada oficialmente el 17 de octubre de 2006.

#### Diseño

Tanto el diseño como la estructura de esta Ciudad Sorda Virtual han sido desarrollados pensando en la similitud con una ciudad real. Cuando uno llega por primera vez a una ciudad nueva toda ella le resulta desconocida, se siente perdido en ella, como si todos los lugares fueran iguales. Cuando un visitante internauta accede por primera vez a la Ciudad Sorda Virtual la pantalla inicial en la que se muestra esta ciudad refleja unos edificios, unas estructuras similares, sin diferencias, del mismo color, gris, en el que uno se enfrenta a algo desconocido.

Conforme una persona se va adentrando por los diferentes barrios de la ciudad va descubriendo las posibilidades y la riqueza que encierran cada uno de ellos, va familiarizándose con cada barrio, de manera que éstos y la ciudad en general van adquiriendo para él otro color, otro aspecto, va percibiéndola de otra manera, hasta el punto de que se sentirá como un ciudadano más y terminará frecuentando aquellos barrios o espacios en los que más a gusto se encuentre. Lo mismo sucede en la Ciudad Sorda Virtual: cuando el visitante internauta va adentrándose en cada barrio, va descubriendo y conociendo lo que puede encontrar en ellos, termina sintiéndose un "ciudadano" más, de manera que se irá registrando en cada uno de los barrios a fin de poder disfrutar con total libertad de los servicios y recursos ofrecidos en ellos. Una vez que se ha registrado en un barrio, la forma en que éste se muestra en la pantalla de inicio de la ciudad cambia por completo, adquiere un color vivo, pasa a ser algo cálido y familiar para el internauta visitante, ahora ya "ciudadano" de pleno derecho.



Es así como un entorno virtual llega a convertirse en algo vivo, en un entorno con vida propia. Así como cada ciudadano contribuye a la construcción y dinamismo de su barrio y de su ciudad aportando ideas, creando servicios, proponiendo mejoras, dirigiendo actividades, etc. de la misma manera Ciudad Sorda Virtual se irá construyendo y desarrollando gracias a la participación de cada uno de los "ciudadanos" virtuales, de manera que sean los propios usuarios registrados en los barrios, los propios habitantes virtuales quienes poco a poco vayan adquiriendo el control del barrio responsabilizándose de los servicios ofrecidos en ellos, aportando ideas de mejora, realizando nuevas propuestas, gestionando los contenidos, creando nuevos barrios en torno a los cuales se agrupen nuevos ciudadanos y definiendo su propia trayectoria de participación. En definitiva, una Ciudad Sorda Virtual con un dinamismo y vida propios.



Toda ciudad suele tener sectores claramente marcados y diferenciados por su actividad comercial,

cultural, de ocio, etc. Sectores en los que, por otro lado, destacan socialmente personas de reconocido prestigio entre los ciudadanos y que son referentes para los mismos. Ese carácter diferenciador por sectores de actividad lo hemos plasmado también en Ciudad Sorda Virtual mediante la dedicación de cada barrio de la ciudad a una temática concreta. Así se han diseñado catorce barrios dedicados a los temas de lengua de signos, movimiento asociativo, empleo, economía y finanzas, nuevas tecnologías, deportes, ocio y cultura, vivienda, compras, música, educación y formación, gente, salud-nutrición-cocina y viajes-turismo-ofertas. De igual manera, hemos vinculado a cada uno de esos barrios una persona sorda de reconocido prestigio tanto por su vida, como por sus logros o aportaciones al colectivo de las personas sordas, con el fin de mostrar cómo las personas sordas han contribuido y contribuyen al desarrollo social y cultural, y con el fin de estimular también el que los "ciudadanos" sordos sean verdaderos protagonistas e impulsores del progreso de su ciudad, tanto la real como la virtual. (Imagen 3). Para ello, dentro de cada uno de estos barrios se da un pequeño resumen biográfico de cada una de estas personalidades referentes para la comunidad de personas sordas. Así, por ejemplo, el barrio de Nuevas Tecnologías está dedicado a Vinton Cerf, inventor de los protocolos informáticos TCP/IP; el barrio de Música está dedicado a Beethoven, reconocido genio compositor musical; etc.





Finalmente, para que esta Ciudad Sorda Virtual contara con un claro carácter cosmopolita la hemos dotado de un carácter multilingüe. Además de estar accesible en la lengua de signos y en la lengua escrita locales, es decir, la lengua de signos y la lengua escrita españolas, está también accesible mediante el sistema de signos internacional y la lengua escrita de uso común en ámbitos internaciones, esto es, la lengua escrita inglesa. De esta manera, Ciudad Sorda Virtual supera la diversidad geográfica y posibilita de forma real el establecimiento de una comunidad viva de personas.

#### Contenidos

Cualquier asentamiento de personas requiere de una estructura mínima para poder convivir y relacionarse de forma adecuada. De la misma manera, en Ciudad Sorda Virtual hemos querido sólo dotarla de unos servicios mínimos a partir de los cuáles poder comenzar la participación "ciudadana" e ir ampliando con su colaboración y en el transcurso del tiempo la oferta de los mismos.



Hay unos servicios comunes de Noticias, Novedades y Archivos accesibles a cualquier persona, ya sea visitante o "ciudadano", a los que se pueden acceder en cualquier momento tanto desde la página de inicio como desde cada uno de los barrios. Mediante el servicio de Noticias el "ciudadano" podrá estar al tanto de todas las noticias relacionadas con la comunidad de personas sordas. En el apartado de Novedades se le informará de todas las actividades y acontecimientos de última, así como de todos los nuevos servicios que se vayan incorporando en los diferentes barrios.

Además, por el mero hecho de estar registrado y ser un ciudadano de Ciudad Sorda Virtual, se dispone de un espacio web personal con una capacidad de 50 Mb y de una cuenta de correo personal de hasta 10 Mb.

Adicionalmente, cada uno de los barrios cuenta con tres servicios básicos: por un lado, un foro de discusión sobre la temática del barrio en cuestión; por otro lado, un Chat para la conversación y la discusión en tiempo real; y, finalmente, un listado de enlaces relacionados con la temática del barrio que los propios "ciudadanos" pueden ir ampliando de acuerdo con su experiencia y su interés. De esta forma, el barrio de Nuevas Tecnologías, por ejemplo, permite acceder directamente a enlaces que permiten encontrar recursos de Internet, información sobre ayudas técnicas, temas vinculados con los diferentes lenguajes de programación, manuales y revistas online de informática.



SOMAS

Estos servicios básicos se irán completando y ampliando con otra serie de servicios, como por ejemplo el que posibilitará establecer una comunicación por videoconferencia con otro "ciudadano" que se encuentre en ese mismo momento en el barrio en cuestión o el servicio de envío de mensajes sms.

#### Realización

Una vez gestada la idea del proyecto se procedió a la búsqueda de la financiación adecuada para poderlo llevar a cabo. Dicha financiación procedió en buena parte de fondos de la Administración Pública, en particular, del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio y de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid, y contó con el apoyo entusiasta y la financiación de otras entidades privadas (Fundación ONCE, Fundación Telefónica y Orange.

Tras conseguir la financiación necesaria se constituyó el equipo técnico que llevaría a cabo el desarrollo del proyecto. Hasta el momento de la puesta en marcha de la fase inicial de este proyecto con la inauguración oficial de Ciudad Sorda Virtual han trabajado durante 2 años un total de 15 personas entre los que se hallan el coordinador del mismo, los programadores, diseñadores, maquetadotes, editores de vídeo, técnicos informáticos y de redes y expertos sordos.

Después del lanzamiento oficial en octubre del 2006, durante los primeros seis meses de funcionamiento, Ciudad Sorda Virtual cuenta con 463 "ciudadanos" y recibe una media de 700 visitas mensuales.

En definitiva, en el contexto social y tecnológico actual en el que nuevas formas de relación y comunicación son posibles gracias a las nuevas tecnologías, Ciudad Sorda Virtual aspira a ser una urbe de vanguardia en la que los protagonistas serán, sin duda alguna, los "ciudadanos" de la comunidad internacional de personas sordas.

# 12:50-13:20 h. Comunicación 3: ¡La comunicación (textual) es fundamental en una sociedad de la información y debería ser accesible para todos!

Raymond Kruyer; AnnieS / Dovenschap. Groningen (Países Bajos).

La comunicación es fundamental en una sociedad de la información y esta debería ser accesible para todos.

Los actuales teléfonos de texto tienen el potencial de convertirse en el medio habitual de telecomunicación conversacional de texto tanto para personas sordas, hipoacúsicas y con deficiencias orales, como para la población oyente.

Hoy día, vivimos en una sociedad donde la información y la comunicación son vitales para la participación ciudadana. Gracias a los avances modernos, la información viaja a través del planeta a gran velocidad. La gente no para de comunicarse a través de teléfonos móviles (inteligentes), PDA y ordenadores portátiles, que son dispositivos personales de uso habitual. La capacidad para comunicarnos y el modo en que nos informamos desempeñan un papel muy importante en nuestras vidas, determinando la mayor parte de nuestras relaciones y oportunidades en la vida.

Durante décadas, las personas sordas e hipoacúsicas se servían únicamente de teléfonos de texto (TTY) y el fax en materia de telecomunicaciones. El fax tenía la ventaja de que la mayoría de la gente y empresas disponía de uno, pero por contra tenía la gran desventaja de que sólo se puede enviar mensajes, sin que hubiera comunicación interactiva. Además, nunca se sabía cuándo había sido leído el mensaje por parte del destinatario.

Una de las principales ventajas de los TTY es que permitían a las personas sordas realizar llamadas telefónicas reales; lo que significa mantener conversaciones textuales en tiempo real, en el momento que elija la persona que realiza la llamada y, por tanto, disfrutando de toda la atención de la persona que recibe la llamada. La única diferencia entre una llamada realizada por una persona oyente y otra sorda es el uso de texto, algo inevitable consecuencia de la discapacidad.

No obstante, los TTY también presentaban ciertas limitaciones. Dadas las diferentes versiones utilizadas en todo el mundo, los usuarios de TTY sólo podían realizar llamadas a otros usuarios de TTY

dentro de un mismo país. Asimismo, entre la población oyente, muy pocas personas vieron la necesidad de comprar un TTY, y de ahí que las personas sordas únicamente pudieran llamarse entre ellas, permaneciendo aisladas en su propia comunidad.

Mientras que las personas sordas llevan años utilizando los TTY, ¡no ha sido hasta ahora que el resto de la población ha descubierto los medios de comunicación de texto! Si bien, en lugar de seguir la práctica extendida por la población sorda haciendo uso de los T140 convencionales y disfrutando de todas las ventajas de la comunicación conversacional de texto, el mundo oyente opta por el uso un sistema no conversacional, que no precisa de llamadas, y medios de comunicación textual basados en mensajes como los SMS y el MSN. En otras palabras, una versión actualizada del fax que no requiere papel, que permite enviar mensajes sin saber si ha sido leído o cuándo recibiremos respuesta. Desde un punto de vista comparativo, la comunicación conversacional de texto (que permite realizar una llamada real), es superior a este sistema de comunicación textual basado en mensajes. Pero esto no es un problema para la población oyente, ya que si necesitan contactar con alguien de forma directa, siempre pueden hacer una llamada convencional hablada.

La comunicación es clave en una sociedad de la información y, puesto que el resto del mundo prefiere el sistema basado en mensajes, se le está pidiendo a la comunidad sorda que abandone su sistema superior de comunicación textual para adaptarse al mundo oyente. Aunque esto es comprensible, puesto que la sociedad no se extralimita a la comunidad sorda, no es correcto y debería ser el proceso a la inversa. La población oyente debería adaptarse al sistema superior de comunicación textual empleado por la comunidad sorda.

Hoy, podemos anunciar que el TTY ha sido modernizado y convertido en un producto de software similar a la voz sobre IP (Voz sobre Protocolo de Internet) de uso tan extendido por todo el planeta. De modo que podemos incorporar ese modo superior de comunicación textual en aparatos modernos, como teléfonos móviles (inteligentes), PDA y PCS (ordenadores portátiles incluidos). En cualquier caso, el sistema empleado por el teléfono de texto análogo PSTN sigue siendo compatible hoy día.

Asimismo, hemos probado el nuevo teléfono de texto en usuarios sordos y oyentes, y ambos grupos mostraron el mismo entusiasmo ante este producto. El valor añadido que incorpora este sistema de telefonía de texto por encima del SMS, se presenta ante las personas oyentes de forma instantánea: su percepción es, y cito el comentario realizado por una persona oyente del grupo de pruebas, que es telefonía silenciosa sin tener que hablar bajo en sitios públicos cuando se tiene una conversación privada, pues es una llamada de texto que se puede realizar incluso durante una reunión si se quiere consultar a alguien.

Dado que hoy día la telefonía de texto es accesible a través de un software, cualquier PC, teléfono (inteligente) o PDA se puede convertir en un teléfono de texto y cualquiera puede recibir llamadas de texto. Ya no tendrán excusa los amigos oyentes o familiares de personas sordas para decir que no pueden hacer o recibir llamadas de texto. La cuestión fundamental ahora es crear la economía de escala necesaria para introducir la telefonía IP en el ámbito europeo con el apoyo, esperamos, del Comité TCAM de la Unión Europea (Comité de vigilancia del mercado y evaluación de la conformidad en materia de telecomunicaciones), para más tarde extender su uso al resto del mundo. El proyecto de ofrecer este servicio a escala mundial es de tal magnitud que el desarrollo futuro de este estaría garantizado y la población sorda dejaría de depender de sistemas caros y, a la vez, desfasados que no son objeto de un mantenimiento ni desarrollo posterior.

Para demostrar hasta qué punto ha crecido la accesibilidad de la telefonía de texto, presentaremos las perspectivas generales en el pasado y una de las posibilidades que existen de ahora en adelante.

Telefonía de texto en el pasado (sólo llamadas nacionales):

- Teléfono de texto Teléfono de texto
- Teléfono de texto Teléfono de texto por turnos

Telefonía de texto en la actualidad (permite llamadas internacionales):

- Teléfono de texto Teléfono de texto
- Teléfono de texto Teléfono de texto por turnos

- Teléfono de texto PC con conexión a Internet
- PC con conexión a Internet Teléfono de texto
- Teléfono de texto por turnos PC con conexión a Internet
- PC con conexión a Internet Teléfono de texto por turnos
- Teléfono móvil de texto Teléfono de texto
- Teléfono de texto Teléfono móvil de texto
- Teléfono móvil de texto Teléfono de texto por turnos
- Teléfono de texto por turnos Teléfono móvil de texto
- Teléfono móvil de texto a PC con conexión a Internet
- PC con conexión a Internet Teléfono móvil de texto

He aquí el futuro y, por ende, la hora de subir a la comunidad sorda al tren de la era moderna de la comunicación. Gracias al redescubrimiento del teléfono de texto y a su versión móvil en aparatos multifunción (permitiendo no solo comunicarnos, sino recibir y buscar información), las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) pasarán a formar parte de la cultura sorda. Este escenario ha sido muy deseado ¡porque a través de las TIC, la población sorda será capaz de salvar paulatinamente la distancia con respecto a la población oyente! Asimismo, la disponibilidad de estas tecnologías fortalecerá a la cultura sorda, contribuyendo a su sostenibilidad y haciéndola más completa.

Este uso más extendido, no sólo reforzará la cultura sorda, sino las TIC. También fortalecerá las comunidades sordas ya existentes y su cultura tal y como la conocemos hoy día, ya que la comunidad estará compuesta por gente "siempre accesible". La información específica para personas sordas (su contenido) crecerá por medio del desarrollo de medios comunicativos específicos para este grupo (lengua de signos y subtitulado). A su vez, la comunidad sorda será más coherente, contribuyendo a la emancipación de las personas sordas y permitiendo que las organizaciones nacionales de personas sordas alcancen un mayor nivel de coordinación prestando más servicios a la gente que de ellos se beneficia. Además, este avance en las telecomunicaciones, facilitará que los integrantes de la comunidad tengan más medios para implicarse y colaborar.

En cuanto a la población oyente, ¡también hay algo de interés para ellos! Puesto que han descubierto el texto a lo largo de la pasada década, ha llegado la hora de incluirlos en la era moderna de comunicación de texto con telefonía IP (Telefonía sobre Protocolo de Internet), que bien podría convertirse en el sistema SMS de la próxima generación.

En conjunto, existen muchas razones para promover el uso extendido del sistema de telefonía IP -que cumple con todos las normativas-, empezando en Europa y seguido por el resto del mundo.

No obstante,... ...a lo largo de los últimos años hemos estado presentes en varias reuniones de miembros del comité de estandarización TCAM y otros foros relativos al tema. En marzo de este año hubo una reunión de urgencia de algunos miembros del TCAM. Hoy día, las negociaciones con este comité europeo consultivo en materia de telecomunicaciones están en punto muerto. Los grupos interesados están cada vez más desencantados con los fabricantes, de quienes dicen no hacer lo suficiente para comprometerse y de ahí que se apliquen las normativas pertinentes. En el marco de la Unión Europea (UE), las pautas sobre los requisitos que deben cumplirse son muy precisas. Entonces decidimos hacer un seguimiento del desarrollo del sistema.

Nuestro propósito era presentar un mensaje válido ante los participantes en la reunión de emergencia: ¡dejad de debatir y de redactar informes, y uniros a nosotros para que estos sistemas lleguen a los usuarios!

Pongámonos manos a la obra y demostremos que el principio de las bases, que ya ha echado a andar entre usuarios sordos (en los Países Bajos existe una gran demanda de este producto tras las pruebas realizadas con usuarios), servirá para crear una economía de escala, como una "mancha de aceite" que se extienda a todos los rincones del planeta mucho antes que si seguimos hablando y redactando documentos. Estamos convencidos de que este enfoque terminará por imponerse. De hecho, desde muchos agentes clave del proceso de producción, se nos asegura su voluntad para apoyar la difusión de este sistema con recursos y dinero, asumiendo voluntariamente su responsabilidad social.

Esto nos ha llevado a trabajar en la creación de un consorcio de agentes dispuestos a cooperar, y aprovechamos para hacer un llamamiento a la UE, a los gobiernos nacionales y a las organizaciones para personas sordas, con el fin de que presten su apoyo. Es hora de avanzar y de aprovechar la oportunidad de innovar desde el punto de vista social, tecnológico y económico ¡para todas las partes implicadas!

Por lo tanto, tras el XVI Congreso Mundial, las personas que asistan a dicho congreso podrán llamarse entre ellas, así como a personas oyentes cuando quieran y donde quiera se encuentren, igual que hacen en la actualidad las personas oyentes después de haber acudido a un encuentro que favorece la interacción como este.

# 17:10-17:40 h. Comunicación 4: ÖGS.barrierefrei – ÖGS.sin barreras

Helene Jarmer; NAD Austria. Viena (Austria).

El centro de servicio ÖGS.barrierefrei desarrolla soluciones prácticas hechas a medida y medidas integrales para el avance de la comunicación entre oyentes y personas Sordas. El objetivo es hacer que la comunicación óptima entre personas Sordas y oyentes sea más fácil. ÖGS: abreviatura de Österreichische Gebärdensprache (Lengua de Signos austriaca).

El primer idioma de las personas Sordas en Austria es ÖGS. Aunque la mayoría de las personas Sordas entiendan el alemán – para ellos alemán es un idioma extranjero. La comunicación en ÖGS permite a las personas Sordas tener información completa que pueden entender y experimentar sin barreras. La Lengua de Signos Austriaca (ÖGS) es un idioma natural, completo, visual-gestual.

ÖGS es una de muchas lenguas de signos en el mundo: existen dialectos y variantes nacionales. En muchos países la lengua de signos del país está reconocida como lengua independiente – y las personas Sordas pueden vivir de manera bilingüe y sin barreras, como ciudadanos de pleno derecho. Con ÖGS, las personas Sordas pueden experimentar una comunicación adecuada que sirve por igual a fines emocionales, sociales y de información.

#### **Servicios**

Análisis: ¿Cuáles de sus servicios no están accesibles para personas Sordas actualmente? Tests: ¿Su página web está accesible para personas Sordas? Consultar y elaborar un concepto conjuntamente. Desarrollar la sensibilidad de su equipo para la interacción con personas Sordas mediante talleres y cursos. Cursos básicos de ÖGS para los compañeros. Interpretación de sus textos a ÖGS. Asesoramiento técnico y ayuda para hacer un diseño de su información y ofertas de servicio sin barreras. Simplificación de sus textos, adaptada a personas Sordas. Sugerencias para reducir tiempo y gastos en entrevistas asesoras con clientes Sordos. Creación de redes por toda Austria. Colocación de personas Sordas para atender otras personas Sordas en gestiones con organismos oficiales. Información sobre asuntos cotidianos, gestiones en organismos oficiales y otros asuntos importantes en lengua de signos. En www.oegsbarrierefrei.at cada texto puede ser visto y entendido con un video de fondo.

# Sensibilización de los proveedores de servicio

Se fomenta la creación de servicios sin barreras para clientes Sordos en proveedores públicos (y si es posible, también privados), así como se les asesora y se presta ayuda técnica. Se optimiza la comunicación con personas Sordas al igual que su asesoramiento.

## Guía on-line para personas Sordas sobre asuntos cotidianos y organismos oficiales

El objetivo es la creación de un recurso on-line para personas Sordas que suministra información breve y concisa sobre procesos básicos en textos signados en lengua de signos austriaca. Temas: Viviendas, "en caso de...", salud, educación y trabajo.

#### Experiencias de discriminación de personas Sordas en Austria

Las experiencias de discriminación de personas Sordas en Austria se documentan, se editan y se publican. El objetivo es trabajar contra la discriminación de personas Sordas utilizando estos datos, en dos campos:

Sensibilizar la comunidad Sorda

Sensibilizar el "mundo oyente", especialmente en el ámbito laboral, suministrando información fundada y formando grupos de presión.

# ¿Por qué sin barreras en ÖGS?

Para muchas personas Sordas, el alemán escrito constituye una barrera. A los contenidos se puede acceder por dos idiomas, utilizando proyecciones de lengua de signos (una interpretación signada del texto en alemán). Sin barreras ... Significa que los edificios, los sitios, el transporte, las instalaciones técnicas, los sistemas de procesamiento de información, las fuentes de información en audio y visuales, las instalaciones de comunicación, etc. sean accesibles y utilizables para TODAS las personas de una manera generalmente habitual, sin dificultades ni ayuda externa. Véase también: documento explicatorio del ÖGLB en www.oeglb.at.

INNOVACIÓN videotexto.web. Se puede elegir entre: solo texto y texto y video en ÖGS. Renglones de texto luminosos conectan el texto escrito y el texto signado. El tamaño de fuente se puede adaptar individualmente para personas con discapacidad visual. Se puede encender o apagar y ajustar la VOZ.

#### **Novedad mundial**

Combinación de texto, voz y lengua de signos. Un fondo luminoso indica el párrafo que se esta signando. Está sincronizado de una forma que ni el video en lengua de signos, ni el texto escrito ni el texto hablado interfieren entre sí.

Por primera vez es posible percibir el texto, la voz y los signos simultáneamente. De esta forma las páginas web realmente se convierten en páginas sin barreras. El texto no atraviesa la imagen como subtítulo molesto, sino se puede ver el párrafo que se está signando. En cualquier momento se puede elegir entre texto y video signado, en cualquier momento se puede encender o apagar la voz.

Grupo al que está dirigido: Personas oyentes, hipoacúsicas, Sordas y ciegas se benefician por igual de este diseño de página web. Déjenos su texto estándar escrito y lo traduciremos, lo signaremos, lo montaremos, lo doblaremos y le ponemos los enlaces. El producto completo multimedia será cogido y puesto on-line fácilmente por su creador de páginas web.

Otra alternativa que ofrecemos, en cooperación con indeed!, es la ayuda a la hora de integrar la aplicación en su página web ya existente, o le podemos hacer una estructura de su página web completamente nueva y sin barreras.

Si prefiere administrar el dominio editorial de su página web Usted mismo (mediante CMS – sistema de gestión de contenido), puede adquirir una licencia para la aplicación completa. La página innovación videotexto.web es el resultado de la cooperación entre el centro de servicios y la empresa indeed! (www.indeed.at)

# 17:50-18:20 h. Comunicación 5: Norma UNE 139804 Requisitos de presentación de la Lengua de Signos Española en las redes informáticas

José Javier Piñera García; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE. Madrid (España)

#### **Antecedentes**

Tras la aprobación de la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en España se produjo una auténtica revolución en materia de Accesibilidad para las personas con discapacidad.

La aprobación de esta Ley, más conocida como "LIONDAU", así como la progresiva implantación de la Televisión Digital en nuestro país, supuso un impulso a la adaptación de los medios audiovisuales, incluidas las redes informáticas u otro tipo de soportes como el DVD, el cine, el teatro, etc.

En el caso de las personas sordas la atención la hemos focalizado en incorporar las medidas que aseguran el acceso pleno a la información, a través del subtitulado y la emisión en lengua de signos.

Como todos sabemos, para las personas sordas que son usuarias de lengua de signos la información en esta lengua se percibe de forma más natural que la información transmitida en lenguaje escrito. Incluso hay personas sordas para las cuales la lengua de signos es la única forma de comunicarse de manera efectiva.

Por eso conviene complementar los contenidos existentes en redes informáticas con lengua de signos. En el caso de España se trata de incorporar Lengua de Signos Española así como la Lengua de Signos Catalana en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

El objetivo final de un mensaje en lengua de signos es que éste sea almacenado y transmitido de tal forma que estos contenidos lleguen al usuario en buenas condiciones de comprensión. Y para conseguir una buena comprensión, la LSE debe reproducirse con suficiente resolución de imagen y movimiento.

De hecho, lo que influye especialmente en la adecuación al uso son los parámetros seleccionados al captar y comprimir vídeo, así como las imágenes por segundo.

Y gracias a la labor no sólo reivindicativa a nivel legislativo sino ejecutiva a nivel técnico, podemos contar ahora con la primera norma técnica de calidad del Estado Español que homogeneiza los requisitos de presentación de la lengua de signos en las redes informáticas, tal y como su nombre indica.

Antes de entrar a detallar algunos aspectos técnicos de relevancia, me gustaría destacar que esta Norma complementa la Norma UNE 139803:2004 sobre accesibilidad a los contenidos Web, definiendo requisitos adicionales para el caso de que esos contenidos incorporen LSE. Así como también complementa la Norma UNE 139802:2003 sobre accesibilidad al software, cuando las aplicaciones hagan uso de LSE.

#### Estructura de la Norma 139804

La Norma se divide en los siguientes puntos:

Introducción

Sonas

- 1. Objeto y campo de aplicación
- 2. Normas para consulta
- 3. Términos y definiciones
- 4. Cómo usar esta Norma
- 5. Principios generales
- 6. Apariencia de la persona que signa
- 7. Puesta en escena y captación de LSE
- 8. Características de vídeo con LSE
- 9. Integración de LSE en páginas web
- 10. Incorporación de alternativas a la LSE
- 11. Utilización de LSE generada por ordenador
- 12. Bibliografía y Anexos A, B y C

Toda Norma UNE es propiedad de AENOR, entidad reconocida y homologada para la elaboración y publicación de Normas Técnicas de Calidad en el Estado Español, por lo que sólo destacaré algunos puntos de especial relevancia y remito a la sede de AENOR para consultas más exhaustivas. (www.aenor.es).

#### Aspectos técnicos

Esta Norma recoge varios aspectos vitales a la hora de elaborar información en lengua de signos con el fin de ser transmitida en buenas condiciones de comprensión a través de las redes informáticas.

Entre los campos cubiertos por esta Norma se encuentran unos principios generales sobre el uso adecuado de la LSE, las características de la puesta en escena (encuadre, colores, iluminación, etc.), las características

técnicas de la reproducción de LSE (como por ejemplo las imágenes por segundo y el tamaño de imagen), la forma de indicar a los usuarios la presencia de este tipo de contenidos en sitios Web, etc.

A continuación expondré de forma resumida lo que contiene cada uno de estos apartados:

Principios generales

Bajo este epígrafe se indican qué criterios lingüísticos se han de seguir, así como la importancia tanto de la previa preparación del contenido en un equipo multidisciplinar, como de que la ejecución de la tarea sea llevada a cabo bien por personas sordas bien por intérpretes de lengua de signos titulados.

Apariencia de la persona que signa

En este apartado se indican los valores mínimos de contraste que deben respetarse teniendo en cuenta el color de piel de la persona que signa y su ropa, así como se incluyen las especificaciones que debe cumplir dicho atuendo con el fin de facilitar al máximo la comprensión y no distorsionar el mensaje.

• Puesta en escena y captación de LSE

Aquí nos encontramos las condiciones que se deben respetar a la hora de combinar diferentes fondos posibles según la ubicación elegida y la forma de emisión utilizada.

También se especifica el tipo de encuadre más adecuado (plano medio o medio largo) o la importancia de controlar la iluminación de forma que se eviten sombras, brillos u otros efectos no deseados.

Características de vídeo con LSE

En este apartado se recogen los valores mínimos a respetar en un vídeo con LSE como por ejemplo:

- Una tasa mínima de 25 imágenes por segundo
- Una resolución de 256 x 192 píxeles
- Uso de estándares para la compresión, formato de vídeo y técnica de transmisión
- Uso de un valor mínimo de tasa de bits adecuado al ancho de banda del público objetivo y al tipo de transmisión

Así como se destaca la importancia de evaluar la adecuación al uso de todos los valores elegidos finalmente. Es decir, que se compruebe la comprensión final del mensaje por los propios usuarios.

Integración de LSE en páginas web

En este caso se especifican las dos formas adecuadas de integración de vídeo de LSE en páginas web, que puede ser bien incrustado en un área fija de una página web con contenido adicional, bien enlazado para que se pueda visualizar con el reproductor multimedia correspondiente.

Asimismo se indica que todo contenido de LSE debe ir anunciado por un icono representativo de la LSE y se recomienda el uso de un icono en concreto que ganó un concurso organizado por la CNSE en el año 2005.

El diseño de este icono consiste principalmente en una combinación de letras unidas de forma que representan la palma de una mano:

Por último también se indican los controles del vídeo que deben ofrecerse al usuario, la información del avance del proceso, del tamaño y los tiempos estimados de descarga, etc., y se limita la duración de los ficheros de los vídeos a 2 minutos para facilitar la descarga de estos ficheros a los usuarios con conexión por módem.

#### Otros aspectos de interés de la Norma

Con el fin de respetar al máximo la accesibilidad a la información esta Norma también recomienda la idoneidad de incluir tanto voz como subtítulos al contenido de los vídeos y así facilitar la comprensión a todo tipo de usuarios y destaca la importancia de realizar pruebas de usuario cuando se utilice LSE generada por ordenador, con el fin de garantizar su adecuación al uso.

Por último, en los diferentes Anexos incluye información práctica relacionada con las técnicas de transmisión y difusión de vídeos, así como ejemplos prácticos de aplicación de la Norma como los que ven a continuación:

Página con contenido textual y vídeo LSE incrustado

Icono LSE como enlace a un vídeo abierto con el reproductor multimedia

Ejemplo de página que recoge características técnicas relacionadas con los vídeos de LSE

# Jueves 19 de Julio 11:30-14:00 h. y 16:15-16:45 SALA 2

# 11:30-12:00 h. Comunicación 6: Primer programa de graduación en Lengua Brasileña de Señas – Educación a distancia.

Marianne Rossi Stumpf y Ronice Cuadros; Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (Brasil)

Comenzó el primer programa de graduación en Lengua Brasileña de Señas - Libras en Brasil en 2006. La Universidad Federal de Santa Catarina está ofreciendo el curso para entrenar a profesores de la Lengua de Señas. Esto atiende la ley que requiere la introducción de Libras en el curriculum de Educación y en los cursos de Fonoaudiologia en todas las universidades. El programa ya há seleccionado 500 estudiantes siendo 447 sordos y 53 oyentes bilíngues. Estos estudiantes están ubicados dentro de 9 províncias de Brasil: Amazonas, Ceará, Bahia, Distrito Federal, Goiás, Rio de Janeiro, São Paulo, Rio Grande do Sul y Santa Catarina. Estas províncias representan las cinco regiones del país. És un sistema e-learning. Nosotros criamos un sistema que usa LIBRAS como base de la educación través de diferentes medios: ambiente virtual y DVDs. Todavia, los estudiantes tienen pueden encontrar diferentes tipos de lecturas que están disponibles también en lenguaje de señales. Toda esta estructura ha sido planeada con Diseñadores Instruccionales Sordos en conjunto con otros profesionales. En este trabajo, estaremos presentando como este proceso ha sido implementado.

# Breve histórico sobre la Lengua Brasileña de Señas

La investigación de la lengua brasileña de señas ha traído una serie de evidencias cuánto a su estatuto lingüístico (en Ferreira-Brito, 1997; Quadros, 1997; Quadros y Karnopp, 2004).

Los lingüístas reconocen las lenguas de señas de diversos países como idiomas naturales, en sentido lingüístico, es decir, lenguas que presentan las propriedades de las lenguas humanas. Paralelamente a los avanzos científicos, los sordos de diferentes países se organizan por medio de instituciones representativas para convencer los dirigentes de las políticas públicas de que las lenguas de señas son lenguas de echo que pertenecen a grupos sociales en la mayoria de los diferentes países. En el caso de Brasil, la Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos – FENEIS – desarrolló ese papel. A lo largo de los últimos 20 años, la FENEIS, presentando los movimientos sociales de los sordos brasileños, ha establecido como meta el reconocimiento oficial de la Lengua Brasileña de Señas. Este proceso culminó con la Ley 10.436, la ley de Libras, reglamentada por el Decreto 5626 de 22 de diciembre del 2005, que dispone sobre la Lengua Brasileña de Señas.

La ley de Libras reconoce la Lengua Brasileña de Señas como la lengua de los sordos brasileños. En esta dirección, la ley desencadena los derechos lingüísticos de las personas sordas, es decir, su reconocimiento como siendo la lengua de esta comunidad lingüística brasileña, a partir de ella los sordos empezán a tener el derecho de recebir la educación en su lengua. La Libras puede ya ser la lengua de la instrucción de la gente sorda brasileña.

En vista de la perspectiva de los sordos, pensar en la educación de las personas sordas es tener en cuenta, entre tantos otros posibles aspectos la perspectiva de representar las experiencias visuales de las personas sordas por su Lengua de Señas. Los sordos aprenden por medio da su lengua. Existen muchos relatos de sordos que representan lo cuanto el mundo pasó a tener significado a partir del momento en que les fue facultado expresarse y tener escucha en señales.

Delante de diversas perspectivas, es decir, políticas, científicas, sociales y culturales fue creado el curso Letras Libras que tiene la lengua brasileña de señas como lengua de instrucción. En este contexto, este curso representa la inversión de la lógica de las relaciones, reflejo lingüístico de la corriente política lenguagera. El curso está organizado de forma a expresar el conocimiento de la Lengua de Señas, bien como, a captar las formas de enseñar y aprender de los sordos. El curso de letras, Licenciatura en Lengua Brasileña de Señas, así es un curso que tiene el compromiso de formar profesores de esta lengua. Además de la tarea de buscar traducir estas formas de enseñar y aprender de los sordos en la

Lengua Brasileña de Señas, el curso está siendo realizado en la modalidad à distancia.

La participación de la gente sorda en este proceso ha sido básica, por lo tanto solamente cuando la gente sorda participa del proceso de tomada de decisiones cuánto a las maneras que deben ser seguidas, es que encontraremos el rumbo a una diversa forma para pensar la educación de la gente sorda. Pensar en un curso de Letras/Libras requiere pensar en un curso con una forma sorda de entender los conceptos y procesar el conocimiento. La formación de profesores de Lengua de Señas incorpora la misma lengua y envuelve las formas de producir y visualizar el conocimiento.

El curso de letras Libras se está construyendo en esta perspectiva con el objetivo de formar a profesores de la Lengua de Señas, prioritariamente sordos, según lo previsto en el decreto 5626. La modalidad a la distancia – EAD - tiene como objetivo a la democratización de este proceso de formación. Diferentes regiones del país están teniendo la oportunidad de formar profesores de Lengua de Señas en la perspectiva de los mismos sordos con profesores altamente especializados. El curso está siendo ofrecido en nueve centros brasileños: la Universidad Federal de Amazonia, la Universidad Federal del Ceará, la Universidad Federal da Bahía, la Universidad de Brasilia, el Centro Federal Tecnológico del Estado de Goiás, la Universidad de São Paulo, el Instituto Nacional de la Educación de Rio de Janeiro, la Universidad Federal de Santa Maria y la Universidad Federal de Santa Catarina. Los convenios fueran puestos con todas las universidades y el proceso selectivo esta en el edictal anexo. La información de carácter general sobre el curso esta disponible en el Portal del curso 1. El curso de letras Las Libras es una acción de la Universidad Federal de Santa Catarina junto con estas instituciones conveniadas y el Ministerio de la Educación, por medio de la Secretaría de la Educación a la Distancia. El actual artículo presenta el desarrollo de este curso.

# El e-learning como la posibilidad de hacer un programa en la Lengua de Señas

Según Pereira (2007), el proyecto "Ambiente Hipermídia para el Curso Letras-Libras" desarrolla el ambiente virtual de enseñar-aprender (AVEA), los hiperlivros didácticos, los videos, y la ejecución del curso. Todo esto, apoyado por los fundamentos del Design, de los Sistemas de Información y de la Computación.

El Design entra en este contexto, pensándose el aspecto visual de aprender de la persona sorda, diferente en uno de los aspectos básicos del desarrollo, que es la audiencia. McCleary (2001), dice eso:

"[...] no existe un único método de enseñanza de la lectura y escrita para la persona sorda menos existe la posibilidad para encontrar un software o una técnica que decida a todos los problemas de enseñar y aprender; las maneras de los alumnos intercambiarem con la lengua oral y la lengua escrita son muy variadas."

El Design funciona como la colaboración a las estrategias para aprender, creando una metodología de la educación basada en " el aprender visual como diferenciador de aprender tradicional que necesita los sonidos, y por lo tanto, de los intérpretes para la gente sorda. El participa de los procesos que incluyen la preparación de los materiales online, digital e impreso, es decir, todo el contenido pasa por este equipo que organisa y sigue su puesta en práctica y desarrollo en el curso. Este equipo trabaja en colaboración, al lado de los autores de los profesores y de los equipos de la producción (hipermídia, video y producción gráfica), en el planeamiento y la ejecución de las acciones didácticas del curso y de la preparación de los materiales (elaboración de hipertextos, planeamiento de las actividades de evaluación, elaboración de los cuadernos de estudio, DVDs-vídeo,). También participa del proceso de la producción de los materiales desde la llegada de los textos elaborados por los profesores hasta su implantación en el ambiente virtual para aprender, finalización de los materiales impresos y de la producción de los DVDs.

Por otra parte, este equipo percibió la necesidad de incluir en el ambiente virtual un diccionario de Libras. Esto aconteció, porque hay muchas variables de la lengua brasileña de señas en los diversos estados implicados en el curso. Por otra parte, muchos señales van siendo creados a lo largo de la implementación del curso y el diccionario comparte entre todos los polos regionales los significados de los mismos.

El curso incluye aún la escrita de la Libras por el sistema SignWriting y esta misma escrita es una de las disciplinas en su currículo con 3 etapas – SignWriting 1, SignWriting 2 y SignWriting 3. El SignWriting es un sistema de escrita para representar lenguas de señas que a sido adaptado a la

escrita de la Libras. Tratase de una escrita en que las unidades graficas fundamentales representan unidades gestuales. El Sign Writing puede registrar cualquiera lengua de señales del mundo sin necesitar pasar por la traducción de la lengua oral. Cada lengua de señas debe adaptar el sistema de escrita a su misma lengua.

Los sistemas de información describen sistemas automatizados, o mismo manuales, que incluyen la gente, máquinas, y o métodos organizados a recoger, para procesar, para transmitir y difundir dados que representan la información para el usuario (wikipedia). El cómputo se puede definir como la búsqueda de una solución para un problema, a partir de entradas (inputs), y utilizando un algoritmo (wikipedia).

La contribución de las tres áreas, Design, Sistemas de la información y cómputación, representan la ayuda necesaria para ajustar el AVEA a las necesidades del curso puesto y de su público-blanco. En este aspecto, la importancia del curso de Letras-Libras actúa como puente entre los alumnos y el mundo de la información, por medio de herramientas para aprender adaptadas a la realidad de la alta tecnologia. Como dice Pereira (2007), como elemento modificable en su estructura, el Moodle permite la creación de temas, los cuales definen elementos como el porte de las fuentes, lineamentos, colores y posición de imágenes o de tablas. Para la puesta en práctica del proyecto gráfico un tema específico fue creado para el curso. Ha resultado una interfaz caracterizada en la figura N donde se pueden observar gráficos bajo la forma de escrita de señales que representan herramientas de enviar y del acto de la recepción de mensajes, usuarios online y archivos compartidos. Al lado izquierdo de la pantalla se pueden observar los diversos espacios para la interacción entre los usuarios, como polos regionales o NUVECs. El acceso a las disciplinas ocurre en el menú verde en la parte superior.

Cuadro 1: interfaz del usuario en el espacio del equipo de la educación

La creación del tema Letras - Libras ocurrió de modificaciones en el estándar del tema del Moodle, por medio de la edición de archivos de la definición de la hoja de los estilos (CSS) y de la adición de elementos gráficos. Algunos aspectos gráficos no se habrían podido modificar directamente con las definiciones del tema, siendo necesaria la edición del código-fuente de módulos y otros puntos modificables de la plataforma. Entre estas modificaciones directas esta los bloques presentados en el cuadro 1 arriba. Una parte específica del AVEA que necesitó ser modificada ha sido la forma de exposición de disciplinas que de una forma de exposición en la forma de asuntos pasó a ser demostrada en fronteras, lo qué disminuye la información demostrada al alumno en cada etapa de su estudio. La interfaz del alumno cuando puede entrar a una disciplina está presentada en la figura 2 abajo.

Cuadro 2: aspectos gráficos de interfaz del alumno en una disciplina

Fue definido que la navegación de los alumnos para el AVEA está iniciada en su polo regional, de donde tiene acceso a sus disciplinas. Para la navegación de profesores, tutores y monitores, deben iniciar por el Espacio del Equipo de Enseñansa de donde parte el acceso a otros espacios, disciplinas o polos regionales.

Los profesores participan de espacios para la elaboración del contenido, llamados de NUVECs disciplinarios, e de disciplinas donde se publica este contenido, y de espacios para el debate de temas pedagógicos. El equipo técnico tiene acceso al espacio para los registros de la puesta en práctica y su documentación.

En el ambiente virtual, también se desarrolló el módulo de Hiperlivro, que permite a la edición online y la publicación de hipermídias para aprender. Resumiendo el Hiperlivro es una herramienta basada en la WEB que permite la creación, estructuración y publicación de los contenidos para aprender. Su uso ocurre del LCMS Moodle y su público blanco son profesores y los desenvolvedores del contenido cuyo objetivo es de elaborar material de ayuda a aprender y al mismo tiempo crear objetos para aprender SCORM (el APRENDER DISTRIBUIDO AVANZADO - SCORM, 2005) que pueden ser utilizados en otras escenas. Así los materiales elaborados para el curso pueden ser publicados en forma de objetos para aprender interoperábles es decir pueden ser aplicados en otras situaciones de aprender.

El interfaz del usuario del Hiperlivro se puede considerar en el cuadro 3, que apoya detallar sus funcionalidades.

Cuadro 3: Interfaz grafico del usuario del hiperlivro

Como el equipo de programación (Pereira, 2007) área 1, la figura arriba, destaca los elementos que permiten a la navegación y a la gerencia de las maneras de la navegación, en el caso compuestos por la Presentación, Contenido y Actividades. Debajo de las rutas de navegación esta la pista de migas que describe el camino seguido, en el caso el asunto demostrado está en el primer nivel: Contenidos, Literatura Contemporanea. El área 2 enumera los sub-capítulos y permite modificar sus características de presentación, como nombre, orden o visibilidad. El botón de la adición abajo de la lista permite agregar nuevos sub-capítulos . Elementos del contexto como acoplamientos, glosario, los comentarios y las referencias bibliográficas se pueden agregar por la presencia de los iconos en el área 3. Los iconos de las listas del área 4 para la adición, edición, retiro y navegación entre las páginas. Los links en la parte inferior izquierda sirven para el cadastro de los metadatos sobre la hipermídia y para la conversión en SCORM (el APRENDER DISTRIBUIDO AVANZADO - SCORM, 2005). Para mejorar el proceso de la inserción del contenido, fue optimizada la comunicación entre el equipo de Hipermídia y los Designers Instrucionales. Las nuevas reglas han sido construidas de modo que el proceso fuera concluido con más sencillez en período menor.

Las primeras disciplinas (cuadro 4) fueran concluidas, después de pruebas y de desarollos infindables.

Cuadro 4 - Capa hipermidia de disciplinas

Finalmente, después de todo el proceso, llegaran algunos resultados: creación de la disposición, creación del layout, estandar de la importación de los videos, otimización de la comunicación con el equipo de designers instrucionales y puesta en práctica del contenido.

Los DVDs son parte de los materiales que los alumnos reciben. Inicialmente, cada DVD, presentaba temas de dos o tres disciplinas. Sin embargo, los alumnos solicitaran más horas para cada disciplina en cada DVD. A partir del segundo semestre, los DVDs, pasaran a ser producidos con solamente una disciplina, siendo extendido el tiempo para la producción en señales. Los DVDs presentan exclusivamente los textos en la lengua brasileña de señas relacionadas con el contenido de cada disciplina. La escritura es producida bajo supervisión de los designers instruccionales indo después para la aprobación del profesor autor. Las películas se hacen con los atores y actrices sordos y los intérpretes sordos de la lengua de señales. Todo el proceso de la película exige las traducciones de los textos en portugués para la lengua brasileña de señas. Notamos la necesidad de intervenir en los procesos de la traducción. Inicialmente los sordos utilizaban señas de los tiempos de cuando eran influenciados por la lengua portuguesa lo que no producía un texto perfecto en la lengua brasileña de señas. Así, pasamos de la estrategia de la presentación del texto en portugués para los atores, para la presentación del texto en señales donde el texto era traducido ya por los traductores de la lengua de señales. Con esto, hubo una mejora significativa en la producción de los DVDs en lengua brasileña de señas observando la forma sorda de organizar los conocimientos presentados. El curso también utiliza las videoconferencias de modo que el profesor de disciplinas presenta algunos elementos de las disciplinas para los alumnos por medio de esta herramienta.

Las videoconferencias son consideradas clases con presencia y envuelven en torno de 40% de las clases con presencia del curso que se desarrollan en período de 30% del total de clases ministradas utilizando la educación à distancia. Más allá de estas herramientas creadas para la realización del curso Letras-Libras à la distancia, fue creado un site para las informaciones sobre el curso en general y otras noticias, según lo presentado en los cuadros 5 y 6:

Figura 5 – Apertura de la página del Curso de Letras Libras

Cuadro 6 - La presentación de la página del curso de letras

# Conclusiones

El curso Letras- Libras tiene como características principales ser un curso a la distancia, virtual y para un público sordo. De tal forma presenta ocasiones excelentes de la puesta en práctica de sistemas de complejidad no elemental, convirtiéndose en un ejercicio de diseño de Hipermídia muy interesante, generando la oportunidad de trabajo con tecnologias de punta y sistemas de comunicación de extrema importancia para el desarrollo de educación a la distancia en la UFSC.

Uno espera, con el desarrollo de este curso, que se inicia un proceso intelectual más grande en el contexto nacional, y que sean posibles más creaciones que colaboren para la inserción social de la persona sorda. En el último, puede ser concluido que el campo de pesquisas en el proyecto Ambiente

Hipermídia, incluyendo el ambiente virtual, la producción de los videos para el ambiente y de los DVDs para el curso Letras-Libras, es cada hora más amplio, gracias a los resultados obtenidos y a la posibilidad de tener una respuesta inmediata de los que utilizan el ambiente.

#### 12:10- 12:40 h. Comunicación 7: Adaptación de cursos e-learning para personas sordas.

Francisco Javier Bueno y José Raúl Fernández del Castillo; E.T.S. Ingeniería Informática – Universidad de Alcalá / Soledad García y Reca Borrego; Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de Salamanca – IMSERSO. Alcalá de Henares / Salamanca (España).

#### Introducción

La sociedad en la que vivimos se caracteriza, entre otros rasgos, por la cantidad de información puesta al alcance del ciudadano. Ya sea a través de los medios de comunicación clásicos (periódicos, radio, televisión) o de las nuevas tecnologías (Internet) el volumen de información puesto a nuestra disposición a diario es probablemente el mayor de toda la historia de la Humanidad.

La difusión del uso de Internet y sus tecnologías asociadas (correo electrónico, blogs, formación basada en aprendizaje electrónico o elearning, etc) a nivel cotidiano ha multiplicado las posibilidades de comunicación, de acceso a la información y de aprendizaje de todas aquellas personas que tienen acceso a esta red mundial. Actualmente se habla de la "brecha digital" (digital divide) para hacer referencia a la situación de desigualdad que se constata entre aquellas personas que pueden acceder a Internet y aquella que no.

Sin embargo, incluso entre aquellas personas que tienen acceso cotidiano a Internet existen grupos de personas a las que la información no llega de forma eficiente. Uno de estos grupos es la comunidad sorda en la que, en general, el nivel de comprensión lectora es medio-bajo. Este hecho conlleva un peligro de aislamiento social todavía mayor del que actualmente padece este colectivo. En la denominada Sociedad de la Información es vital facilitar el acceso a la información de forma eficiente para evitar dicho peligro de aislamiento y reducir de ese modo la brecha dentro de la brecha digital.

Unas de las posibilidades de acceso a la información y a la educación es precisamente una de las tecnologías mencionadas anteriormente: los cursos a distancia impartidos mediante elearning.

Actualmente, se está trabajando en la implantación de los sistemas de aprendizaje basados en elearning ya que ofrecen numerosas ventajas respecto al sistema educativo tradicional. El alumno pasa a tomar un papel protagonista en su proceso formativo mientras que el profesor pasa a ser un facilitador de dicho proceso educativo. Por otro lado, la formación se puede producir sin que necesariamente tengan que coincidir profesores y alumnos en el mismo lugar y al mismo tiempo. Estas dos ventajas son muy interesantes para la educación del alumno sordo. A pesar de que bajo la denominación de "persona sorda" puede parecer que existe una uniformidad en la tipología y características de dichas personas, la realidad es que cada sordo presenta particularidades que lo diferencian del resto. Tal y como se recoge en [1] existen diversos tipos de sordera que implican un mayor o menor grado de comprensión lectora dependiendo de la edad en el que aparece la sordera y del nivel lingüístico oral alcanzado. Por ello, cada alumno sordo puede tener un ritmo de aprendizaje diferente al de sus compañeros sordos y, sobre todo de sus compañeros oyentes. Por ello, el uso de sistemas de elearning favorece que cada alumno marque su propio ritmo de aprendizaje.

En la mayoría de los cursos de elearning que se ofrecen al alumnado actualmente la información se presenta bajo cuatro canales diferenciados: texto, imágenes fijas, sonido y videos o animaciones graficas. Dependiendo de la naturaleza del curso se utilizan más unos medios que otros. Desde el punto de vista del alumno sordo no tiene sentido la utilización del audio mientras que es muy conveniente la utilización de elementos visuales que faciliten la comprensión del curso que esta estudiando. Sin embargo, en muchos cursos tanto los elementos visuales como los auditivos se emplean para complementar el principal canal de transmisión de la información que es el texto.

Existe la creencia generalizada en el mundo de los oyentes de que el alumno con discapacidad auditiva tiene un acceso completo a la gran mayoría de los materiales docentes generados para dar soporte al proceso formativo del común de los alumnos. Se asume que el alumno sordo tan solo tiene problemas para oír, lo que dificulta, por ejemplo, el grado de asimilación de las clases impartidas de

forma magistral. Por otro lado, dado que el alumno discapacitado auditivo puede ver, no hay nada que le impida leer y por tanto tiene acceso a toda la literatura disponible.

Sin embargo, la realidad es bien distinta. El nivel de comprensión lectora es, en general, muy bajo para personas cuya forma de comunicación habitual es la lengua de signos. Según cita Alvira [2] "... el Equipo Específico de Deficiencia Auditiva del MEC de Madrid realizó en el curso 1997 una investigación con 34 alumnos sordos con edades comprendidas entre 12 y 18 años, de los cuales 18 tenían un nivel de vocabulario correspondiente a un niño de 8 años ..." lo que nos da idea de las dificultades que se encuentra este tipo de alumnos. Textos sobre materias conocidas pueden resultar ininteligibles para alumnos sordos si no se adaptan de algún modo.

En la actualidad se da una paradoja. Por un lado existe un notable grado de implantación del ordenador, siendo su presencia ya habitual en el hogar. Al mismo tiempo, la práctica totalidad de los documentos, y también de los contenidos docentes, son generados haciendo uso del ordenador. Las modernas redes de comunicación y aplicaciones informáticas desarrolladas permiten un acceso a la formación con absoluta independencia de la localización de los participantes en el proceso educativo haciendo uso entre otros de sistemas de e-learning. Por otro lado, toda esta tecnología no facilita por sí misma el acceso a la información al alumno sordo ya que la mayoría de la información facilitada por este tipo de sistemas es textual.

A este hecho hay que añadir que, por desgracia, la inmensa mayoría del profesorado (tanto universitario como no universitario) desconoce la problemática de los alumnos sordos respecto a la lecto-escritura. De ese modo, la práctica totalidad de los materiales educativos, entre ellos los cursos de elearning, se elaboran para alumnos oyentes careciendo por tanto de las adaptaciones necesarias para usuarios sordos.

Por tanto, el uso de la tecnología elearning es potencialmente muy útil para facilitar el acceso a la formación del alumnado sordo reduciendo la "brecha digital" y por lo tanto la posibilidad de marginación de este colectivo dentro de la Sociedad de la Información. Por otro lado, la forma en la que se distribuye la información mediante los cursos elearning es principalmente textual lo que dificulta su comprensión por parte de alumnado sordo.

#### Hipótesis de trabajo

Ante este hecho se puede optar por la producción de cursos elearning especialmente preparados para alumnos sordos que utilicen la lengua de signos, de modo que se traduzcan los contenidos a lengua de signos. Sin embargo, la práctica totalidad de los cursos elearning actuales se preparan para alumnos oyentes, por lo que parece más razonable desarrollar una metodología de adaptación que desarrollar los cursos de nuevo. Dicha metodología puede servir a su vez como guía para desarrollar cursos que puedan ser utilizados indistintamente por usuarios sordos y oyentes.

A priori parece razonable aumentar la cantidad de recursos visuales así como incluir vídeos explicativos en lengua de signos, pero el problema que surge a continuación es cómo adaptar un texto para que un estudiante sordo lo comprenda mejor. Tal y como se recoge en [3] y [4] el alumno sordo no aprende del mismo modo que un alumno oyente por lo que hay que adaptar el texto de forma cuidadosa usando frases sencillas y vocabulario de uso común.

Los familiares de personas sordas, sus educadores e intérpretes de lengua de signos conocen, por su experiencia diaria, qué vocabulario, qué construcciones gramaticales y qué expresiones de uso común son difíciles de comprender. Basándose en dicho conocimiento son capaces de resumir y adaptar textos de uso cotidiano como noticias y anuncios y, además, comunicarse con las personas sordas mediante email y SMS. Este hecho constata de forma fehaciente el beneficio que la adaptación de textos en sintaxis y vocabulario aporta a las personas sordas.

Sin embargo, el resto de personas que no tienen contacto directo con la comunidad sorda desconocen cómo escribir o adaptar un texto para que sea comprensible por este colectivo. En nuestra opinión, es fundamental concienciar al profesorado de la necesidad de adaptar apuntes, cursos y, en general, material docente para que sean accesibles por el alumnado sordo y además es necesario asistirle de algún modo para que sepa cómo realizar dicha adaptación.

Para lograr estos objetivos es necesario, al menos, conocer cuál es el vocabulario difícil de entender por un alumno sordo y además qué elementos visuales son recomendables a la hora de facilitar la

accesibilidad no solamente de un curso elearning, sino también de una página web o incluso de un texto escrito.

#### Método

#### Materiales

Dado que este ha sido un estudio inicial en esta materia y es imposible cubrir inicialmente un amplio rango de contenidos educativos, se optó por utilizar un curso básico de Informática. La adecuada selección del tema del curso se consideró necesaria con el fin de disponer de un conjunto de usuarios motivados y participativos con las pruebas. En nuestra experiencia la comunidad sorda demanda este tipo de formación y/o muestra interés por las tecnologías informáticas debido a las enormes posibilidades de comunicación que les brinda.

#### **Participantes**

El conjunto de usuarios de prueba estuvo formado por 12 estudiantes sordos de enseñanza secundaria, pertenecientes al Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) perteneciente al Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Diez de ellos sufrían sordera prelocutiva, uno de ellos sufría una sordera prelocutiva severa, y el último presentaba una sordera moderada.

Con el grupo, atendiendo las incidencias y gestionando la prueba, trabajaron dos intérpretes en LS y dos educadores especialistas.

#### Fases del trabajo

El trabajo aquí presentado se realizó en tres fases de estudio claramente diferenciadas:

- Adquisición de información experimental. Los estudiantes accedieron al curso bajo estudio y respondieron cuestionarios sobre su nivel de comprensión así como los problemas encontrados.
- Proceso de reflexión sobre la fase anterior. Todos los participantes en la prueba sugirieron diversos modos de adaptación del material bajo estudio. Asimismo, expresaron el rechazo y el desánimo que les producía acceder al curso sin comprender muchas de las frases y palabras que leían. El sentimiento general era de inseguridad.
  - Además, se recogió en una Base de Conocimiento aquéllas expresiones y vocabulario que, de forma general, presentaban problemas de comprensión.
- Adaptación de dos módulos seleccionados del curso siguiendo las directrices deducidas en el punto anterior.
- Comprobación de la validez de la adaptación realizada. Los estudiantes volvieron a acceder a los módulos adaptados y se realizó un proceso de evaluación del grado de comprensión adquirido.

#### Resultados

SSINOS

#### Base de conocimiento

El curso eLearning estudiado contenía unas seis mil palabras, de las cuales aproximadamente una tercera parte de ellas eran palabras distintas y con significado propio.

La base de conocimiento creada contiene unas novecientas palabras y/o expresiones, lo que supone aproximadamente un 50% del total de las palabras con contenido que se pueden clasificar del siguiente modo:

- Palabras derivadas o pertenecientes a lengua extranjera: Palabras inglesas o derivadas del inglés que en España son frecuentes: "PC", "BIOS", "CD-ROM", etc. y otras palabras hispanizadas, como "resetear" derivada de vocablo inglés "to reset". Representan un 7.94 % del total.
- Palabras técnicas empleadas en el mundo informático. En este grupo aparecen palabras como "periféricos", "placa base", "disco duro", etc. En este caso era de esperar que aparecieran dificultades al tratarse de palabras propias de la disciplina. Constituyen en 29.76 %.
- Términos de uso común pero fuera de su contexto natural, es decir, que no presentan su

- significado habitual. Ejemplos de esto lo tenemos en "monitor" que puede significar tanto instructor como pantalla del ordenador. Son el 5.95 %.
- Términos de uso común. Palabras de uso común no pertenecientes al contexto informático (y por tanto independientes de la materia). A priori no cabría esperar problemas de comprensión. Sin embargo existe un conjunto de este tipo de palabras que causan problemas y que representa el grupo más numeroso (56.35 %).

# Metodología de adaptación

Aunque los participantes en este estudio tenían diferentes opiniones acerca de cómo adaptar el curso, todos coincidían en los siguientes puntos:

- Necesidad de utilizar un código de colores resaltando las palabras difíciles y su correspondiente explicación.
- Conveniencia de incluir una sección introductoria con una serie de instrucciones sobre cómo acceder y navegar por el curso. De ese modo se reduce la frustración inicial derivada del desconocimiento del funcionamiento del curso.
- Estructuración del curso en secciones cortas con tests de autocomprobación de los conocimientos adquiridos, con el fin de motivar constantemente al alumno.
- El texto debe constar de frases simples en la medida de lo posible. En caso de necesidad se dará prioridad al uso de frases coordinadas antes que al uso de subordinadas. Las frases pasivas y negativas, en general, provocan confusión por lo que es mejor evitarlas.
- En la medida de lo posible, hay que evitar las palabras recogidas en la base de conocimiento usando para ello sinónimos o expresiones más sencillas.
- Si un concepto puede ser explicado por medio de una imagen, es conveniente usar tanto la imagen como la explicación textual del concepto.
- En caso de que las recomendaciones previas no se puedan aplicar, es necesario insertar un vídeo con un intérprete o, mejor aún, una persona sorda signando [5] para traducir la palabra o explicar el concepto que se pretende explicar.

# Adaptación de dos módulos seleccionados

El proceso de adaptación no es fácil. En primer lugar las frases han de ser tan simples como sea posible y esto implica que en numerosas ocasiones hay que volver a elaborar párrafos enteros. En segundo lugar, evitar palabras difíciles conlleva el riesgo de sobresimplificar el texto empobreciendo el lenguaje. Quizá sea más interesante utilizar dichas palabras y entre paréntesis escribir un sinónimo. En tercer lugar, si eso no fuera posible, deberíamos resaltar la palabra o expresión difícil y establecer un hiperenlace a una imagen o vídeo explicativo en lengua de signos. Además sería conveniente utilizar un código de colores para informar al estudiante sordo qué tipo de recurso visual se va a utilizar como ayuda.

El proceso de grabación de los vídeos conlleva analizar palabra por palabra y expresión por expresión si existe algún signo que equivalga a la palabra o expresión problemática. En este punto se presentan dos posibilidades.

- En caso afirmativo hay que observar si hay una única correspondencia entre término y signo o por el contrario la correspondencia depende del contexto de la frase. En este caso hay que seleccionar la correspondencia más adecuada.
- En caso negativo hay que proceder a explicar en lengua de signos el concepto, a veces mediante un ejemplo.

# Validación de la adaptación

Una vez que los módulos fueron adaptados se permitió que los alumnos accediesen al curso de nuevo para observar si se producía alguna mejora en la comprensión de los mismos. Tanto los educadores como los intérpretes preguntaron si el aspecto de los módulos era satisfactorio obteniéndose una respuesta afirmativa.

Después de estudiar de nuevo los módulos, se procedió a evaluar el grado de comprensión por parte de los alumnos recurriendo entre otras técnicas a entrevistarles personalmente. En general todos los estudiantes mejoraron su nivel de comprensión de los módulos adaptados. Algunos de ellos

alcanzaron un 80% del nivel máximo de comprensión incluso cuando eran sordos profundos. Sin embargo, hubo otro grupo de sordos profundos que ni siquiera alcanzaron el 50% aunque es cierto que hubo una mejora respecto de la situación inicial.

La explicación más plausible para este fenómeno, tras hablar con sus educadores, es que no fueron capaces de alcanzar el 50% debido a su bajo nivel previo de comprensión lectora.

El alumno con sordera moderada no encontró ningún problema de comprensión en ninguna de las etapas de este estudio ya que su sordera era sobrevenida y tenía buen nivel de comprensión lectora.

# Limitaciones del estudio y líneas de investigación futuras

Los autores de este trabajo somos conscientes de que no es perfecto y por tanto tiene algunas limitaciones. Éstas se pueden concretar en tres apartados:

- La primera es que el curso bajo estudio era relativamente corto, por lo que un curso más grande hubiera proporcionado una base de conocimiento mayor. El problema de fondo es no cansar al alumno sordo que participa en la prueba con un curso grande que tan apenas comprende. Esto reduciría significativamente su motivación.
- La segunda limitación es que el número de alumnos participantes fue bajo. No obstante fuimos muy afortunados por contar con un grupo de personas tan participativas y entusiastas, lo cuál es de agradecer.
- El que los alumnos que proponen las mejoras en la adaptación sean los mismos que evalúan la propia adaptación puede sesgar los resultados.

Para solventar dichas limitaciones sería necesario hacer un estudio de este tipo con un número de participantes más elevado y de tipología diversa. Para ello es fundamental el compromiso de las instituciones al servicio de las personas sordas en este tipo de estudios. Al mismo tiempo, sería conveniente extender el estudio a temáticas diferentes de la Informática para ampliar la base de conocimiento usando cursos relativamente cortos que no cansasen al alumnado participante. Por último, sería conveniente dividir a los alumnos sordos en grupos separados de modo que las propuestas de adaptación no fuesen evaluadas por los mismos alumnos que las proponen para asegurar su validez.

# Conclusiones

En esta ponencia proponemos un método para paliar los problemas que los estudiantes sordos deben encarar cuando acceden a un texto impreso, en formato electrónico o un curso elearning.

Para lograr ese objetivo hemos estudiado los problemas que surgen al estudiar un curso elearning sobre Informática básica obteniendo una base de conocimiento de palabras y expresiones que simula el conocimiento adquirido diariamente por los educadores, intérpretes y familiares de este tipo de alumnos. También se han recogido una serie de recomendaciones a la hora de adaptar cursos elearning sin perder de vista que no es un proceso fácil. Es necesario adaptar sin empobrecer el lenguaje ni reducir los contenidos.

Además hemos probado las propuestas de adaptación de forma razonablemente exitosa, aunque el estudio deba ampliarse a un mayor número de participantes y de áreas temáticas.

En nuestro ánimo ha estado desde el principio el deseo de ayudar a las personas sordas a incrementar sus habilidades para desenvolverse en un mundo cada vez más tecnológico y así reducir el riesgo de aislamiento y exclusión social.

# Agradecimientos

Queremos agradecer la ayuda prestada a todas las personas que han participado en el desarrollo de este trabajo. Muy especialmente queremos agradecer la ayuda prestada al conjunto de estudiantes pertenecientes al Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de Salamanca, a la Junta Directiva de la Asociación de Personas Sordas de Alcalá de Henares que ha apoyado esta iniciativa desde el primer momento y en especial a Gema Arcones, Coordinadora de Cursos de Lengua de Signos en dicha asociación.

# 12:50-13:20 h. Comunicación 8: Movimiento Sin Barreras en los Medios de Comunicación y Difusión.

Tsuyoshi Higa; Japanese Federation of the Deaf. Shinjuku-ku (Japón).

En Japón comenzamos a abogar por la incorporación de subtítulos ocultos e interpretación a la lengua de signos en programas de televisión habituales hacia 1985. El número de programas subtitulados y/o con interpretación de signos ha aumentado considerablemente en los últimos años, sobre todo con el progreso de las tecnologías de emisión digital.

La creación del "Consejo de la Emisión para las Personas con Discapacidad" en septiembre de 1998 supuso un enorme empuje a nuestro proyecto. La creación de este Consejo fue respaldada por la Agencia de Asuntos Culturales y el Ministerio de Interior y Comunicaciones. El Consejo se ocupa de cuestiones relacionadas con la emisión y la telecomunicación, así como de proyectos y políticas en estos campos. El Consejo está formado por tres subcomités: el Comité del Copyright, el Comité de Emisión sin Barreras y el Comité de Acceso a la Información en Crisis y Contingencias. Alrededor de 20 organizaciones de personas con discapacidad son miembros de este Consejo. Nos encargamos del desarrollo y la promoción de la subtitulación cerrada, de la interpretación a la lengua de signos y de las descripciones en audio para ciegos.

El Ministerio de Interior y Comunicaciones ha preparado unas líneas maestras enfocadas a la incorporación de subtítulos ocultos en todos los programas de televisión. En respuesta a su plan, cerca del 100% de los programas de la Compañía Japonesa de Difusión NHK incorporan ahora subtitulación cerrada. Otros canales de emisión han aumentado el porcentaje de programas subtitulados hasta cerca del 70%.

¿Por qué se ha producido un progreso tan rápido en el índice de emisiones subtituladas? Ha sido posible gracias a la incorporación de la emisión digital terrestre y al desarrollo de numerosos sistemas de subtitulación cerrada diferentes, adecuados para la emisión digital. La NHK (Compañía Japonesa de Difusión) es una organización semi gubernamental, por lo que ha jugado un papel especialmente activo en el desarrollo de diversos sistemas para atender a las necesidades de personas con discapacidades.

El Centro I+D de la NHK se ha hecho cargo del desarrollo de la aplicación de la tecnología del reconocimiento de voz para la subtitulación cerrada de emisiones en directo a tiempo real. En marzo de 2000, por primera vez en el mundo, la NHK inició su subtitulación cerrada en tiempo real de programas en directo, utilizando la tecnología de reconocimiento de voz.

En la actualidad es posible conmutar fácilmente del sistema de reconocimiento de voz a la entrada manual de claves a alta velocidad, elemento por elemento. Además, en los programas deportivos en los que hay mucho ruido de fondo, un "segundo locutor" situado en un estudio en silencio escucha la emisión en directo y revierte de nuevo los comentarios al dispositivo de reconocimiento de voz. El sistema de reconocimiento de voz se ha mejorado enormemente. El número de palabras que puede reconocer el dispositivo ha pasado de 20000 a varios cientos de miles de palabras. Hoy en día, nuestras emisoras de televisión incorporan subtítulos por medio de un uso combinado del método del reconocimiento de voz, el método del segundo locutor, el procesamiento de palabras a alta velocidad y la entrada de datos por medio del teclado.

Al margen de la Compañía Japonesa de Difusión (NHK), otros canales clave del sector privado también incorporan subtítulos cerrados. Los métodos empleados por estos canales de emisión son subtítulos fuera de línea, subtítulos en tiempo real, el método de la toma, en el que subtítulos pregrabados se van pegando según se pronuncian las palabras, y subtítulos en tiempo real con el método de la retransmisión, en el que la persona escribe los subtítulos según las va oyendo.

En el caso de emisiones analógicas, se necesitaba un equipo descodificador para poder recibir la emisión subtitulada. Sin embargo, las emisiones digitales no requieren adaptadores ni descodificadores. Ésta es una de las principales razones por las que la emisión digital ha sido un factor de promoción crucial para el fomento de la subtitulación en programas de televisión. Además, la lengua japonesa emplea tres tipos diferentes de alfabetos escritos. Ha tomado prestadas muchas palabras de lenguas extranjeras. Esas peculiaridades hacen que escribir a máquina sea realmente

complicado. No obstante, estamos a la espera de que la evolución de la tecnología digital supere las dificultades resultantes de nuestra estructura lingüística.

La realización de emisiones sin barreras la llevan a cabo compañías de emisión individuales. Hay un Consejo de Directrices de Emisión para debatir la emisión sin barreras, pero, desafortunadamente, las propias personas sordas no pueden participar de esta reunión. Por tanto, sus políticas en relación con la elaboración de programas no encajan con las necesidades de las personas sordas. La Federación Japonesa de Personas Sordas necesita defender con más ahínco este asunto.

En Japón se ofrece la interpretación a la lengua de signos tan sólo en el 3% de todos nuestros programas, y descripciones en audio para ciegos aproximadamente en un 7% de los programas. ¿Por qué se da un índice tan bajo? La prestación de la interpretación a la lengua de signos en programas de televisión requiere un proceso bastante tedioso y muchos recursos humanos. Además, el reconocimiento social de la lengua de signos como una lengua es muy débil todavía. La Federación Japonesa de Personas Sordas siente la necesidad de promocionar el reconocimiento social de la lengua de signos por sí misma antes de que podamos defender con eficacia la interpretación a la lengua de signos. El número de intérpretes a la lengua de signos que puede interpretar en emisiones televisivas es aún escaso. Éste es también un factor que entorpece el aumento de programas con interpretación de signos y una cuestión importante sobre la que trabajar.

Para poder atender a las necesidades de la comunidad de personas sordas, se fundó en 1998 la Organización Japonesa de Emisión vía Satélite para Personas con Discapacidades. Este es un canal de emisión vía satélite administrado por las propias personas sordas. Desarrolla sus propios programas bajo la denominación "La televisión para escuchar con tus ojos", la cual incorpora interpretación a la lengua de signos en tiempo real y subtítulos cerrados. Estamos promocionando la difusión del uso de este canal de emisión vía satélite a todas las personas sordas para que pueda servir de fuente de información en épocas de desastres y emergencias. También estamos formando a las personas sordas para que se conviertan en presentadores de noticias, para así incrementar su participación en la propia elaboración de los programas. Lamentablemente, nuestro canal de emisión vía satélite recibe muy poco apoyo de los sectores público y privado. Se administra con fondos de nuestros propios miembros. La Federación Japonesa de Personas Sordas está apoyando las actividades del canal de emisión vía satélite mediante la publicidad.

En Japón, el Ministerio de Interior y Comunicaciones posee una Directriz según la cual todas las emisoras de televisión deben cambiar de emisión analógica a emisión digital terrestre para el 2011. Los preparativos y el desarrollo de este cambio están ahora en marcha. La cuestión es cómo nosotros, como personas con discapacidades, podemos tomar parte en este proceso de preparación y desarrollo. Hay todavía muchos más problemas en esto, como el del copyright y la unificación de funciones. Sin embargo, éstas son cuestiones para el futuro. Tan sólo he mencionado los problemas en los que estamos trabajando en este momento.

# **13:30-14:00 h. Comunicación 9: Acceso a la información para las personas Sordas en Alemania** *Ralph Raule; Deutscher Gehörlosenbund, DGB. Hamburgo (Alemania)*

Como miembro del Comité Directivo, Ralph Raule es a su vez representante de la Asociación Alemana de Personas Sordas (Deutscher Gehörlosenbund, DGB). También es experto en accesibilidad y miembro del ICT-Group de la EUD (European Union of the Deaf).

Ralph Raule también es miembro fundador de la compañía alemana "Gebärdenwerk", que se dedica a la producción de videos informativos en lengua de signos. Estas películas se pueden ver en internet o descargar directamente a un ordenador. En su comunicación Ralph Raule hará un repaso de la situación política de las personas sordas en Alemania. En los últimos cinco años ha tenido lugar un cambio paradigmático: varias leyes has sido aprobadas mejorando las circunstancias de las personas con discapacidad en general. En tanto, el avance en el campo de las tecnologías multimedia está permitiendo el intercambio de archivos de información cada vez mayores como imágenes en movimiento. En lo referente a la comunidad sorda, esto ha derivado en el desarrollo de distintos servicios que ofrecen traducción del alemán oral o escrito hacia la Lengua de Signos Alemana y viceversa. Gracias al uso de las últimas tecnologías visuales, estos servicios de traducción hacen posible que las personas sordas tengan acceso a la información y, por tanto, participen en la sociedad.

Valiéndose de algún ejemplo de estudio de una plataforma comunitaria con contenidos multimedia, Ralph Raule presentará algunas de la infinidad de posibilidades y oportunidades de Web 2.0 para las personas sordas. Una nueva ciber-comunidad se está aprovechando de esta tecnología para comunicarse entre ellos en lengua de signos: Web 2.0 permite el fomento de la interactividad. La presentación, a su vez, destacará las oportunidades que presenta el futuro e identifica los límites de la accesibilidad. Llegado este punto, el sr. Raule se centrará en las carencias de la legislación alemana que se ocupan de los requerimientos y necesidades especiales de las personas sordas.

El objetivo de esta comunicación no sólo informar de la situación en Alemania, sino también promover el desarrollo de proyectos futuros mediante el establecimiento de contactos con posibles colaboradores/colegas en el marco de la Unión Europea y en el resto del mundo.

# 16:15-16:45 h. Comunicación 11: El Intérprete de Bolsillo – Una revolución de Bolsillo.

Thor Nielsen, Stig Kjellberg y Johnny Kristensen; Netwise (Ericsson Multimedia). (Suecia).

Stig Kjellberg es nuestro moderador. Stig ha trabajado en el movimiento de personas sordas durante casi 30 años y durante los últimos 15 se ha dedicado principalmente a cuestiones de accesibilidad. Además de ser nuestro moderador, Stig también se centrará en las necesidades de los usuarios y la percepción que existe por parte de la Asociación de Sordos de Suecia del desarrollo tecnológico y los servicios disponibles en la actualidad.

También participarán en esta presentación Johnny Kristensen, gerente del Servicio de transmisión por video (VRS) de Suecia y Thor Nielsen, jefe de ventas de MMX, la plataforma de comunicaciones de Ericsson Multimedia y Netwise.

#### 1ª Parte:

### Stig Kjellberg - Enfoque del usuario en los servicios y nuevas tecnologías

Tengo el honor de contarles cómo la comunidad de sordos de Suecia empezó a utilizar la comunicación por vídeo a través del móvil. Cuando la red 3G/UMTS y el videoteléfono llegaron en Suecia, la Asociación de Sordos de Suecia (SDR) puso en marcha un proyecto centrado en la comunicación por vídeo a través del móvil para personas sordas.

El proyecto arrancó en la primavera de 2004. Fue el momento idóneo, ya que justo entonces se produjo un boom en el número de personas sordas que utilizaban videoteléfonos móviles: en menos de 2 meses, casi la mitad de la población de sordos en Suecia ya tenía un móvil con vídeo 3G. El principal motivo era sencillo: uno de los operadores del país ofrecía una tarifa plana para realizar videollamadas y regalaba un modelo de móvil en particular (NEC) con una calidad de vídeo óptima.

El proyecto, financiado por la Agencia Nacional de Correos y Telecomunicaciones de Suecia (PTS), constaba de 3 partes:

- 1. Comunicación con móvil entre signantes
- 2. Mensajes de vídeo con móvil (la "Web signada") que consistía básicamente en distribuir información acerca de la lengua de signos a través del móvil.
- 3. Interpretación a través de la transmisión por vídeo con teléfonos móviles 3G.

El proyecto se llevó a cabo entre la primavera de 2004 y la de 2005. El resultado fue muy positivo, especialmente en lo relativo a la utilización del servicio de intermediación a distancia. A su conclusión, la PTS decidió ampliar la financiación de los servicios de transmisión por video (VRS) para teléfonos móviles hasta el otoño de 2006 y ¡hoy el servicio está disponible de manera permanente!

Esto nos hace plantearnos la siguiente pregunta: ¿por qué es importante utilizar servicios de intermediación basados en 3G cuando es posible utilizar la transmisión de vídeo basada en Internet que, además, es de mejor calidad?

Les voy a dar un ejemplo. Digamos que paso por un concesionario y resulta que tienen un coche a un precio interesante... ¿Cómo puedo encontrar un intérprete en tan poco tiempo? Es más, puede

que en ese momento no haya ningún intérprete disponible por esa zona. El teléfono móvil 3G es la solución. Puedo entrar en el concesionario, hablar con el dependiente y hacer una llamada al servicio de transmisión por video (VRS). El video intérprete puede hacer de mediador en nuestra conversación y puede que me decida a cerrar el trato. ¡Incluso en ese mismo momento!

Pues bien, ahora les contaré una historia real. Un día conocí a una persona sorda que estaba interesada en renovar su viejo Volvo. De hecho, necesitaba un motor especial para el Volvo. Al pasar por una ciudad descubrió que subastaban precisamente el motor que estaba buscando. Llamó al servicio de transmisión por vídeo con su móvil 3G y pujó por el motor. ¿Adivinan que ocurrió? ¡Compró el motor! ¡Me quedé sorprendido cuando me lo contó!

Les podría dar muchos otros ejemplos de cómo se han utilizado los móviles con vídeo 3G y los video intérpretes durante los últimos años. Sin embargo, me gustaría señalar que el teléfono 3G NO sustituye la mediación con intérprete común, sino que la complementa.

Por ejemplo, uno puede vivir en una ciudad en la que el acceso a la banda ancha no sea muy bueno, pero donde el acceso a la red de móvil 3G sí lo sea. Imaginen, además, que un intérprete tardaría horas en llegar a su destino... Está claro que estas situaciones el uso el móvil 3G es idóneo.

Si le interesa empezar a utilizar la comunicación por vídeo a través del móvil, es muy importante que los usuarios sordos colaboren estrechamente con las empresas que ofrecen esta tecnología. Así podrá acceder a una interfaz de usuario adaptada a las necesidades de los clientes sordos. Cuanto mejor es la interfaz de usuario, mejor será el resultado para la comunidad de personas sordas y, obviamente, esto supondrá un mayor ahorro para la comunidad en su conjunto.

Así es como nosotros, en la SDR, hemos trabajado con nuestros proveedores: Ericsson Multimedia / Netwise (representada hoy aquí por Thor Nielsen) y el Servicio de transmisión por video (VRS) de Suecia, el Gobierno del condado de Örebro (representado hoy aquí por Johnny Kristensen). Esta ha sido una colaboración positiva que ha ofrecido a la comunidad de personas sordas de Suecia más oportunidades de utilizar la nueva tecnología y, a su vez, ha aumentado la accesibilidad. Cabe destacar, por último, el papel de nuestro organismo regulador de las telecomunicaciones, PTS; que ha sabido ver las ventajas de esta nueva tecnología y nos ha facilitado la financiación necesaria para ofrecer este servicio.

Este es un resumen facilitado por PTS que describe el proyecto de comunicación móvil para personas sordas (Mobile Communication for People who are deaf):

El proyecto piloto de comunicaciones por vídeo a través del móvil para sordos arrancó en la primavera de 2004 y concluyó en febrero de 2005. Este proyecto sobre banda ancha para personas con discapacidades funcionales es la prueba séptima y final que ha realizado PTS por encargo del Gobierno. Los otros seis proyectos piloto se realizaron entre los años 2002 y 2004 y sus resultados finales se presentaron al Gobierno en septiembre de 2004.

El objetivo del proyecto piloto era estudiar las ventajas que ofrecían las videollamadas con 3G a las personas sordas, cómo respaldaba la tecnología las comunicaciones en lengua de signos, así como probar varios servicios de telefonía móvil útiles para sordos. Más de cincuenta personas sordas con competencia en lengua de signos participaron en el proyecto, que llevó a cabo la Asociación de Sordos de Suecia (SDR). Dotados de teléfonos 3G y licencias, los participantes probaron tres distintos servicios: las videollamadas entre personas sordas, los mensajes de vídeo desde el móvil y un servicio de comunicaciones e interpretación a distancia.

Las conclusiones que se extraen de este estudio indican que el uso de videollamadas y móviles 3G es de gran utilidad para las personas sordas. Esta idea se ha descrito con frases como 'una revolución para las personas sordas' y ' el mayor acontecimiento del último siglo'. La principal ventaja que ofrece es la de poder utilizar la lengua principal del usuario (la lengua de signos) para comunicarse directamente con otros usuarios de la lengua de signos y/o con personas que pueden oír a través de un teléfono móvil. Entre personas sordas, la utilización de la tecnología 3G está muy extendida. De acuerdo con la SDR, se estima que entre 4000 y 6000 personas sordas utilizan un teléfono 3G, lo que debería representar aproximadamente la mitad de la población que es sorda desde la infancia en Suecia. Siguen existiendo, no obstante, defectos con la nueva tecnología, en los teléfonos, redes 3G, así como en los servicios de retransmisión de vídeo. Por ejemplo, las pruebas prácticas llevadas a

cabo por la SDR como parte del proyecto muestran que sólo existe un teléfono 3G con la suficiente frecuencia de secuencia de imágenes para mantener un nivel de comunicación con lengua de signos aceptable.

Las pruebas con mensajes de vídeo en lengua de signos muestran que estos funcionan bien y es un servicio muy valorado con funciones muy importantes como, por ejemplo, en casos de emergencia. No obstante es un servicio caro, ya que cuesta 22 coronas suecas (unos 2,4 €) descargar un mensaje de vídeo de un minuto en un teléfono 3G.

Las pruebas de interpretación a distancia y comunicación con videollamadas han demostrado que estos sistemas funcionan muy bien. Durante la prueba se realizaron 710 llamadas al Centro de interpretación en las que una persona sorda desea hablar con una oyente ya sea a través de una llamada como de la interpretación a distancia. Los usuarios han bautizado esta aplicación del móvil para servicios de interpretación como "el intérprete de bolsillo". El servicio cumple una función importante: crea flexibilidad, amplía el acceso a la interpretación y aumenta las opciones de comunicación espontánea entre personas que son sordas y personas que no lo son, algo que nunca antes había existido. Existe una gran demanda y usuarios potenciales de este servicio. Por ello, es importante desarrollar el servicio de comunicaciones para videotelefonía actual de modo que incluya también las videollamadas desde teléfonos 3G.

Como labor continuada, PTS ha decidido, entre otras cosas, ir más allá e iniciar un proyecto de desarrollo: El Intérprete de Bolsillo; comunicación e interpretación a distancia con videollamadas a través del sistema 3G. El objetivo global del proyecto, que se inició en abril de 2005 y que continuará hasta el 28 de febrero de 2006 (inclusive), es desarrollar tecnología y métodos para recibir y gestionar llamadas 3G en el entorno de los servicios de comunicaciones existentes en la actualidad.

#### 2ª parte

# Johnny Kristensen - Servicio de transmisión por video (VRS) de Suecia

La información que se incluye a continuación fue publicada por la Agencia Nacional de Correos y Telecomunicaciones de Suecia (PTS) y resume la organización del servicio El Intérprete de Bolsillo. Johnny Kristensen también ofrecerá una perspectiva actualizada del servicio, que en el 2007 ya recibe una media de más de 600 llamadas diarias.

El concepto de intérprete de bolsillo crea condiciones completamente nuevas para la comunicación entre personas sordas y oyentes. Sus principales ventajas son su flexibilidad y accesibilidad. Esto quedó reflejado, entre otras cosas, en las encuestas CMT, donde los participantes destacaron, en primer lugar, la importancia de poder expresarse en su propia lengua utilizando el móvil y, por último, el notable aumento de la flexibilidad proporcionado por la tecnología y el intérprete de bolsillo.

Con el intérprete de bolsillo, el usuario puede hacer llamadas utilizando la lengua de signos desde cualquier lugar siempre que haya cobertura 3G. Antes sólo era posible hacerlo desde un videoteléfono fijo o teléfono de texto. Además, tampoco es necesario reservar un intérprete de antemano, ya que es posible llamarle donde y cuando sea necesario. La interpretación a distancia nunca podrá reemplazar a la interpretación presencial. Existen situaciones en las que la presencia de un intérprete resulta más beneficiosa y necesaria. Sin embargo, la interpretación a distancia ofrece la novedosa oportunidad de disfrutar de una comunicación espontánea y directa entre personas sordas y oyentes. Dado que en Suecia hay escasez de intérpretes, la interpretación a distancia es también un sistema útil para acceder a ella. El intérprete no necesita desplazarse y puede desarrollar su tarea con mayor eficacia.

En la actualidad, existe una gran demanda y usuarios potenciales de este servicio

Se ha ejercido mucha presión por parte de aquellas personas sordas que no han participado en el estudio para que se les permitiera utilizar el servicio. En el cuestionario de la SDR, por ejemplo, el 85% de los encuestados afirmaron que se plantearían llamar a un intérprete a través del sistema 3G para hacer una llamada o recibir interpretación a distancia.

Se calcula, por ello, que los usuarios potenciales del servicio pueden ser miles comparados con las 200 personas que llamaron al servicio de comunicaciones a través de videoteléfonos RDSI durante el año 2004.

Teniendo en cuenta el reciente aumento, es probable que en un futuro inmediato la mayoría de las llamadas realizadas al servicio de comunicaciones para videotelefonía se efectúen desde un teléfono 3G. Esto se debe, en parte, a que el número de usuarios sordos de 3G supera ampliamente al número de usuarios de videoteléfonos RDSI e IP, aunque también a que la necesidad de interpretación a distancia y llamadas aumenta de manera natural cuando se utiliza el móvil.

Su principal uso es para hacer llamadas

De las encuestas CMT se desprende que el servicio de comunicaciones se utilizaba, en primer lugar, para realizar llamadas telefónicas a personas oyentes y, en ocasiones, para la interpretación a distancia. Los datos estadísticos del Centro de interpretación sostienen esta afirmación. La baja proporción de interpretación a distancia (3%) indica que el teléfono se utiliza principalmente para realizar llamadas. Una de las razones que puede explicar este fenómeno es que las personas sordas no tienen experiencia en la comunicación directa con personas oyentes sin la presencia de un intérprete.

Las condiciones para la comunicación espontánea antes no se daban y los patrones de conducta no cambian de la noche a la mañana. Otra posible interpretación de este dato es que el teléfono no deja de ser un dispositivo para hacer llamadas, no una ayuda para la interpretación. Aunque el proyecto esperaba que la proporción de interpretaciones a distancia fuera mayor, se puede concluir que la movilidad aumenta la necesidad de interpretación a distancia. En las llamadas desde videoteléfonos fijos, la proporción de interpretación a distancia es inferior al 1%.

#### Diferencia entre la interpretación de llamadas desde 3G y desde videoteléfonos fijos

Los intérpretes que participaron en el proyecto destacaron la diferencia existente entre interpretar llamadas procedentes de videollamadas con móvil y de videoteléfonos basados en IP o RDSI. Con la movilidad, el intérprete está "en tu bolsillo" y esta idea se percibe como algo positivo y a la vez negativo. Para el intérprete resulta difícil saber de antemano desde dónde se realiza la llamada, en qué entorno se encuentra el usuario, la situación a la que se refiere la interpretación, etc. Además, con el acceso al servicio a través del móvil se dan situaciones problemáticas como entornos con mucho ruido, poca luz, etc. Las limitaciones propias de la tecnología, como las pequeñas

dimensiones de la pantalla y la capacidad de la tecnología 3G también varían. Es, por consiguiente, de gran importancia examinar a fondo las cuestiones metodológicas y tecnológicas con vistas al posterior desarrollo del servicio. Esto es necesario para ofrecer un servicio bien definido, de calidad y uniforme. Aparte de estudiar los problemas metodológicos para los intérpretes, se debería informar a los usuarios sobre las consideraciones relativas al entorno, situación, etc. necesarias para que la llamada se realice con éxito.

# Financiación de la interpretación a distancia y el servicio de comunicaciones

La interpretación a distancia ha tenido un papel secundario en el proyecto si se compara con las llamadas. Estos servicios se distinguen desde una perspectiva de servicio y financiación. La interpretación a distancia complementa a la interpretación presencial que paga la diputación provincial, mientras que la comunicación de llamadas es un servicio ofrecido por la PTS. Durante el proyecto piloto, PTS asumió todo el gasto independientemente de que la llamada fuera directa o a través de interpretación a distancia. Sin embargo, para un servicio público, es necesario

revisar la financiación y adjudicación. Esto será incluso más importante en caso de que el servicio se utilice a gran escala y se produzca un aumento en la proporción de uso de la interpretación a distancia.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta en este contexto es que las diputaciones provinciales pagan por la interpretación presencial a nivel local, mientras que la interpretación a distancia se convierte en un servicio nacional. Por consiguiente, los estudios deberían centrarse en cómo se debería financiar el servicio nacional de interpretación a distancia. Una posible solución es la designación de gastos centrales entre las varias diputaciones provinciales con la ayuda de una clave de distribución basada en el número de personas sordas residentes en la región. Otra posibilidad es que los costes se asuman de manera centralizada por parte de la Federación de Diputaciones Provinciales, ahora denominada Sveriges Kommuner och Landsting (Asociación sueca de municipios y regiones, SALAR).

El acceso con móvil a un servicio de comunicaciones genera un mayor gasto pero también puede reportar ingresos y reducción de costes.

Un mayor número de usuarios se traduce en un aumento de los costes en el servicio de comunicaciones.

De la valoración que hace la CMT de los efectos socioeconómicos se desprende que el gasto de los usuarios por utilizar estos servicios es relativamente bajo, incluso si los mensajes de vídeo en sí son caros. Para el usuario, estos gastos están relacionados con la videollamada y la descarga del mensaje de vídeo.

Sin embargo, es la creación de un servicio para la interpretación a distancia y la comunicación de videollamadas desde el móvil lo que generará el mayor gasto público.

CMT ha evaluado que estos costes son considerables y, por ello, será de especial interés llevar a cabo un análisis de los efectos socioeconómicos de este servicio. En primer lugar, porque los costes son superiores a los de otros servicios que se han probado, pero también porque se cree que los ingresos indirectos podrían ser superiores. Resulta difícil calcular los costes exactos de un servicio de comunicaciones para videotelefonía completamente desarrollado y accesible para el público en general que también pueda gestionar videollamadas de usuarios de 3G. El gasto incluirá tanto los costes operativos como de desarrollo. Los gastos operativos comprenden, en gran parte, los gastos de personal en el Centro de interpretación, pero también los de la oficina, educación y formación, funcionamiento de la plataforma técnica, etc. El tamaño del gasto operativo estará condicionado principalmente por el número de llamadas, el horario de apertura del servicio y el nivel de servicio (por ejemplo, la velocidad a la que se responde la llamada). Junto a los costes operativos, también habrá gastos destinados al desarrollo necesario para beneficiarse de los cambios de capacidad técnica, oportunidades y patrones de usuario. Por ejemplo, un proyecto de desarrollo, llamado acceso IP, está en curso en la actualidad para desarrollar una plataforma IP con el Centro de interpretación y con el que hacer posible la recepción de videollamadas desde videoteléfonos basados en IP.

Durante el año 2004, el servicio de comunicaciones tenía un total de 500 usuarios aproximadamente (usuarios de RDSI, IP y 3G). Con un horario de 8.00 a 20.00 de lunes a viernes, eran necesarios 4,5 puestos todo el año para gestionar las llamadas generadas por estos usuarios. Los costes de PTS por la oferta de un servicio de comunicaciones para videotelefonía provisional estuvieron por encima de los 2 millones de coronas suecas (218.177 €) en 2004. El coste de los distintos proyectos de desarrollo del servicio de comunicaciones alcanzó 1,5 millones de coronas suecas (163.633 €) en 2004.

Con el aumento en el número de usuarios, aumentarán los costes del servicio. Sin embargo, al dividirlos por el número de usuarios, los costes se reducirán. Un cálculo aproximado del Centro de interpretación indica que si el servicio lograra alcanzar los 4000 usuarios, sería necesarios unos 35 puestos anuales aproximadamente para mantener el actual horario de apertura y nivel de servicio. Los costes operativos en esta situación se calcula que serían más de 13 millones de coronas suecas (1.418.155 €). En caso de que el servicio estuviera abierto las 24 horas, serían necesarios más intérpretes, lo que significaría un total de 45 puestos anuales aproximadamente. En este caso, los costes operativos alcanzarían los 16,5 millones de coronas suecas (1.799.966 €). De cualquier modo, estas cifras no son exactas y están basadas en la actual estadística relativa a la media de llamadas por usuario y duración de la llamada. Tampoco resulta sencillo determinar con exactitud el aumento de la eficacia que se puede obtener a través de un mayor número de usuarios. El futuro trabajo de desarrollo del servicio que se ha iniciado (véase también el Capítulo 2.7.1) examinará en más detalle el planteamiento del servicio, orientación y coste de futuros servicios.

La utilización del servicio puede, no obstante, genera ingresos y reducción de costes.

Los gastos del servicio deberían principalmente compensarse con los importantes beneficios que se estima que ofrece el servicio a las personas sordas. Pero el servicio también puede generar ingresos, que la CMT considera moderados. Una mejor utilización de los recursos de interpretación genera claros ingresos y reducción de costes. La interpretación a distancia reemplazará en cierta medida a la interpretación presencial, lo que reduciría los gastos de desplazamiento de los intérpretes que, además, podrían hacer más trabajo, lo que supondría un aumento de los beneficios. Un servicio nacional de comunicaciones e interpretación a distancia, en el que colaborasen varios centros

regionales de interpretación, también puede aumentar la eficacia y mejorar la utilización de los recursos. Además de esto, el servicio puede proporcionar ingresos en forma de más oportunidades para las personas sordas de encontrar y conservar un empleo. Las personas encuestadas por la CMT afirman que el servicio les ha proporcionado más oportunidades para desempeñar su trabajo, por ejemplo, en contacto con los empleados y clientes. Sin embargo, estos ingresos son inexactos, ya que resulta difícil calcular la cantidad que supondría en realidad.

El aumento de la utilización del servicio puede reducir los costes del servicio de comunicaciones de telefonía de texto

Otro efecto palpable de esta nueva realidad es que el uso de las comunicaciones con vídeo a través del móvil tendrá como resultado probablemente un descenso en el uso de la telefonía de texto, algo de lo que dieron fe varios participantes. Un menor uso de la telefonía de texto puede significar, a su vez, que los costes del servicio de comunicaciones para telefonía de texto se reduzcan si los usuarios empiezan a utilizar en su lugar el servicio de comunicaciones para videotelefonía. Para PTS, ofrecer un servicio de comunicaciones para telefonía de texto supuso un gasto de más de 52 millones de coronas suecas (5.672.622 €) en 2004. Estos costes se han reducido en los últimos años; en 2002 estos superaban los 57 millones de coronas (6.218.067 €).

# 3ª parte

### Thor Nielsen - Tecnología Ericsson Multimedia / Netwise

Hemos trabajado con tecnología especializada para servicios de transmisión por video desde 1991. En 2001 nos unimos al proyecto WISDOM (Wireless Information Services for Deaf people On the Move) financiado por la UE. Aparte de algunos participantes europeos, fue entonces cuando empezamos a colaborar con la Asociación de Sordos de Suecia y el Servicio de transmisión por video de Suecia.

Nuestro plan de acción en el proyecto era añadir tecnología de vídeo a la plataforma de transmisión con la que estábamos trabajando. Lo veíamos como una situación beneficiosa para todos. Por un lado, para la comunidad de sordos, que podía beneficiarse de servicios de transmisión de vídeo y, por otro, para perfeccionar la tecnología predominante y crear lo que es hoy el centro de videollamadas 3G más grande de Europa, con un tráfico de más de 300 llamadas al día procedentes de teléfonos móviles con vídeo 3G.

Desde el principio nuestro objetivo era cambiar los servicios de transmisión tradicionales que utilizaban módem a una plataforma moderna basada en Java que utiliza los estándares de la industria. En colaboración con el Servicio de transmisión por vídeo (VRS) y la Asociación de Sordos de Suecia, hemos perfeccionado MMX para que incluya todas las características necesarias para la comunidad de sordos.

Añadimos una puerta de enlace H.324M-SIP a la plataforma para permitir llamadas entrantes y salientes a teléfonos móviles con vídeo 3G.

# Información técnica general sobre la plataforma

El Centro de llamadas Multimedia MMX da soporte en las siguientes situaciones:

Vídeo	Voz	Texto/Chat
SIP	SIP	SIP
H.323	H.323	H.323
3G	3G	3G
RDSI	RDSI	RDSI
RTC	RTC	(V.21/V.18)
PLMN	PLMN	(GPRS)

#### Internet

MMX también puede actuar como complemento de los centros de llamadas existentes gracias a la utilización de los mecanismos de enrutamiento actuales pero añadiendo la función de vídeo.

Ámbito de la solución

# **Arquitectura MMX**

Componentes de la solución

- Servidor de aplicaciones
  - o Aplicación MMX 3.7 o posterior
  - o Jboss 3.2.3 o posterior
  - o Java SDK 1.4.2\_03 o posterior
- Aplicación DB
  - o MySQL Server 4.0.18 o posterior
- Hardware del servidor
  - o Requisito mínimo: Pentium 2 GHz, 512 MB rec. 20 GB
- Interfaces GUI
  - o Interfaces GUI para usuarios basadas en Web
  - o Interfaz para usuarios GUI móvil
  - o Interfaces GUI de Windows para agentes, operadores, administradores y usuarios

## Aplicación de servidor

Las siguientes funciones son estándar en la plataforma MMX:

- Gestión de llamadas MMX. Software de servidor que incluye opciones de vídeo y de configuración de llamada, así como conexión a puertas de enlace.
  - Características básicas: ACD (distribuidor automático de llamada), configuración de servicio (multiservicio), administración de colas, administración y gestión del centro de llamadas, estadística y opciones de cobro.
- Portal Web MMX. \*\* El software para videoteléfono se descarga desde, por ejemplo, el portal Web del usuario para que el cliente pueda conectarse con los servicios de vídeo. Al portal Web MMX puede conectarse un sistema de tarifas, por ejemplo, para el cobro de servicios de interpretación por minuto. La información del saldo está disponible en tiempo real.
- Complemento SIP MMX. El complemento SIP se utiliza para la interconexión con teléfonos SIP (vídeo y/o audio).
  - MMX puede implementarse en sitios individuales o bien alojado como servicio para empresas que desean ofrecer servicios multimedia y vender la funcionalidad a negocios, organizaciones y al público en general.

Existen una serie de complementos u opciones disponibles para MMX. Los servicios que ofrece la opción seleccionada están disponibles para los agentes y clientes tanto para hacer como para recibir llamadas.

- RTC. Complemento de puertas de enlace de vídeo para habilitar llamadas entrantes y salientes de/a RTC, videoteléfonos RDSI, teléfonos móviles 3G (vídeo). Para más información, consulte la sección sobre los tipos de llamadas gestionadas por MMX que aparece más abajo.
- Complemento H.323 para la comunicación con equipos que utilizan el estándar H323, por ejemplo, MCU o clientes (Tandberg, Radvison H.320/H:323).
- QMES: QMES es un controlador de cola multimedia con transmisión por secuencias de vídeo. El operador puede aparcar una llamada en el QMES y atenderla más tarde.
- Complemento de puerta de enlace de teléfono de texto. Es necesario para dar soporte a llamadas entrantes y salientes de y a teléfonos de texto para personas sordas e hipoacúsicas.

MMX posee una arquitectura de alta disponibilidad con dos servidores agrupados y replicación de base de datos. Los módems para la comunicación V.18/V.21 y la opción de mensajes en cola se albergan en un hardware separado.

# Software cliente de MMX

El siguiente software de cliente está disponible para distintos casos de configuración de centro de llamadas y PBX. Los medios utilizados por el cliente se pueden configurar en función de la licencia. Estas son algunas de las posibles combinaciones: Vídeo/audio/texto.

El software cliente de MMX se actualiza automáticamente cuando hay una nueva versión disponible en el servidor.

El operador (Attendant) es un cliente de Windows para teleoperadores de centralitas, intérpretes mediadores, etc. La información sobre las colas, el estado del agente, el servicio, etc., se incluye en este cliente.

El agente (Agent) es un cliente de Windows para secretarias y/u operadores con pocas funciones y/o abonados comunes. El software de agente se puede descargar de Internet y se actualización es automática.

El cliente doméstico (Home) es un videoteléfono de uso doméstico. Este puede hacer y recibir llamadas desde otros teléfonos SIP, así como llamar a través de servidor/puertas de enlace a otros tipos de teléfonos.

El terminal del cliente (Customer) es un applet Java o software que se descarga desde un portal Web. El servidor del cliente lo utilizan los clientes u otros abonados que llaman que no disponen de un videoteléfono SIP pero que desean ponerse conectarse con el servicio.

El cliente MTX es un cliente Midlet para teléfonos móviles con Java que se descarga directamente en el teléfono y se utiliza para conversaciones de texto (chat).

Call Center Manager es un cliente de Windows para la administración del centro de llamadas y/o servicios con acceso a los siguientes datos en tiempo real: longitud de la cola, número de agentes conectados (disponibilidad), estadística del servicio, etc.

Administrator es un cliente Web para el funcionamiento y mantenimiento de la plataforma, incluidas las puertas de enlace, bases de datos, configuración del servidor, etc.

### Códecs

Códecs de vídeo

MMX utiliza los siguiente códecs de vídeo: H.261, H.263, H.264

H.264, MPEG-4 Part 10 o AVC (Advanced Video Coding) es un estándar de códec de vídeo digital capaz de alcanzar una compresión de datos muy elevada. Este códec lo desarrolló el grupo VCEG (Video Coding Experts Group) de ITU-T junto al grupo MPEG (Moving Picture Experts Group) de ISO/IEC y fue el primer códec disponible en 2003. El objetivo del proyecto H.264/AVC era crear un estándar que fuera capaz de ofrecer una buena calidad de vídeo a velocidades de bits considerablemente inferiores (la mitad o menos) a las de estándares anteriores (MPEG-2, H.263 o MPEG-4 Part 2).

MMX utiliza H.264 y es compatible con estándares anteriores como H.263 y H.263 Part 4 (también conocidos como H.263+). H.263 es un códec de vídeo desarrollado por la ITU-T como una solución de codificación de baja velocidad de bits para videoconferencias.

Códecs de audio

MMX utiliza los siguientes códecs de audio: G.711, G.723 y GSM 6.1

G.711 es un estándar de ITU-T para la compansión (compresión/expansión) de audio. Se utiliza principalmente en telefonía. Este estándar se empezó a utilizar en 1972. G.711 es un estándar utilizado para representar muestras de modulación por impulsos codificados (PCM) de 8 bits para señales de frecuencias de voz obtenidas a una velocidad de muestreo de 8000 muestras/s. El codificador G.711 crea una secuencia de bits a 64 kbits/s.

G.723 es un códec de voz de banda ancha con estándar ITU-T. Esta es una extensión de la

recomendación G.721 de Modulación Diferencial Adaptativa de Impulsos Codificados a 24 y 40 kbit/s para aplicaciones en equipos de multiplicación de circuitos digitales (DCME)

La especificación GSM tiene un códec de audio para voz, denominado GSM 6.10 y es un típico códec de voz de velocidad fija (utiliza la predicción a largo plazo) que funciona a 13 Kbps.

#### Estándar de texto

MMX utiliza los siguientes estándares para la comunicación textual: ITU-T.140 y mensaje SIP.

T.140 especifica que el texto y otros elementos T.140 deben transmitirse en código ISO 10 646-1 con transformación UTF-8. Se utiliza generalmente para la comunicación textual en servicios y equipos especializados para personas sordas e hipoacúsicas.

Mensaje SIP en el campo de la informática se denomina SIMPLE (Session Initiation Protocol for Instant Messaging and Presence Leveraging Extensions) y es un protocolo de mensajería instantánea (IM).

# Comisión de Salud Mental

Presidenta Nacional: Mª Aránzazu Díez Presidente Internacional: Attie Smit Ponente Plenaria: Ines Sleeboom

Los aspectos relacionados con la salud mental despiertan enorme interés ya que es una de las claves de nuestro bienestar. En esta comisión se hablará de todo lo relacionado con la salud mental de las personas sordas: desde los servicios especializados para este colectivo hasta los programas de asistencia que mejores resultados están dando, pasando por las últimas investigaciones realizadas en el mundo.

# Ponencia Plenaria

Miércoles 18 de Julio, 10:00-10:45 h. SALA 1

# La Salud Mental y la Sordera en un Mundo en continuo Cambio.

Inés Sleeboom. (Países Bajos).

Ines Sleeboom realizará la ponencia plenaria de la Comisión de Salud Mental. Sleeboom, después de licenciarse en la Facultad de Medicina en la Universidad de Leiden (Países Bajos) realizó la especialidad en Psiquiatría hace ya 26 años. Desde ese momento se especializó en el tratamiento de las enfermedades mentales en las personas sordas. En 1985 fundó en su país, Holanda, el Centro Nacional de Salud Mental y Desórdenes Auditivos. La responsable de la ponencia sobre Salud Mental ha publicado innumerables trabajos sobre el tema como: Sordera tardía y repentina o Tinnitus e Hiperacusia. También ha impartido conferencias por todo el mundo.

# Reseña histórica

En 1985 una joven psiquiatra inició su andadura profesional en un hospital de psiquiatría general, concretamente en un departamento con pacientes oyentes de tratamiento de larga duración. Por aquellos entonces, los tratamientos psiquiátricos se realizaban principalmente en grupo, salvo en su departamento, donde era posible acceder a tratamientos individualizados. De pronto, unos meses más tarde, tres pacientes sordos acudieron al departamento, ya que no era imposible proporcionarles un tratamiento en grupo. El psicólogo con el que trabajaba codo con codo no podía comunicarse con ellos, de modo que todos se dirigieron a ella dado que podían leer sus labios mejor. Durante el tratamiento surgió toda clase de dificultades a causa de la inapropiada comunicación que se daba entre los

pacientes sordos y el resto de pacientes y el personal. La madre de uno de los pacientes tuvo que hacer las veces de intérprete de su hijo durante la terapia familiar, entorpeciendo el proceso terapéutico.

La reacción de los pacientes a la medicación era muy peculiar, pues surgieron efectos secundarios inesperados. Uno de los pacientes fue incapaz de volver a andar erguido siempre y debido a los fuertes mareos no podía montar en bicicleta (algo muy importante en los Países Bajos), todo consecuencia de la medicación antisicótica.

Otro paciente fue incapaz de vivir de manera independiente después del tratamiento y la trabajadora social del hospital trató de encontrarle un centro de reinserción social para personas sordas como el. Una trabajadora social para personas sordas con muchos años de experiencia y vínculos con el centro educativo para sordos de la zona le comentó al psiquiatra que no había posibilidad alguna de encontrar lo que buscaban, pues sólo existían centros de reinserción para pacientes sordos con discapacidad mental.

La joven psiquiatra respondió a eso: de acuerdo, ¿entonces por qué no poner en marcha un centro para personas sordas con problemas psiquiátricos nosotros mismos? Esa frase fue la chispa que encendió la mecha. No tardaron en iniciar los planes para, en lugar de un centro de reinserción, un departamento especializado en salud mental de internación y tratamiento clínico y de pacientes externos, así como un centro de formación para personas sordas. Se formó un pequeño grupo de miembros del personal interesados y se les dio formación en lengua de signos. También se llevó a cabo un proyecto de investigación con visitas a los servicios prestados en otros países, lo cual contribuyó a sentar las bases de un servicio especializado.

Mientras tanto se creó una red oficial holandesa conocida como PPHD (Platform Mental Health and Deafness; en castellano, Plataforma para la Salud Mental y la Sordera), y surgieron otros servicios para pacientes externos, niños, ancianos y pacientes forenses.

Sin embargo, ¿acaso es esta la única historia de este tipo? La respuesta es no. En los últimos 40 años muchos psiquiatras y psicólogos de todos los confines del planeta tenían a sus espaldas historias similares que contar para justificar la creación de una unidad para personas sordas en hospitales psiquiátricos o en servicios de salud mental.

No quisiera terminar sin antes mencionar a profesionales como: Basilier y Nordeng de Noruega, Rainer de EEUU, Kitson y Hindley de Inglaterra, Remvig y Batory de Dinamarca, Hagetorn, Gardner yLunden de Suecia, Gotthardt y Richter de Alemania, Karakostas de Francia, Muñoz Bravo y García de España, Fellinger de Austria, y Sleeboom, de Bruin, Erkens, Fritchy y Van Gent de los Países Bajos. Todos ellos contaron con la inspiración necesaria para conectar sus vidas profesionales con esta especialidad. Como es natural, en esta lista faltan muchos pioneros en la materia. No obstante, aún no contamos con una historia escrita sobre esta disciplina. Todos estos pioneros estaban afiliados a la Sociedad Europea para Salud Mental y Sordera, fundada hace 21 años en los Países Bajos para servir de plataforma en el marco europeo de este tipo de profesionales.

#### El presente

Hoy, en el año 2007, los servicios y redes de los Países Bajos siguen operativos. En muchos países europeos y en otros que no lo son, encontramos servicios y redes más o menos desarrolladas. Si bien, muchos servicios dejaron de funcionar tras unos años de actividad. Algunos de los pioneros del pasado se retiraron y otros ocuparon su lugar. En esta labor pionera del desarrollo de los servicios en materia de salud mental, el principal objetivo se convirtió en mantener los servicios operativos y de calidad. Con todo, siguieron surgiendo muchos escollos fruto de las reformas en la salud mental en general, las políticas financieras de las aseguradoras y la administración de los hospitales. Se cuestionó, igualmente, la necesidad de mantener los altos costes de los servicios especializados. Por ejemplo, en París, costó mucho convencer a los directores del hospital de que mantuvieran el servicio para personas sordas, y sólo se logró tras una marcha en protesta organizada por personas sordas para demostrar a los directores oyentes la necesidad de una unidad para pacientes sordos. Estas situaciones podrían tener cualquier país como escenario.

En relación con estos retos podríamos formularnos las siguientes preguntas:

>¿Seguimos creyendo en la necesidad que los centros especializados son necesarios? ¿Por qué?

- >¿Aún se pueden argumentar los altos costes de mantenimiento de estos centros?
- >¿Son vigentes en 2007 las opiniones de los pioneros del pasado?
- > ¿La introducción de los implantes cocleares es una introducción a los cuidados en salud mental del mundo oyente?

Para poder responder estas preguntas debemos observar ciertos factores importante reunidos por profesionales en la materia.

# Los factores del centro especializado:

Un centro especializado ofrece cuidados altamente especializados a nivel nacional y supraregional para una zona de baja incidencia, además de formación, educación e investigación. En comparación de los pacientes oyentes, los destinatarios de estos servicios forman un grupo pequeño y disperso por la geografía del país. Del mismo modo que un cirujano debe operar a diario, los profesionales de la salud mental pueden obtener más experiencia y mantener sus conocimientos al día sólo si cuentan con la oportunidad de trabajar en el campo especializado. Un doctor, psicólogo, terapeuta o enfermera que atienda a un paciente sordo muy de vez en cuando y con la ayuda de un intérprete, no obtendrá experiencia. El personal debería recibir formación no sólo para mejorar sus herramientas habituales de trabajo, sino también en torno a la capacidad de comunicación y toda naturaleza de aspectos relacionados con la sordera y con la salud mental/general de pacientes sordos. Se precisa personal especializado para realizar diagnósticos lingüísticos, interpretación y terapias no verbales. Los psiquiatras y los psicólogos deben ampliar su experiencia y conocimientos sobre varios aspectos relacionados con los usuarios sordos para amoldar sus pruebas y capacidad diagnóstica. El personal sordo de los centros especializados desempeña un papel muy importante en el ambiente de personas sordas en estos lugares y contribuyen a un mayor conocimiento de colegas y al bienestar de los pacientes sordos. Con todo, en ocasiones puede ser difícil de sobrellevar para los profesionales sordos el verse ante situaciones como, por ejemplo, hacer frente a compañeros o ver su mismo tipo de sordera asociada con trastornos psiquiátricos.

El ambiente sordo en una unidad especializada otorga al paciente la oportunidad de seguir su tratamiento en un entorno en que se entiende su disfunción auditiva y donde la comunicación se adapta a sus necesidades. El propio edificio también tiene que adaptarse a los usuarios sordos. Es fundamental tener en cuenta la iluminación en las salas de consulta y en el departamento clínico. El paciente debe sentarse de espaldas a la luz para ver adecuadamente al terapeuta, mientras que el terapeuta sabrá elegir un punto bien iluminado para ubicarse al trabajar con pacientes oyentes. Los reflejos en ventanas y cuadros, un fondo recargado detrás del terapeuta y pintura o papel pintado con demasiado brillo pueden dificultar la interpretación de signos o la visión de la boca. En el departamento clínico los pacientes necesitan más espacio en comparación con los pacientes oyentes para poder signar sin trabas y la mesa donde se coma debería ser redonda para facilitar la comunicación. Las alarmas de incendio y otros dispositivos de seguridad deberían ser visuales.

#### Factores de la experiencia

En un centro especializado en salud mental para adultos, a fin de cuentas, logramos ver los resultados de lo que no funcionaba correctamente en la vida del paciente desde el punto de vista físico, psicológico, social y mental. Podemos describir, en base a factores biopsicológicos que hemos observado con frecuencia, cuáles son los riesgos, peligros y efectos positivos de estos factores en la salud mental del individuo. Puede que sea difícil desenmarañar las complejas historias personales para poder comprender la influencia de la sordera desde una perspectiva del desarrollo. También es importante comprender los agentes causantes y factores de riesgo de los problemas del desarrollo con el fin de prevenir estos problemas en el futuro. Sólo mediante una participación diaria con pacientes sordos se puede lograr una crítica del trabajo de los profesionales.

# Algunos factores de la investigación del desarrollo

De acuerdo con las palabras de Allan Schore en su libro "Affect Regulation and the Origin of the Self" (La regulación del afecto y el origen del yo"), la representación entre madre e hijo en el cerebro del niño en sus primeros años de vida comienza con el contacto olfativo, táctil y térmico. Entre los 10 y los 12 meses los estímulos visuales predominan; entre los 10 y los 11 meses de edad empiezan a adquirir importancia los estímulos acústicos (a diferencia de los visuales), la importancia visual

disminuye y aumenta la auditiva. En el desarrollo emocional del bebé es importante la información auditiva y visual de las madres que se obtiene de la voz y el rostro. Desde temprana edad la interacción social influye en el desarrollo cognitivo, el crecimiento y la evolución del cerebro. Al final del segundo año, el desarrollo de muchos de estos tractos informativos y la corteza terminan por completarse. Desde la perspectiva del desarrollo del cerebro del bebé, se entiende con facilidad la importancia de un diagnóstico temprano de una posible sordera. Sin suficientes estímulos visuales para el cerebro, el desarrollo cognitivo puede verse frenado, esto puede ocurrir sobre todo cuando un bebé sordo nace en una familia oyente. A causa de un diagnóstico tardío, el niño se perderá los estímulos visuales pertinentes que servirían para compensar.

Dos proyectos de doctorado holandeses investigaron los problemas emocionales y conductuales de los niños sordos. Theo van Eldik describe en 1998 un trabajo de investigación llevado a cabo en dos centros educativos para personas sordas en los Países Bajos (238 niños, de edades comprendidas entre los 4 y los 18 años de edad, de los cuales 175 eran sordos y 63 hipoacúsicos, es decir, el 27% de todos los niños sordos e hipoacúsicos del país en aquella época; el 76,9 % de origen holandés y el 23,1% restante de origen no holandés). Los resultados de este estudio fueron como se muestra a continuación:

Más de el 41% de los niños mostraba una puntuación total de problemática dentro del margen clínico frente al 15% de los niños de la población general. Los problemas son de tipo físico, hábitos nerviosos y tics, ansiedad, vómitos, conducta anormal, sensación de insuficiencia, gritos, carácter violento, hiperactividad, vandalismo, soledad, etc. Los casos de chicos entre 12 y 18 años de edad se mostraban sensiblemente más afectados por problemas de ansiedad y depresión; en chicos de entre 4 y 11 años de origen no holandés encontramos un mayor número casos de problemas sexuales; los chicos con un coeficiente intelectual bajo presentaban más problemas sociales, de raciocinio y de atención. Por otro lado, más del 12% de las familias de estos padecían estrés agudo. El estrés entre los padres se agravaba cuando la comunicación entre ellos y sus hijos fallaba. En conjunto, el ambiente familiar estaba perturbado en el 45% de las familias.

De acuerdo con van Eldik, algunos estudios más recientes han mostrado que los niños sordos experimentan más problemas conductuales que los niños oyentes. No obstante, estos estudios entre niños sordos han recibido críticas debido a su enfoque metodológico.

Tiejo van Gent (de los Países Bajos) habla en su estudio (publicación prevista para 2007) sobre los diagnósticos de problemas de salud mental en más de 200 niños sordos, que estos muestran un porcentaje significativamente más alto de problemas emocionales "ocultos". Sobre todo no se identifican problemas emocionales que no son expresados mediante el "comportamiento", y de ahí que no se diagnostiquen y no sean tratados.

Así, los problemas emocionales en chicos de edad temprana deberían ser tratados para prevenir que afloren problemas psiquiátricos con el paso de los años.

#### Aspectos emocionales y psicoterapéuticos

En los Países Bajos, aproximadamente hasta el año 1985, los padres oyentes de un niño sordo recomendaban que desde el principio no se permitiera el uso de la lengua de signos y estimularan la lectura de los labios y emplearan el habla como principal forma de comunicación. El uso de la lengua de signos estaba permitido en unos cuantos colegios para sordos, pero no se utilizaba en el aula durante el proceso de aprendizaje; en un colegio incluso estuvo totalmente prohibido su uso hasta medidos de la década de los 90.

Esto dificultaba la normal educación de los hijos por parte de los padres puesto que las instrucciones verbales no eran comprendidas por estos.

En ocasiones, niños de cuatro años de edad (a veces más pequeños) eran enviados a estudiar a internados para sordos, y esta separación de la familia a tan temprana edad podía resultar en problemas de separación y un distanciamiento con respecto al entorno familiar.

Esto, a su vez, tendría un efecto negativo en el desarrollo emocional del niño sordo. El proceso de aprendizaje del niño en el seno de su familia, de sus normas y valores, sus relaciones, las técnicas para educar a su hijo, comportamiento responsable de por sí disminuido debido a los problemas de comunicación fruto de la separación. El aprendizaje adicional de la vida y relaciones familiares, así como la educación recibida por parte del niño, que son parte de la vida cotidiana, se observan tan sólo

de manera poco sistemática. Además, los hábitos institucionales podrían entonces empezar a desarrollarse como horarios estrictos para comer y dormir, al igual que métodos educativos con el fin de alcanzar el sueño imposible de ser "oyente", lo cual limita la capacidad de competencia del niño sordo y la aceptación de la sordera por parte del niño y su familia. También se tiene constancia de problemas emocionales resultado del acoso escolar y abusos físicos y sexuales.

Estos problemas aún perduran, sobre todo entre niños sordos de origen extranjero. Estos reciben su educación en Lengua de Signos Holandesa (DSL) y en neerlandés. Sus padres, que no dominan ninguna de las dos lenguas, no pueden comunicarse eficazmente con ellos. En consecuencia, el niño apenas obtiene aprendizaje adicional de la lengua y cultura sus padres y, por tanto, el niño crece sin el respectivo apoyo de sus padres.

En la psiquiatría para adultos, a menudo, observamos problemas emocinales asociados a estos y otros factores, y a raíz de esto debería estudiarse una terapia especial con el fin de alcanzar el desarrollo de las habilidades emocionales. Asimismo, es fundamental reconocer estos factores durante el tratamiento. Para que la psicoterapia de buenos resultados, hace falta trabajar, en primer lugar, el desarrollo de la identidad del paciente, sus habilidades emocionales y de resistencia antes que cualquier otro aspecto. Es sorprendente ver lo eficaz que es la terapia a partir de entonces. Para tratar estos problemas emocionales, la psicoterapia debería llevarse a cabo con la ayuda de un psicoterapéuta verbal en colaboración con un terapéuta no verbal.

#### Vignet:

Una mujer sorda de 40 años sin capacidad de habla fue ingresada en nuestro hospital a causa de una depresión grave. Su historia personal mostraba una evolución de muchos traumas que se entrelazaban hasta llegar al problema emocional de entonces. Su madre era una persona dominante que controlaba la vida de su hija. Siendo una adolescente un amigo abusó sexualmente de ella y su segundo hijo murió a la semana de nacer. A esto hay que sumar el hecho de que su primer hijo padece trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

Se le diagnosticó un estancamiento emocional evolutivo debido a la educación tan estricta que recibió. Una terapia basada en el desarrollo emocional le ayudó a expresarse mejor y, de este modo, aceptar el abuso sexual del que fue víctima, la muerte de su segundo hijo y el carácter dominante de su madre. Su capacidad para hacer frente a la realidad mejoró tras la terapia y su depresión desapareció, permitiéndole reanudar sus tareas como madre y ama de casa. En la actualidad acude a post-terapia de grupo una vez al mes.

#### **Vignette**

Recibimos en nuestra unidad a una mujer joven con depresión aguda, que tuvo que ser ingresada en nuestro hospital como consecuencia de sus tentativas de suicido. Estaba casada con un hombre sordo y tenía tres niños oyentes. Esta pareja sorda vivía puerta con puerta con la madre viuda de ella, quien no tardó en instalarse en la casa de la pareja para ayudar al marido y ocuparse de los niños mientras la madre estaba en el hospital. En la entrevista la paciente nos admitió sentirse una incompetente a los ojos de su madre, y le parecía prácticamente imposible criar a sus hijos por sus propios medios. Su madre no dejaba de inmiscuirse e iba a su casa a diario para ayudarla y, de paso, cuestionar delante de los hijos los métodos pedagógicos que la hija empleaba. Cuando la madre corregía a sus hijos, estos acudían a su abuela para quejarse. La abuela, a su vez, se ponía de parte de los niños. Por otro lado, a raíz de los problemas físicos que la paciente sufrió en sus tres embarazos, se vio obligada a requerir la ayuda de su madre durante una larga temporada. Su marido no era capaz de decirle a su suegra que ya no necesitaban su ayuda, y esta le criticaba y recibía el mismo trato de sus hijos que su mujer. Durante el tratamiento procuramos crear un ambiente familiar más normal, mediante la prestación de un servicio especializado en crisis de personas sordas. Con la ayuda diaria en casa del servicio de cuidados familiares, se hizo lo posible para que la pareja ejerciera de padres de sus propios hijos, lo cual se presentó harto complicado dada la gran influencia de la abuela. La soledad fruto de su viudedad era un factor importante que obstaculizaba la terapia.

Hoy día, con frecuencia los niños sordos estudian en colegios convencionales con la ayuda de intérpretes de lengua de signos. Aún no está claro el efecto de esto en el desarrollo psicosocial del niño. Cuando el niño es el único niño sordo en el colegio y los medios que facilitan la comunicación en el colegio no está suficientemente controlados, se puede producir una situación de aislamiento y

soledad. Este aislamiento se puede aliviar a través del contacto con otros niños o adolescentes sordos en centros sociales y asociaciones deportivas para personas sordas. Sin embargo, en el mundo cambiante en que vivimos este tipo de asociaciones están desapareciendo y por ende existe una menor posibilidad de conocer a gente.

En la actualidad, muchos niños se someten a un implante coclear a edad temprana (en Australia incluso por partida doble). Algunos colegios para sordos tienden a enseñar técnicas comunicativas con vistas a la escucha y producción de sonidos. Hasta la fecha no hay estudios disponibles sobre los resultados finales en la vida adulta de personas con implantes cocleares que lo recibieron siendo niños. El cetro para niños sordos 'de Vlier' cercano a nuestro hospital cuenta con unos cuantos pacientes con implante coclear, pero el bajo número de pacientes no permite sacar conclusiones todavía.

#### **Otros factores emocionales**

El 50% de los adultos sordos de los Países Bajos están desempleados, y cuando trabajan a menudo se traduce en un mayor estrés, soledad, aislamiento y menos oportunidades laborales que sus colegas oyentes.

El aislamiento y la soledad unidos a la falta de oportunidades pueden causar problemas emocionales y depresión (John Denmark).

#### Sufrimiento

Algunas parejas sordas se conocieron mientras estudiaban en un internado, haciéndose amigos desde temprana edad. Estos compañeros de clase eran más como un hermano o hermana y de aquí podía resultar un vínculo de unión muy estrecho. Cuando uno de los dos muere, el que queda puede experimentar un duelo muy profundo y doloroso que puede resultar en un sufrimiento patológico. Para superarlo es fundamental una terapia adaptada a estas circunstancias tan particulares.

El divorcio, por contra, puede derivar en otro tipo de problemas: que el ex sea parte de su grupo de amigos y que no haya escapatoria posible puesto que no quiere perder el contacto con la comunidad sorda. Esto también puede afectar el grado de sufrimiento de la persona que ha sido dejada.

#### Factores relativos a la salud mental.

### Trastornos mentales.

Los estudios de investigación sobre la incidencia de las enfermedades mentales entre la población sorda son escasos. La investigación epidemiológica llevada a cabo por la Universidad de Maastricht muestra un porcentaje más alto de psicosis entre la población sorda. En esta publicación no se menciona ninguna relación con factores especiales o causas de sordera. No obstante, la información relativa a los efectos de las infecciones prenatales que causan sordera muestra que infecciones como la rubéola, a menudo, pueden ser el causante de varios trastornos mentales y conductuales.

Según otras publicaciones, la esquizofrenia se da en el mismo grado de incidencia en pacientes sordos que en pacientes oyentes.

La experiencia nos ha hecho ver que a veces la causa de la sordera puede hacer a una persona más proclive a padecer trastornos emocionales. Los estudios sobre los factores de desarrollo en trastornos emocionales han sido previamente mencionados.

Por otro lado, las personas oyentes dan por sentado que las personas sordas viven en el silencio absoluto. Sin embargo, las personas sordas, a pesar de ser sordas, pueden sufrir sonidos causados por tinnitus, y a medida que las personas se hacen mayores el tinnitus puede ir en aumento. Estos sonidos pueden desencadenar problemas emocionales que requieran tratamiento.

También es importante que el doctor conozca no sólo el tratamiento para trastornos mentales, además del diagnóstico psiquiátrico y la historia médica y psicosocial del paciente, sino también el tipo y grado de sordera, discapacidades adicionales y la comorbididad de este. Es fundamental que el doctor cuente con la experiencia necesaria en todos estos aspectos asociados a la sordera, formas de comunicación con pacientes sordos y familiarización con la cultura e historia sordas para realizar

un diagnóstico adecuado. En los libros de texto sobre salud mental, los síntomas de las personas oyentes se describen, por tomar un ejemplo, en psiquiatría la conducta no verbal es parte clave del proceso de diagnosticación; en cambio, si el profesional no es consciente de las elementos que forman parte de la expresión no verbal de las personas sordas, se pueden dar casos de diagnósticos erróneos. Lo ideal sería que el terapeuta fuera sordo o contara con una formación exhaustiva en lengua de signos y otras habilidades comunicativas.

#### El tratamiento médico de los trastornos mentales

A lo largo del tratamiento psicofarmacéutico de pacientes sordos e hipoacúsicos se han observado efectos secundarios frecuentes, intensos e imprevistos. A menudo, el causante de estos se desconoce. A nivel internacional, estos efectos secundarios se consideran serios, si bien carecemos de información suficiente a este respecto. Los efectos secundarios que conocemos mejor están basados en estudios realizados a pacientes oyentes. Los estudios entre población sorda se ven dificultados por las variables auditivas, físicas, lingüísticas, comunicativas y sociales de estos.

Durante el tratamiento es muy importante controlar los efectos secundarios de los psicofármacos desde el punto de vista del paciente. Visión borrosa trastornos motores, por ejemplo, pueden dificultar el uso de la lengua de signos.

Al tratar una depresión con antidepresivos, es clave conocer si el pacientre padece anormalidades cardiovasculares de origen hereditario, pues algunos de estos fármacos pueden afectar el funcionamiento del corazón. Por otro lado, antes de prescribir fármacos antidepresivos es muy importante saber si el paciente ha experimentado episodios epilécticos en el pasado.

# **Vignette**

Un varón de 35 años de edad sin capacidad de habla fue enviado tras mostrar un carácter inexplicablemente agresivo en su lugar de trabajo (trabajador social). Después de sus arranques de ira, se encuentra muy cansado y quiere dormir. Siempre ha trabajado sin problemas y no tiene problemas en casa. No hay rastro de antecedentes de síntomas somáticos en la historia del paciente. Como lo que se antoja es un caso neurológico, se le remite a un neurólogo. Ni las pruebas físicas ni las neurológicas, ni tampoco el electroencefalograma revelan desviaciones. Sin embargo, en el momento en que se dispone a marcharse sin habérsele diagnosticado nada, sufre un ataque epiléctico (gran mal) en el hall de entrada del hospital. El electroencefalograma que se le realizó inmediatamente después mostró claramente que se trataba de un ataque epiléctico. Tras recetarle medicación antiepiléctica, la agresividad desaparece y el paciente deja de requerir tratamiento psiquiátrico.

#### **Otros factores**

La gente cambia, el mundo también y la gente sorda hace lo propio. En los últimos años se han puesto al alcance de la gente todo tipo de avances tecnológicos como dispositivos auditivos, implantes cocleares, ordenadores, televisiones y teléfonos móviles. Internet, por su parte, ha cambiado el mundo sordo facilitando el contacto a escala internacional en lengua de signos e información de toda clase. Sin embargo, es necesario no olvidar el pasado, la historia de crecer como un niño sordo antes de que se aceptara la lengua de signos, la influencia de estudiar en un internado sin equipo técnico, dependiendo de otras personas oyentes o padres para estar en contacto con el mundo oyente...

Este conocimiento es importante en el tratamiento de adultos sordos y, en concreto, de personas mayores.

Del signo a la señal: la respuesta a las preguntas

En un supuesto caso ideal la gente vive en un entorno social en el que se siente cómoda al comunicarse y comportarse, aceptada como persona, tiene una buena familia y amigos que también lo son, un buen trabajo y vida social.

Muchos de los pacientes en salud mental no llevan ese tipo de vida, sino que tienen que cargar con problemas o enfermedades graves.

El tratamiento de estos pacientes debería tener lugar en un entorno en el que se les comprenda y se de respuesta a sus necesidades.

Como hemos descrito en esta comunicación sobre pacientes sordos, las necesidades específicas de este grupo están asociadas con aspectos comunicativos, emocionales, de desarrollo, médicos, de su entorno o sociales. Los profesionales tanto sordos como oyentes que trabajan en esta disciplina deberían contar con la experiencia necesaria y someterse a una formación específica teniendo en cuenta estos aspectos y todo tipo de habilidad comunicativa. El centro debería estar adaptado a los usuarios y profesionales sordos, así como a los profesionales oyentes.

Dado que las personas sordas viven a lo largo y ancho del país, los servicios regionales se quedan pequeños como para funcionar como es debido, y sólo mediante un servicio centralizado se podría prestar unos cuidados adecuados y desarrollar y mantener el conocimiento necesario para facilitar este servicio.

En los últimos años, los servicios especializados han topado con dificultades para convencer a los administradores de la necesidad de estos mismos servicios y evitar que cesaran de existir. El apoyo de la comunidad sorda en su conjunto ha sido fundamental.

# Del signo a la señal:

Un comunicado de la WFD acerca de la necesidad de servicios de salud mental especializados en los que se garantice un tratamiento apropiado para las personas sordas sería percibido como una SEÑAL importante por el mundo oyente. Así, los profesionales de todo el mundo podrían valerse de este comunicado en sus respectivos países para demostrar que dichos servicios son fundamentales.

\_\_\_\_\_\_

Las declaraciones e información en esta comunicación sobre la salud mental y la sordera están basados en la experiencia con pacientes de la VIA y no debería ser empleado para referirse a toda la comunidad sorda en conjunto, a menos que se trate de información oficial citada.

\_\_\_\_\_\_

# Comunicaciones

Miércoles 18 de Julio 11:30-14:00 y 17:10-18:20 SALA 4

11:30-12:00 h. Comunicación 1: Las Necesidades Psicológicas Forenses de los Delincuentes Sordos. Ryan Teuma; Vitalogy Consulting. Melbourne (Australia).

A pesar del reciente desarrollo de los servicios de especialización para delincuentes con trastornos mentales dentro del sistema judicial criminal, todavía falta interés e investigación basada en la necesidad forense de la población delincuente Sorda. Las personas Sordas poseen una identidad lingüística y cultural diferenciada, y aquellos que entran en contacto con los servicios forenses de salud mental requieren un servicio que sea apropiado a sus necesidades específicas lingüísticas y culturales. Se reconoce actualmente que la respuesta de la sociedad a la salud mental de los delincuentes Sordos y las necesidades de comunicación son a menudo inadecuadas o inapropiadas. El deficiente asesoramiento de los jueces, la inexperiencia o la falta de intérpretes puede a menudo conducir a la encarcelación equivocada de los delincuentes Sordos, por ejemplo, un diagnóstico erróneo de un psicólogo o psiquiatra no familiarizado con la cultura Sorda. La evidencia basada en qué servicio de entrega se proporciona está en su infancia y en consecuencia se apoya en modelos y técnicas válidas dentro de la población oyente. Varios documentos internacionales han intentado describir las características, prevalencia, tipología del delito, y temas legales pertinentes para delincuentes Sordos con trastornos mentales.

Esta presentación intenta tratar dos temas específicos en el contexto Australiano. El primero es ponerse de acuerdo en un relato conciso de lo que actualmente conocemos sobre los delincuentes Sordos mientras se enfatiza lo que consideramos como prioridades para la investigación en esta área.

El segundo es proporcionar un relato más detallado de temas relacionados con el asesoramiento de los delincuentes Sordos con trastornos mentales, ya que esto resalta una parte del trabajo llevado a

cabo con los delincuentes Sordos (ej- decisiones relacionadas con la idoneidad para declararse inocente, diagnóstico, formulación, intervención, y predicción del riesgo)

Haciendo esto, esperamos aumentar la sincronización en la actividad científica y el desarrollo de los servicios forenses Sordos de salud mental con vistas al establecimiento de una base evidente que sea válida para la población Sorda.

#### 12:10-12:40 h. Comunicación 2: El bienestar de los niños sordos: marco de comprensión.

María Gascón Ramos; University of Manchester. Manchester (Reino Unido).

Los niños sordos tienen más riesgo de desarrollar trastornos de salud mental que sus iguales oyentes (Hindley, Hill, McGuigan y Kitson 1994). La falta de oportunidades para participar en la vida social, a causa de las barreras ambientales (por ejemplo la lengua/ la comunicación, y las actitudes sociales hacia la sordera) son asuntos decisivos para el desarrollo social y emocional de los niños sordos (Hindley, 2000; Schlesinger and Meadow, 1972).

Sin embargo, parece haber más elementos que contribuyen a ampliar los factores de estrés en la vida de los niños. Se aplicará un modelo de bienestar (Veenhoven, 2000) al estudio multidisciplinario y repaso del progreso social y emocional de los niños sordos. Por este motivo se ha buscado información en la documentación existente sobre el bienestar de los niños sordos, organizándola en un mismo marco.

La interacción de factores externos e internos al niño se tendrá en cuenta para lograr una reflexión apropiada de cómo se establecen las relaciones sociales y emocionales desarrolladas. El concepto de ecología propuesto por Bronfenbrenner (1980;1996) servirá de base teórica para explorar el potencial de los niños sordos con el fin de lograr su desarrollo favorable.

Esta estrategia, por lo tanto, proporcionará una comprensión exhaustiva de la vida de los niños sordos, así como una descripción analítica de la interacción de los elementos presentes en sus vidas, con el objetivo de promover su bienestar. La disertación resalta las implicaciones que el punto de vista social de las personas sordas tienen para las oportunidades de progreso de los niños sordos.

# 12:50-13:20 h. Comunicación 3: La lengua de signos y su importancia, desde el punto de vista clínico, en la salud mental de la población de pacientes sordos adultos.

Katharine Cecilia Peterson, Aker sykehus y Gaustad sykehus; Poliklinikk for døve. Oslo (Noruega).

#### Introducción

Me llamo Katharine Cecilia Peterson, tengo 35 años, estoy casada y tengo un hijo. Tanto mi marido como mis dos cuñadas y mi suegro son personas sordas y la lengua de signos (LS) es el modo de comunicación predominante en mi casa. Mi marido es el secretario general de la Asociación Noruega de Personas Sordas. La LS lleva siendo una parte natural de mi vida desde que me dieron clases de LS noruega en 1992. Conocí a mi marido en un evento cultural nacional para personas sordas en 1999.

Soy psicóloga clínica con un título de la Universidad de Bergen. Desde que me licencié en 2.000 he estado involucrada sobre todo en trabajo asociado con la rehabilitación profesional. Antes de que termine 2.007 espero que me acepten como especialista cualificada en psicología del trabajo.

Como psicóloga clínica trabajo mucho como terapeuta. Basado en mi experiencia en la consulta de apoyo psicológico veo que lo más importante es que el paciente se sienta comprendido y válido. Este es un factor importante independiente del hecho de que el paciente sea oyente o no. Sin embargo, lo más seguro es que los pacientes sordos no se sienten comprendidos si el facultativo no signa. Esto es un hecho. En este artículo intentaré ir más allá y argumentaré que si el terapeuta no tiene un buen conocimiento de la comunidad sorda o de otros aspectos psicosociales característicos de la vida de las personas sordas, existe el peligro de que la relación terapéutica carezca de algunos elementos importantes, empáticos. Esto es igual de válido para personas hipoacúsicas (PH) o personas sordas post-locutivas (PL). Aquí será de gran importancia que el terapeuta reconozca algunas reacciones familiares y retos que son difíciles de solucionar a solas.

Resumiendo, al igual de importante que la competencia en LS será un profundo conocimiento de las condiciones de vida de las personas sordas cuando un terapeuta quiera crear un ambiente empático en la consulta psicológica donde los pacientes sordos se puedan sentir comprendidos y válidos. Igualmente, para conseguir el mismo ambiente a la hora de trabajar con adultos hipoacúsicos o post-locutivos, es decisivo que el terapeuta esté familiarizado con las técnicas de intervención para tratar un luto profundo y formación en prevención de situaciones de estrés.

Esta presentación esclarecerá estos puntos a la luz de dos historiales clínicos.

Aquellos pacientes que ven a la LS como su modo de comunicación preferido habrán aceptado en mayor grado su pérdida de audición. Por consiguiente, la pérdida y el luto serán temas terapéuticos menos frecuentes en este grupo de pacientes que en el de pacientes sordos no signantes.

#### Contexto

En Noruega se ha establecido un servicio de salud mental para todos los individuos sordos e hipoacúsicos en Consultas Externas del Hospital Universitario de la capital noruega, Oslo. Organizar servicios de salud mental para todos sus habitantes es un reto geográfico en un país como Noruega. La distancia entre la ciudad más sureña y la ciudad más norteña en Noruega es la misma que la que hay entre Oslo y Roma, Italia. Sin embargo, el número de habitantes no llega ni a 5 millones. En resumen, la gente vive generalmente de manera muy esparcida y eso es doblemente aplicable a personas con dificultades asociadas a una pérdida auditiva. Pueden pasar veinte años entre dos casos de personas sordas en una misma localidad noruega de un tamaño típico. Por esta razón es prácticamente imposible que los profesionales de la salud mental por todo el país acumulen competencia satisfactoria en temas como LS, conocimiento de la comunidad sorda, los retos vitales a los que se enfrentan las personas sordas por regla general, como conseguir audífonos correctamente ajustados, como trabajar con un intérprete en la consulta, etc. Nuestro hospital está siendo reorganizado completamente en este momento con el fin de ofrecer un servicio de salud mental para todas las personas sordas, sordociegas e hipoacúsicas en Noruega de tal forma que los obstáculos formados por las distancias que haya que recorrer sean mínimos.

Actualmente, la mayoría de los pacientes a los que atiende nuestro hospital usa LS. Sin embargo, algunos pacientes sordos adultos no tienen competencia en LS. Por ahora, casi todos estos pacientes son personas sordas adultas post-locutivos. Ya que un número cada vez mayor de niños con sordera congénita en seguida recibe el implante coclear, hay razones para suponer que el número de personas sordas no signantes en Noruega aumentará en los próximos años.

Cuando acuden a la clínica psiquiátrica necesitando tratamiento, entre aquellos pacientes sin competencia en LS, muchas veces se presentan algunos temas clínicos muy claros. Estos temas se refieren a la pérdida, luto, reacciones a la crisis personal que representa una pérdida auditiva, alienación y asuntos reconocibles de identidad. Los pacientes sordos que no dominan la LS parecen presentar un nivel más alto de sufrimiento emocional con respecto a su pérdida auditiva como tal, que pacientes que signan.

Entre los pacientes sordos que están integrados en la comunidad sorda y que ven a la LS como su lengua materna, se presentan a menudo otros temas clínicos.

En un nivel de grupo, las personas sordas se enfrentan a otros tipos de retos en temas profesionales que las personas adultas hipoacúsicas o post-locutivos. Todas las personas con diferentes grados de pérdida auditiva encontrarán algunas dificultades a la hora de querer formar una parte integrada en el mercado laboral en Noruega.

### Método

Se utilizará una metodología de estudios de casos. Se presentarán las historias de dos pacientes. Estos dos pacientes comparten el mismo diagnóstico psiquiátrico y nivel de pérdida auditiva. Son diferentes en cuanto a si su modo de comunicación preferido es la LS y respecto a los temas que presentan en la terapia.

El objetivo no es encontrar una respuesta a la pregunta de si las personas sordas deberían o no aprender LS. En este artículo la autora tiene como intención ilustrar la importancia de que los profesionales de la salud mental mantengan una amplia perspectiva cuando traten a individuos con

diferentes grados de pérdida auditiva. La población de pacientes se caracteriza más que nada por su heterogeneidad. Asuntos psicológicos complejos salen a flote cuando toca vivir o hacer frente a una pérdida auditiva. Arreglárselas todos los días con personas oyentes ignorantes puede fácilmente consolidar la sensación de alienación. Aunque hay algunas características comunes en los retos que tienen que afrontar los pacientes PH, PL, sordociegos o sordos, existen diferencias importantes.

#### Resultados

#### Caso Nº 1

Un hombre con sordera congénita de 42 años con rubéola fue remitido a la clínica para tratar su ansiedad y depresión. El médico que le remitió describió que el paciente tenía miedo a las figuras de autoridad, lo que había causado ataques de ansiedad masivos que explicaron el porqué del fracaso de sus intentos de rehabilitación profesional. No era capaz de comunicar ninguna clase de dificultades a su superior y al final sufrió un colapso. A pesar de las preferencias más bien académicas en sus aficiones e intereses de tiempo libre (como leer libros de historia, ajedrez, etc.), el paciente había terminado su educación a una edad temprana. Su principal fuente de ingresos por ende había sido repartir periódicos. Tantos años de levantar grandes pesos habían exigido su tributo a su salud física y ya no podía desempeñar este trabajo. Su tolerancia al estrés se describió como inusitadamente baja. Se informó de episodios de agresión.

#### Estrategias de comunicación

El paciente utiliza LS sin voz en la terapia con su terapeuta oyente. Durante nuestro contacto habló varias veces con sus hijos por el móvil. No podía oír lo que le dijeron, pero les dio mensajes sencillos o instrucciones de esta forma. En ocasiones también mandó correos electrónicos a su asesor lo que demostró que sabe escribir relativamente bien.

#### Relaciones con el entorno

Cuando tenía siete años, el paciente fue escolarizado en un colegio para niños sordos. Cuando llegó a la adolescencia, sus padres le sacaron y le matricularon en un instituto donde solamente había oyentes. Sus padres nunca habían podido aceptar el hecho que su hijo fuera sordo. Le fue bien en el colegio y suponían que le iría todavía mejor en un instituto normal. Resultó que suponían mal. Al final volvió al colegio de niños sordos, pero le resultó difícil ajustarse socialmente a los demás estudiantes, todos sordos. Le intimidaron y se sintió excluido. Eran años difíciles y siguió distanciándose de la comunidad sorda. Actualmente tiene muy pocos amigos sordos. La mera idea de socializarse únicamente con personas sordas le causa fuertes ataques de ansiedad. Casi no tiene contacto con otros adultos, salvo su esposa, lo que le deja vulnerable socialmente y psicológicamente.

Su madre falleció. Ni ella ni su padre han aprendido a signar. Tiene un hermano oyente, dos años mayor que él. Se comunica con él sobre todo mediante la labiolectura. El paciente informa de que se siente excluido en reuniones familiares. Su relación con su padre la describe como distante y diferente a la relación que observa entre su hermano y su padre.

### Familia cercana

Su esposa signa pero todos sus hijos hablan noruego por lo que él lee de los labios. Esto es una fuente de gran dolor y aflicción ya que se siente alienado de sus hijos. Le cuesta castigar a sus hijos y casi nunca es capaz de decirlos que 'no'. La relación con sus hijos era su principal motivación para iniciar la terapia. Tiene la sensación de que no se conocen realmente. Además, ve su incapacidad de castigar a sus hijos como deficiencia como padre.

#### **Empleo**

El paciente ha tirado económicamente repartiendo periódicos y durante algunas épocas cobraba subsidio de beneficencia. No tiene una educación formal que le podría ayudar a encontrar un empleo que no supondría un esfuerzo físico. Su estado de salud ha empeorado durante los últimos años y se encuentra en una situación difícil en relación a su futuro empleo. A causa de su sociofobia le cuesta superar obstáculos que incluso individuos sordos sanos encuentran restrictivos en puestos de trabajo normales.

# Preocupaciones surgidas en la terapia

- Sensación de alienación hacia familiares cercanos que no signan
- Dificultades en ajustarse a la comunidad sorda o miedo a que se burlen de él o que se lancen rumores malvados (la sociofobia se refiere al miedo a que las demás personas te analicen profundamente).

Temas de confianza en otras personas, una sensación de desconfianza causa un aislamiento oloroso.

Se ha comprobado que le cuesta entrar en el mercado laboral.

#### Caso nº 2

El segundo paciente fue remitido a la clínica a la edad de 59 años. Quince años antes se le había diagnosticado Morbos Meniere. Su condición se mantuvo estable durante varios años, pero durante los dos años anteriores su audición se había deteriorado y le quedan muy pocos restos auditivos. El paciente fue remitido para tratar su depresión y agresión.

#### Estrategias de comunicación

El paciente es prácticamente sordo de los dos oídos pero eso es difícil de notar en un entorno como la consulta donde sólo hay dos personas cara a cara. No signa, sin embargo, ha asistido a varios cursos junto a su esposa. Habla noruego y lee los labios de su terapeuta de un manera que no aparenta ser ningún esfuerzo, aunque eso es prácticamente imposible. Al final de cada sesión, el paciente parece exhausto, algo que él mismo confirma.

#### Relaciones con el entorno

Antes el paciente era una persona muy activa a nivel social. Hoy ha reducido el número de persona con las que socializa al mínimo. Sigue disfrutando al recibir invitados para cenar, pero prefiere que estos tengan ya cierta edad. Tener contacto con niños le parece agotador. Esto a la vez sirve de fuente para sentirse culpable; tiene el fuerte deseo de ser un buen abuelo. Además, siente que es difícil explicarle a su esposa por qué a veces puede disfrutar de cenas con invitados y otras veces no puede participar para nada.

#### Familia cercana

El paciente tiene una hija adulta que se fue de casa hace algunos años. Hoy vive con su esposa quien en muchos aspectos está traumatizada por su pérdida de audición. La vida que los dos habían planeado se ha perdido. Siente que le ha defraudado aunque él sea la víctima inocente de la enfermedad de Menieres. Indica como motivación para buscar la ayuda de un terapeuta el deseo de encontrar una estrategia para afrontar mejor el estrés y ser un mejor marido para ella.

#### **Empleo**

Durante muchos años el paciente trabajaba de profesor. Después de muchos años como profesor, empezó como asesor en una pequeña empresa que precisamente vendió audífonos a hospitales y otros lugares. Algunos años después se le detectó la enfermedad de Morbos Menieres y poco a poco le resultó imposible pasar tanto tiempo en contacto directo con el público como tenía que hacer en su trabajo. Así que volvió a la enseñanza, pero al final le obligaron a acogerse a la prejubilación. Muchos años después siguió sintiendo que le echaron del mercado laboral sin su consentimiento.

# Preocupaciones surgidas en la terapia

- Luto complejo, pérdida, crisis
- Sensación de alienación
- Crisis de identidad
- Aislamiento; no existe ninguna comunidad natural en la que incorporarse y es difícil de explicar las variaciones en el nivel de funcionamiento.

#### **Conclusiones**

Los pacientes sordos acuden a los servicios de salud mental por más o menos los mismos tipos de

problemas que lo hacen los oyentes. Clínicamente la depresión se trata de manera similar en pacientes depresivos sordos y oyentes. Sin embargo, se distinguen algunas características clínicas muy definidas cuando el paciente sordo no utiliza LS. Los pacientes sordos no signantes parecen tener en común unos retos clínicos claros relacionados con la pérdida, el luto y la identidad.

La LS puede funcionar como medidor clínico en relación a algunos temas de salud mental para pacientes sordos. Los pacientes signantes no parecen sufrir emocionalmente a causa de su pérdida auditiva. Los pacientes sordos que no signan experimentan sufrimiento emocional en relación a su sordera y una tendencia general a retirarse socialmente más fuerte en comparación con los pacientes que signan.

# 13:30-14:00 h. Comunicación 4: Establecimiento de vínculos positivos/Una bomba de relojería a punto de estallar.

Gordon Chapman; Deaf Connections. Glasgow (Reino Unido).

#### Introducción

¡Hola! Me llamo Gordon Chapman y soy presidente de la organización Deaf Connections (Vínculos entre Personas Sordas), sita en Glasgow, Escocia. Soy hijo de padres sordos y llevo trabajando con la comunidad sorda desde hace más de treinta años.

#### Información contextual

Los orígenes de Deaf Connections datan de 1822, lo que nos convierte en la organización de voluntariado para personas sordas adultas más antigua del mundo. Ofrecemos una variedad de servicios entre los que se incluye: atención a domicilio para personas mayores sordas, asistencia comunicativa, acceso al deporte y una serie de programas sociales, por ejemplo, en clave de mejoras sanitarias. Dichos servicios van dirigidos a los cerca de mil usuarios de la lengua de signos de la región de Glasgow.

Glasgow es la ciudad escocesa más grande, con una población de 616.000 habitantes, y está considerada la ciudad europea con mayor tasa de enfermos y uno de los peores sistemas sanitarios de la Unión Europea. Por eso estamos haciendo todo lo posible por luchar contra la desigualdad a la que se enfrenta la comunidad sorda en cuanto al acceso a la información sanitaria.

El tema que voy a tratar hoy está repleto de tabúes y, aunque es conocido por todos, nadie jamás quiere hablar de el. Se trata del suicidio.

Antes, sin embargo, quisiera compartir ustedes un dato muy interesante facilitado por la Living Works Education de Canada:

"Cada año muere más gente por suicidio que como consecuencia de todos los conflictos armados del planeta".

A lo largo de mi intervención, quisiera exponer los resultados obtenidos de un pequeño estudio de investigación sobre el suicidio en la comunidad sorda de Glasgow, así como medios prácticos para prestar ayuda y consejo a personas sordas en la prevención del suicidio.

#### Razón de ser del estudio

Dos personas se suicidan al día en Escocia, la región con más casos de suicidio del Reino Unido, pero no tenemos constancia de las personas sordas que entran en las estadísticas. Para poner freno a esta causa de mortalidad, el Gobierno de Escocia ha puesto en marcha una campaña para la prevención del suicidio llamada "Choose Life" (Elige la Vida) en la que trabajan más de seis mil personas con el fin de evitar más casos de suicidio.

No obstante, entendimos que esta campaña iba a pasar inadvertida para la comunidad sorda a menos que hiciéramos algo al respecto. De modo que resolvimos enviar a dos miembros de la asociación para que tomaran parte en el curso de Desarrollo de Técnicas Aplicadas a la Prevención del Suicidio (en inglés: Applied Suicide Intervention Skills Training –ASIST-).

De este modo conseguimos forjar una muy buena relación con miembros clave de la campaña Elige la Vida, lo cual desembocó en un trabajo conjunto sobre la compleja maraña de cuestiones relativas a personas sordas que tal vez contemplaban suicidarse. Más tarde, acordamos plantear una propuesta para llevar a cabo un estudio preliminar sobre el suicidio entre la población sorda.

Por otro lado, cabe recordar que no somos un organismo educativo, sino una organización social que presta un servicio personalizado a los miembros de la comunidad sorda. Nuestra intención nunca fue, en todo caso, la de realizar un proyecto de investigación exhaustivo. Éramos conscientes de que esto representaba un pequeño paso en un terreno desconocido, por tanto, dejamos claro nuestro propósito: observar la realidad actual, recopilar las opiniones al respecto de un pequeño grupo de personas sordas y analizar las futuras necesidades de la comunidad sorda.

A continuación, pasaré a explicar muy brevemente cómo se elaboró el estudio.

En primer lugar, consideramos que la mejor forma de obtener información de personas sordas es en entrevistas cara a cara utilizando lengua de signos. Para el proyecto, tuvimos la fortuna de contar con un investigador con un bagaje de muchos años de experiencia trabajando con la comunidad sorda, además de la sensibilidad cultural y las dotes comunicativas requeridas para lograr nuestra meta.

Entrevistamos en total a 32 personas sordas y a otros tantos miembros de cinco organizaciones que trabajan con personas sordas.

#### Resultados del estudio

Los resultados fueron asombrosos a la vez que sobrecogedores.

Cifras: nuestra intención al debatir el grado de posibilidades de cometer suicidio no era la de precisar cifras, sino abrir el debate y analizar el riesgo y los temas relacionados con el suicidio desde el punto de vista de las personas sordas.

Estos son los resultados que obtuvimos:

- Todos los entrevistados sabían de alguna persona sorda que hubiera cometido suicidio.
- Algunos sabían de 2 ó 3, e incluso de más en algunos casos.
- Prácticamente todos tenían constancia de personas sordas que habían intentado suicidarse.
- El 50 por ciento de estos declaró haber experimentado impulsos suicidas en algún momento de su vida, sobre todo en su juventud.
- Un entrevistado sabía de 6 personas que a lo largo del año pasado habían considerado suicidarse.

Grupos más proclives a cometer suicidio: los entrevistados declararon que dentro de la comunidad sorda había ciertos grupos de riesgo como, por ejemplo:

- Miembros de grupos étnicos minoritarios.
- Jóvenes con problemas derivados de su identidad sexual.
- Madres que padecen una depresión posparto no diagnosticada.
- Adultos que son sordos desde hace poco tiempo, y sus familiares.
- Padres a los que se excluye de la vida de sus hijos.

El alcance del problema:

- En general, quienes participaron en el estudio consideraron que el riesgo de suicidio es mayor entre la población sorda que entre el resto de la población.
- Unos pocos pensaban que el nivel podría ser el mismo, pero ninguno pensaba que pudiera ser inferior.
- Había una preocupación considerable en torno a la salud mental de los niños y jóvenes sordos.
- Los impulsos suicidas que pueda sentir una persona sorda tienen un origen común con respecto a la gente en general, si bien estos pueden verse exacerbados por el hecho de ser sordo en un mundo mayoritariamente oyente.

• Hubo acuerdo unánime en que las barreras que dificultan el acceso a los servicios son tan habituales, que resultan en que las personas sordas se vean gravemente desfavorecidas y, a su vez, no disfruten del mismo grado de atención que otros grupos.

# ¿Cuáles son estas barreras?

- La falta de comunicación y comprensión en las consultas de medicina general.
- El personal de Salud Mental no está preparado para atender a personas sordas.
- Los Servicios de Salud Mental y Evaluación no cuentan con la capacidad comunicativa para llevar a cabo evaluaciones.
- La falta de servicios especializados en salud mental en Manchester.
- Los familiares y amigos pueden prestar mucho apoyo, pero no siempre entienden la situación.
- Los servicios sociales como, por ejemplo, Alcohólicos Anónimos no están a su disposición debido a las dificultades comunicativas.
- La escasez de orientadores especialistas para personas sordas.
- Los orientadores no están formados en materia de prevención del suicidio.

#### **Conclusiones:**

Está claro que en el pequeño mundo de la comunidad sorda, el suicidio está más presente que en la sociedad en general. El hecho de que todo el mundo supiera de alguien que se hubiera suicidado o lo hubiera contemplado seriamente es, sin duda alguna, asombroso.

No obstante, lo que me resulta más inquietante es que la práctica totalidad de los que participaron en el estudio creciera en una época en que existía una servicio de ayuda relativamente bueno. Además, estudiaban en centros de educación especial, tenían acceso a trabajadores sociales especializados y, aun así, la mitad de ellos había sentido un fuerte impulso por suicidarse en algún momento de sus vidas.

En un mundo en continuo cambio como en el que vivimos hoy, muchos niños sordos están siendo educados en un entorno regular, con el mínimo o nada de apoyo de un profesor especializado. Además, al completar sus estudios no cuentan con un servicio de atención especializado, los temas sobre la identidad de personas sordas son muy importantes y los servicios sociales que respaldan a la comunidad sorda cada vez son peores. Por lo tanto, nos vemos obligados a llegar a la conclusión de que la presencia del suicidio en la comunidad sorda seguirá creciendo año tras año.

# ¿Somos diferentes del resto?

Los resultados nos inquietaron tanto que vimos necesario comprobar si era lo normal también en otras comunidades sordas. Aquí topamos con otra barrera: no hay prácticamente documentación escrita sobre el tema. Lo que sí averiguamos fue que SIGN (Signo), una organización benéfica británica de ámbito nacional que trabaja en el campo de la salud mental y la discapacidad auditiva, estaba llevando a cabo un informe sobre la información disponible a escala mundial, en colaboración con el Centro para la Prevención del Suicidio de la Universidad de Manchester.

Los resultados obtenidos eran previsibles, pero no por eso dejaron indiferente a nadie. Cito a partir de estos:

"La escasez de resultados obtenidos en la búsqueda nos llevó a decidir ampliar el espectro del informe, más allá del comportamiento suicida en personas sordas. Por tanto, incluimos a personas con deficiencias sensoriales, concretamente de tipo visual, depresión (factor de riesgo identificado en comportamientos suicida). Posteriormente, procedimos a recuperar información sobre discapacidades auditivas y depresión, con el fin de localizar informes pertinentes para el tema del suicidio".

Esto fue lo que encontraron:

- 3 informes hacían referencia a discapacidad auditiva y suicidio.
- 1 informe hacía referencia a discapacidad visual y suicidio.

- 4 informes hacían referencia a tinnitus y suicidio.
- 5 informes hacían referencia a discapacidad auditiva y depresión.

Así, cuando leímos su informe, nos dimos cuenta de que estábamos solos en esto. No había a quién recurrir para corroborar que los resultados que habíamos obtenido eran típicos o característicos de las personas sordas. En cambio, el informe confirma nuestras sospechas sobre el alto índice de suicidio entre la población sorda en comparación con la población oyente.

"De la información consultada se extrae que el índice de suicidio entre personas sordas o con algún tipo de deficiencia auditiva es mayor que entre la población general. Esto, a su vez, tiene consecuencias directas para el personal médico, en concreto aquellos en contacto habitual con pacientes sordos o con algún tipo de deficiencia auditiva.

A continuación, sacan a relucir un aspecto muy interesante:

"....lo que puede ser más inquietante es por qué no se decide más personal médico a relacionarse con los miembros de la comunidad sorda."

## ¿Cuál es el siguiente paso?

Una vez concluido el estudio, publicamos el informe y recibimos muchos comentarios interesantes. Algunos eran de lo más hostil, acusándonos de sembrar el miedo entre la gente o de hacer afirmaciones infundadas. La respuesta por parte de la comunidad sorda fue distinta, elogiándonos por sacar a la luz esta cuestión.

La decisión que hemos tomado ha sido la de seguir investigando sobre el tema, proponiendo a una organización nacional trabajar con nosotros en la realización de un estudio más exhaustivo sobre el suicidio en la comunidad sorda de toda Escocia. Si obtenemos la financiación necesaria, calculamos que el estudio estará listo dentro de 2 ó 3 años, es decir, jantes del próximo Congreso de la WFD!

#### Curso de Desarrollo de Técnicas Aplicadas a la Prevención del Suicidio (ASIST):

Como he dicho con anterioridad, el estudio nació tras la decisión estratégica de formar a dos empleados sordos mediante el curso de ASIST. Me gustaría hacer hincapié en esto, ya que considero que sólo así podremos tener una verdadera repercusión en nuestro trabajo con personas sordas que pudieran estar pensando en suicidarse.

El curso de ASIST, preparado por la organización canadiense Living Works, es el más utilizado a escala mundial en la prevención del suicidio y ha servido para formar a más de 500.000 asistentes. En el se dice que cualquier persona que sepa de alguien que considere suicidarse tiende a rechazar, evitar o incluso estigmatizar y castigar a este último. De hecho, esta ha sido históricamente la reacción de la sociedad y existen pruebas que indican que asistentes de ASIST mal formados siguen con esta práctica tan peligrosa.

Asimismo, según ellos, es discutible que se precise formación para transformar el rechazo, el carácter evasivo y la estigmatización, en control, comprensión y atención; afirmando que se puede prevenir el suicidio con la ayuda de asistentes bien formados.

Para adquirir las técnicas de primeros auxilios en la prevención del suicido, es necesario asistir a un curso intensivo, interactivo, de marcado perfil práctico, de dos días de duración, que está concebido para ayudar a los asistentes a identificar el riesgo de suicidio e intervenir en caso de suicidio inminente.

Existen cinco módulos de aprendizaje:

- 1. Preparación
- 2. Comunicación
- 3. Comprensión
- 4. Ayuda
- 5. Creación de una red de asistentes

No se fue indulgente con los participantes sordos ni con sus intérpretes durante el curso, puesto que para convertirse en un asistente de pleno derecho hay que superar todos los módulos junto al resto del grupo. Hubo problemas prácticos desde el mismo inicio del curso, como el signo para el "suicidio".

Cada uno tiene sus preferidos, pero hay que ser cuidadoso para asegurarnos de que los signos se empleaban en el contexto adecuado. Por ejemplo, el signo que representa a alguien que se está cortando las venas podría ser completamente equivocado si alguien intentara suicidarse administrándose una sobredosis de una droga.

A pesar del nivel de exigencia, todos los participantes completaron el curso con éxito y, más tarde, asistieron a un segundo curso de tres días de duración para ser formadores de ASIST. Desde que terminaron este curso, han sido responsables de la formación de otras veinte personas sordas o hipoacúsicas. Asimismo, esperamos formar a otras dos personas (formadores) para seguir transmitiendo estos conocimientos a toda la comunidad sorda de Escocia.

#### Conclusión:

Quisiera dejar muy claro que si nos importa atender a las necesidades de la población sorda y nos preocupa su salud mental y bienestar, entonces somos nosotros quienes debemos hacer algo a respecto. Los gobiernos siempre plantean ideas e iniciativas, pero una y otra vez nos fallan. Sin embargo, nosotros no podemos quedarnos de brazos cruzados quejándonos de lo injusto que son las cosas. Sabemos que la vida es así de injusta, pero a menos que hagamos un mínimo esfuerzo, nunca conseguiremos nada. También les sorprendería ver las reacciones positivas de la gente cuando les dices: "¿me dejas probar?"

Al principio no es fácil, pero si insisten la gente empezará a tomar nota y, al final, reconocerá su desconocimiento sobre el tema y recurrirá a ustedes en busca de consejo y orientación. Por ejemplo, en una ocasión la Consejería de Salud del Gobierno de Escocia propuso una serie de recursos para promover la formación de personas en materia de primeros auxilios en salud mental. Como todo el material estaba en lengua escrita, entendieron que no sería accesible para las personas sordas y, por tanto, no podrían beneficiarse de el. Entonces, acudieron a nosotros porque sabían que contábamos con la pericia y experiencia necesaria en este campo, y nos pidieron hacer una versión en lengua de signos. Hoy día, tenemos la certeza de que las futuras iniciativas estarán adaptadas a las personas sordas y esto se debe a nuestra buena reputación, así como a la relación privilegiada con agentes clave tanto a nivel municipal como nacional.

Nuestra política es la de empezar desde abajo e ir ascendiendo y no a la inversa, y nuestro guía son las necesidades de la comunidad sorda. Decidimos tomar la delantera en materia de formación de personas sordas para la prevención del suicidio porque éramos conscientes de que nadie iba a hacerlo. En un principio, éramos escépticos sobre la eficacia del proyecto, pero ha funcionado y estoy convencido de que ha calado en las vidas de las personas sordas de nuestra región. Además, les animaría a todos y cada uno ustedes a estudiar cómo emprender un programa de prevención del suicidio para personas sordas en su ciudad. ¡Querer, es poder!

#### 17:10-17:40 h. Comunicación 5: Trabajo modular en grupo.

Tovah Wax; Disability Determination Services. Cary (EEUU).

Hay muy pocos recursos disponibles dirigidos a los currículos de trabajo en grupo para pacientes enfermos mentales con graves deficiencias cognitivas, lingüísticas o de desarrollo. [Diapositivas 2 y 3: "Clientela sofisticada vs. Clientela no sofisticada"]

Se utilizó un modelo de jerarquía cognitiva para organizar el trabajo en grupo, de acuerdo con los "niveles" de funcionalidad cognitiva requeridos. [Diapositiva 5: Rehabilitación Cognitiva Holística]

El simple hecho de adaptar (p. ej. "simplificando") los currículos existentes no es siempre efectivo. Se tomaron prestados ideas y materiales de aquellos diseñados para una educación especial, ancianos con demencia senil, y recreación terapéutica (p. ej. Remocker y Sherwood, 1999; Walsh, 1993), junto con aquellos específicamente desarrollados para personas sordas o con problemas de audición (Glickman y Gulati, 2003; Schonveld, 2001). Después, se adaptaron y evaluaron estos materiales para su uso en pacientes sordos con alguna limitación adicional cognitiva, lingüística o de desarrollo (p. ej. retraso mental, autismo, demencia).

Se muestran ejemplos de currículos de trabajo en grupo enfocados a la Rehabilitación Psicosocial. [Diapositivas 8 y 9: Módulos de muestra]

También se desarrollaron grupos utilizando los siguientes elementos:

- Pre-tratamiento (ver Glickman y Gulati, 2003, págs. 153-155). Uso de la educación y la demostración para conseguir que los pacientes "acepten" la terapia de grupo.
- Enfoque multimodal (Cook, 1991), con el uso de modos auditivo, visual y cinético, simultaneándolos en la medida de lo posible. [Diapositiva 6: Características del trabajo en grupo accesible]
- Repetición/Ensayo. Los temas esenciales de grupo se presentan y practican repetitivamente durante las sesiones y entre ellas.
- Brevedad. Conseguir que las actividades de cada grupo sean breves, sucintas y estructuradas.
- Módulos. Tanto para la brevedad como para la repetición, el trabajo en grupo puede dividirse en pequeñas unidades, interconectadas con variaciones sobre un tema similar. Mantener y reciclar esas actividades que se evaluaron como efectivas.

La evaluación del trabajo de grupo se basó en estos principios: 1) si no está roto, no lo arregles; 2) una vez que sepas lo que funciona, sigue haciéndolo; y 3) si no funciona, no vuelvas a hacerlo: haz algo diferente (Carpenter, 1997, pág. 117). [Diapositiva 7: Evaluación del trabajo en grupo]

Los siguientes ejemplos de experiencias de trabajo en grupo se mostrarán y/o ilustrarán (si el tiempo lo permite):

- Cómo dirigirse a la memoria concreta y abstracta [Diapositivas 14, 16]
- Cómo dirigirse a las aptitudes secuenciales pictórica y conceptual [Diapositivas 18, 20]
- Cómo dirigirse a las habilidades para resolver problemas [Diapositivas 21-26]
- Cómo dirigirse a las habilidades para la conversación [Diapositiva 27]

# 17:50-18:20 h. Comunicación 6: Cuando viaja la mente de las personas sordas – Proyecto de cuentacuentos en formato digital.

Kris Chapman y Meg Aumann; Victorian Deaf Society. East Melbourne (Australia).

Contar cuentos es un antiguo arte y la mayoría de nosotros ha crecido contando o siendo receptor de cuentos. Un relato bien contado acapara nuestra atención, invitándonos a entrar en un otro mundo diferente, aportándonos una invitación única y personal para comprender, crecer y cambiar.

Las historias dan forma y cambian nuestras actitudes y comportamiento, y nos aportan una manera de observar y entender tanto a nosotros mismos como a los demás a nuestro alrededor.

Un relato bien contado permite compartir ideas complejas e información con un amplio público, de manera rápida y fácil. Una historia convincente puede inspirar, motivar, educar e informar de una manera mucho más significativa y memorable que una larga y tediosa lista de hechos, figuras y compleja información.

Por estas razones nació el proyecto "Cuando viaja la mente de las personas sordas".

Explorando las cuestiones sobre salud mental de las personas sordas - El contexto australiano

Existen muchas voces que hablan de la salud mental de las personas sordas pero, al menos en Australia, muy pocas de estas voces pertenecen a las propias personas sordas. Nuestro sistema de salud mental australiano es embrionario y sólo está disponible un servicio con un número muy limitado de especialistas en uno de los estados del norte.

A lo largo y ancho del país, profesionales sordos regulares proporcionan la mayoría de los servicios de asistencia de salud mental, normalmente sin un conocimiento específico sobre nosotros. Además, sólo ocasionalmente muestran interés por los temas que atañen a la salud mental de las personas sordas.

Con relación a las propias personas sordas, la educación comunitaria y la toma de conciencia sobre la salud mental y el bienestar de las personas sordas es por lo general tratada puntualmente y muy

por encima. La "voz de las personas sordas", e.d. los servicios para usuarios, consumidores y defensores del bienestar psicológico de los sordos son virtualmente inexistentes y existe un alto grado de falta de entendimiento entre la salud mental y el bienestar. Esto contribuye aún más al estigma y a la desinformación, y limita la capacidad de la comunidad para implicarse de manera activa y positiva, dar apoyo y/o involucrarse en la búsqueda de ayuda.

#### El proyecto de cuentacuentos en formato digital

El proyecto de cuentacuentos en formato digital fue fundado por Vicdeaf (la asociación de sordos de Victoria) en un esfuerzo por internar enfrentarse a este tipo de desafíos, aunque fuera de manera modesta y a nivel local. En colaboración con el Centro Australiano para la Imagen en Movimiento (ACMI), un centro puntero en el mundo que se encuentra en Melbourne y que celebra la imagen en movimiento en todas y cada una de sus formas, invitamos a las personas sordas a compartir su historia empleando su propio lenguaje y definiendo su propia experiencia. La historia podía tratar sobre cualquier cosa que los participantes escogieran, siempre que estuviera relacionada de alguna manera con la cuestión de la salud mental.

La información sobre el proyecto fue difundida a través del sitio web de Vicdeaf y, mensualmente, mediante correos electrónicos que circularon por toda la comunidad sorda. El mensaje principal era que estábamos buscando a personas sordas que estuvieran interesadas en ayudar a los demás compartiendo su historia, a través de la participación en un taller de cuentacuentos con 3 días de duración y en la creación de un DVD.

Al final de un periodo de seis semanas, seis personas sordas se habían presentado voluntarias para tomar parte en el proyecto y contribuir con sus historias y reflexiones. Tuvo lugar una reunión inicial con el ACMI en la que todos estuvieron juntos por primera vez.

En esta primera reunión el personal de ACMI explicó el proceso de cuentacuentos. Trataron la importancia del desarrollo de la historia, les dieron una introducción resumida a los diferentes tipos de películas, a la tecnología de ordenadores que usarían y animaron a todo el mundo a buscar fotografías interesantes y otros medios visuales para incorporarlos a la historia, y contribuir así a darle vida.

Fue una oportunidad para conocerse entre sí, hacerse preguntas y hacerse una idea de cómo se iba a desarrollar el proyecto. Se pidió a los participantes que empezaran anotando sus ideas para los cuentos y que las trajeran al taller de cuentacuentos de tres días de duración, que tendría lugar unas pocas semanas después.

Una interesante (pero frustrante) cuestión que surgió en la primera reunión fue que, pese a que la ACMI poseía el estatus de centro de arte multimedia y tecnología audiovisual, no poseía un sistema de circuito de inducción de audio en ninguno de los estudios en los que estuvimos trabajando. Ello hizo la comunicación frustrante y muy difícil para uno de los miembros del grupo que se apoyaba en este sistema para comunicarse. lan se volvió profundamente sordo ya de adulto, y se apoyaba en el habla, la lectura de labios y en medios sonoros muy potentes para comunicarse. Descorazonado, frustrado y pesaroso por esta primera experiencia con ACMI, al final de la primera reunión decidió que no podía continuar y que era mejor marcharse lo antes posible. Afortunadamente, entre nosotros, pudimos conseguir un tipo adicional de tecnología de comunicación que ayudó significativamente a su participación e implicación en el proyecto.

Con lo frustrante que esto fue para él, su experiencia en aquella primera reunión ilustró verdaderamente los obstáculos normales y cotidianos a los que se han de enfrentar las personas sordas o hipoacúsicas en su día a día. Es más, ello ayudó significativamente a los demás miembros sordos del grupo y al personal de ACMI en particular a obtener una apreciación más profunda de los demás miembros y de las dificultades a las que se habían de enfrentar las personas sordas e hipoacúsicas.

#### El taller de tres días

Unas pocas semanas después el grupo se reunió en el estudio de la ACMI para el primero de los 3 días programados de taller. La primera actividad fue un "círculo de cuentacuentos", en el que cada persona tiene la oportunidad de compartir por primera vez la historia que habían comenzado a preparar en la primera reunión. Todos estaban un poco nerviosos y cohibidos por los demás, pero el personal de ACMI fue capaz de tranquilizar y apoyar a los asistentes, y les ayudaron a destacar los temas e ideas más importantes.

El proceso de contar cuentos llevó toda la mitad del primer día. Fue una emotiva experiencia y Meg hablará más acerca de esto en su presentación. Muchas personas se mostraron contentas de que la sesión vespertina se centrara en aprender a usar las diferentes tecnologías de ordenadores para editar fotos, escribir los guiones y editar las películas, que se emplearían para construir las historias.

Se impartieron diversos cursos sobre estas tecnologías en diferentes momentos en los tres días que duró el taller, y el grupo aprendió a usar un ordenador Mac de Apple junto con todo un compendio de software de edición digital y de vídeo. En aquel momento varias personas más del personal de ACMI se unieron al taller para ayudar a depurar los guiones, para enseñar a hacer tomas y edición de vídeo y para desarrollar las imágenes fotográficas y visuales empleadas en las historias.

Cada cuentacuentos trajo sus propias fotos y otras ilustraciones o imágenes, y las emplearon para conectar con los recuerdos, sucesos y situaciones que les habían impactado en sus vidas.

Las seis historias tocaron una serie de temas sobre la salud mental, incluyendo relaciones, depresión, ira, frustración y tristeza, pero abordándolas de una manera positiva. Todas ellas tomadas de una en una son historias únicas y potentes, con gran sentido del humor y honestidad, con coraje y convicción. Las suyas son historias de fortaleza y resistencia, de supervivencia, determinación y esperanza. Las historias son convincentes y ayudan a inspirarnos, motivarnos, educarnos e informarnos de una manera que es a la vez reveladora y memorable.

Cada uno de los cuentacuentos creó su propio título y creó los subtítulos y cuadros de signos que asegurarían que las personas sordas y las hipoacúsicas pudieran enterarse de absolutamente todo lo relatado. Todas ellas están dedicadas a alguien que les había inspirado personalmente a lo largo de su día a día.

Al final de los 3 días, las historias de todos fueron recopiladas y recogidas en un DVD de 40 minutos de duración. El grupo trabajó conjuntamente para escoger un nombre para la colección, y se decidió por 'Cuando viaja la mente de las personas sordas' porque este nombre es el que mejor representa la andadura que cada uno había experimentado, tanto en términos de su vida personal como en el proceso de realizar la película. La referencia a la mente de las personas sordas era en reconocimiento de la cuestión de la salud mental.

Las historias fueron estrenadas por primera vez en ACMI en septiembre de 2006 en la gran pantalla, ante un público de familiares, amigos, miembros de la comunidad sorda, profesionales de la psicología y la psiquiatría y otros proveedores de servicios sociales. La respuesta fue increíblemente positiva y nosotros animaríamos fervientemente al uso del proceso de cuentacuentos en plataforma digital para dar la oportunidad de discutir y tratar estos temas de gran valor emocional y tan importantes a la vez.

### Perspectiva de Meg

He vivido en Finlandia durante cuatro años, pero para mí han sido como 10 años de experiencias vitales compactadas en estos cuatro años. Cuando volví a Melbourne, Australia, donde nací y crecí, sentía que no podía explicar a mi familia y amigos todas mis experiencias en Finlandia. Me sentí desubicada. Echaba de menos a mis amigos de Finlandia, que siempre estuvieron junto a mí en mi andadura por aquel país. Habían sido como una familia para mí. Cuando surgió la oportunidad de participar en la realización de un cuento en DVD, no lo dudé ni un momento.

Por aquel tiempo, yo comprendía por entero el significado del concepto de salud mental. Muchas personas parecen pensar que si tienes problemas mentales, significa que estás loco, que necesitas un serio tratamiento psicológico o psiquiátrico, medicación, etc. Pero ni mucho menos es éste siempre el caso. Para mí, la salud mental es cómo una persona piensa, siente y actúa cuando se ha de enfrentar a las situaciones de la vida. Todo el mundo ha experimentado estrés, melancolía, enfado y otras emociones negativas.

En mi primer día en el proyecto del DVD de cuentacuentos sobre Salud Mental, admito haberme sentido un poco cohibida puesto que con mi participación parecía confirmar que yo era una paciente de salud mental. El hecho de que conociera a los intérpretes y al moderador tampoco ayudó. Parecieron sorprenderse al verme allí, ya que supongo que me veían como una persona bastante cercana a ellos. Una vez que compartimos nuestras historias, me sentí mas tranquila. Todos tenían experiencias vitales diferentes de la mía, pero compartíamos algo en común: experiencias negativas.

Toda la experiencia de la producción y edición me ha aportado una mezcla de emociones. Me encantó la oportunidad de ser capaz de expresarme de una manera creativa pero, a la vez, ello me trajo recuerdos. Debía desnudar mi alma ante los profesionales que ayudaban a editar mi historia en DVD. Me repetía a mí misma que estaban allí para ayudarme.

Desarrollar mi cuento en DVD me ayudó a plasmar mis experiencias negativas en una película, lo que me ayudó a enfocarlas desde un ángulo exterior. Estuve pensando: así que esto es lo que me había pasado, pues estoy contenta de ello. Podía liberarme de ello y volver a mi vida actual como una persona más sabia y fuerte.

Mis experiencias me habían hecho ver que cualquiera, incluso gente exitosa y feliz, puede ser víctima de problemas de salud mental de cualquier tipo durante sus vidas. Ello me ha dado toda una nueva perspectiva y me ha ayudado a entender a otras personas y situaciones personales mucho mejor. De algún modo, estoy agradecida por todas mis experiencias vividas. Creo que, de alguna manera, necesitamos las experiencias negativas para crecer como personas. Necesitamos recordar que podemos pedir ayuda y apoyo, en lugar de encerrarnos en nosotros mismos. El proyecto del DVD de cuentacuentos sobre la salud mental me ayudó a asumir mis experiencias negativas en Finlandia y me permitió retomar mi vida en Australia y recordar con cariño todos los momentos buenos y maravillosos en Finlandia.

#### En conclusión

Recopilando estas historias de personas australianas y explorando el tema de la sordera y la salud mental, las personas sordas pueden tomar el control de sus experiencias y comunicarlas a un público más amplio. Empleando su propia lengua, reflejando situaciones que les han pasado a lo largo de su vida, pueden aportarnos a nosotros, el público, puntos de vista e ideas muy importantes.

Esperamos que en cierta medida, "Cuando viaja la mente de las personas sordas" abra una oportunidad para más debates acerca de los problemas psicológicos dentro de la comunidad sorda y cree una vía para las personas sordas para compartir sus propias experiencias y pensamientos sobre la salud mental y el bienestar.

# Jueves 19 de Julio 11:30-13:20 h. SALA 4

# 11:30-12:00 h. Comunicación 7: Colaboración para el Derecho de Educación Accesible en la Comunidad sobre Salud Mental.

Lisa Anderson; Deaf, Hard of Hearing, Deaf-Blind Well-Being Program. Burnaby (Canadá).

El programa de bienestar de personas sordas, hipoacúsicas y sordociegas (WBP) reconoce el derecho inherente a la educación comunitaria accesible usando la lengua de signos, mediante sus programas psico-educativos de educación comunitaria. Los clientes acceden a talleres centrados en la salud mental y en el bienestar. El éxito de estos talleres depende de la colaboración: 1) Entre el Coordinador del Taller y el personal clínico que asiste a los talleres; 2) De las sociedades con la comunidad; y 3) Del parte posterior al taller y de la revisión llevada a cabo por un trabajador de apoyo a la comunidad.

El Programa del Bienestar es un programa de salud mental del gobierno provincial dentro de la Autoridad Sanitaria Costera de Vancouver y proporciona servicios en la Columbia Británica (B.C.), Canadá, a clientes sordos, hipoacúsicos y sordociegos, así como a sus familias. El WBP va a cumplir 16 años en el próximo mes de octubre de 2007 ofreciendo a los clientes los servicios de terapia, interpretación de salud mental, servicios de apoyo, servicios de adicciones y psicoeducación. La oficina está situada en BUrnaby, un barrio situado al este de Vancouver, la ciudad que va a cocelebrar pronto las próximas Olimpiadas de Invierno en 2010.

El WBP cuenta en la actualidad con más de 30 psicoterapeutas contratados, la mayoría de los cuales no pueden signar fluidamente, por lo que también proporcionamos 19 intérpretes de salud mental contratados que facilitan la comunicación entre el terapeuta y el cliente. En la plantilla hay 3 trabajadores de apoyo: Trabajador de Apoyo Comunitario de Salud Mental (MHCSW), Asesor Psicológico de Salud Mental (MHC) y Trabajador de Alcance Comunitario de Salud Mental (MHCOW). Este personal proporciona servicio de soporte unipersonal y ayuda con el cuidado de ciudadanos

mayores, asuntos multiculturales y de diversidad, apoyo para el bienestar y el sistema económico, búsqueda de alojamiento, apoyo en el sistema criminal e interpretación fiable en entornos de equipos de salud mental. Hemos empezado a proporcionar servicios para adicciones y apoyo para clientes, incluyendo oportunidades de asistir a reuniones de AA/NA, desintoxicación y tratamiento. Durante los últimos 7 años y medio, hemos tenido una persona de la plantilla dedicada solamente a la labor de coordinar cualquier cosa de los 12 a 32 talleres y grupos por año.

El Coordinador de Talleres tiene el inmenso deber de mantener los talleres coordinados, respondiendo continuamente a preguntas como qué temas, quiénes son los ponentes, cuándo se proporcionan estos talleres, calendario comunitario y sondeos, dónde proporcionar los talleres (ubicación), la creación de publicidad y la decisión de cómo distribuirla por la comunidad sorda. El Coordinador de Talleres tiene que gestionar un presupuesto y ocuparse de los contratos y del pago de los servicios realizados por los intérpretes y ponentes en los talleres.

El Coordinador de Talleres tiene tres objetivos finales y compromisos para mantener la Educación de la Comunidad a un nivel exitoso en cuanto a la producción de calidad. Es nuestro deber: 1) Potenciar a las personas sordas, hipoacúsicas y sordociegas al desarrollo de destrezas de la vida y a la superación personal. 2) Proporcionar educación accesible que esté en paralelo con las oportunidades de la población oyente para aprender en un entorno que sea seguro, accesible en cuanto a la lengua y amigable con las personas sordas. Y 3) Organizar los talleres que deseen los miembros de la comunidad, recopilados mediante sondeos que se llevan a cabo cada 2-3 años. Una selección de los 10 temas más importantes recopilados mediante las evaluaciones se sitúa en los sondeos y, tras haber averiguado los temas más populares del taller, el personal puede entonces proceder al trabajo de proporcionar estos talleres durante el siguiente periodo de 2-3 años. En definitiva, los talleres se proporcionan basándose tanto en la demanda de la comunidad como en cuestiones actuales identificadas o temas de necesidad.

Los resultados de los sondeos nos muestran una idea de lo que quieren los clients, por ejemplo: 1) Las personas sordociegas y los ciudadanos mayores prefieren talleres en horario de día. 2) La longitud preferida de los talleres es de 3-4 horas. 3) El 95% prefiere la presentación directa en lengua de signos (ASL). 4) El 90% prefiere el tipo de talleres de discusión en grupo antes que los que sólo consisten en conferencias. Y 5) El 86% prefieren llevarse información a casa (folletos) y esto adquiere especial importancia en el caso de las relaciones entre los clientes y el personal de salud mental, como detallaré más adelante en esta ponencia.

Entre 2000 y 2007, se proporcionó un total de 176 talleres, con un total de 3155 miembros de la comunidad sorda y clientes WBP que asistían a talleres psico-educacionales. Las cifras de asistencia han variado; a veces el tamaño del grupo era de 8 personas, y algunos temas eran muy populares, atrayendo hasta a 100 personas que asistían. El número medio de personas que asisten a cada taller es de 17. Cada año, en cualquier lugar hay entre 12 y 32 talleres diferentes con una media de 22, dentro de la provincia de la C.B. Cuando los temas garantizan un debate en profundidad y formato de grupo, los proporcionamos como grupos; hemos tenido un total de 10 grupos durante los últimos 7 años para temas como 'Cómo hacer que tus relaciones funcionen' y 'Curarse del abuso sexual: grupo para hombres'. Numerosos talleres han surgido debido al incremento en la financiación y a que regiones adicionales requieren talleres psico-educacionales por toda la provincia. Por ejemplo, recientemente añadimos una nueva región para talleres al descubrir hace unos meses que un gran número de clientes viven en el Valle Fraser. Esperamos contratar finalmente a un ayudante a tiempo parcial para el Coordinador para manejar la demanda de talleres, que es cada vez mayor.

A menudo repetimos el mismo tema para grupos específicos y comunidades, o en diferentes regiones de la provincia de la C.B. Por ejemplo, durante los últimos 6 años hemos proporcionado un taller anual sólo para sordociegos, con intérpretes para cada cliente sordociego que asistiera. Hemos proporcionado talleres dirigidos hacia la juventud, y dirigidos hacia los padres, tanto sordos como oyentes, para construir puentes en las familias. Estamos en proceso de concluir un sondeo sobre los Talleres para Jóvenes, cuyos resultados estarán disponibles en septiembre de 2007. Algunos temas tienen información más en profundidad, y nos obligan a limitar el número de asistentes a 10 personas para permitir un aumento de la atención y debates entre los grupos. Los temas y las ubicaciones se determinan mediante sondeos en la comunidad.

Los diversos temas de los talleres se centran en la salud mental y el bienestar, y están dirigidos a la comunidad. Por ejemplo:

- Gestión de la ira
- Depresión
- Comer y tus sentimientos
- ¿Qué es el estrés?
- Entender el suicidio
- Escritura de diarios: el arte de las palabras
- Perdonar, dejar irse y seguir hacia delante
- Yoga y Relajación
- Aromaterapia
- Problemas de drogas y alcohol en tu comunidad: ¿Cómo puedes ayudar?

Algunos temas son cuestiones centradas en la familia o en la comunidad sorda:

- Síndrome de la mesa del comedor (una persona sorda en una familia de oyentes, marginada en las comidas)
- Hijos de adultos sordos (CODA)
- Cultura de las personas sordas: en profundidad
- Cotilleos sí, cotilleos no
- Límites sanitarios
- Amistades y relaciones

Los ponentes son escogidos por su experiencia en áreas específicas determinadas por sondeos; estas personas tienen experiencia como ponentes o facilitadores, o son eruditos en la salud metal de clientes sordos, hipoacúsicos o sordociegas. Consultamos sobre la elección de los ponentes mediante el Comité Asesor de Programas de Bienestar, conformado por representantes de diversos grupos y organizaciones dentro de la comunidad sorda. Si los miembros de la comunidad sorda desean que proporcionar talleres, les pedimos que nos propongan el taller, proporcionándonos un esbozo y el coste estimado, y su CV. Si estos ponentes no tienen experiencia con las presentaciones de PowerPoint, el Coordinador asesora y ayuda a desarrollar las presentaciones.

Todos los talleres son accesibles, con la provisión de un abanico de servicios para albergar a: personas sordociegas, hipoacúsicas, miembros oyentes de la familia, ponentes oyentes, personas con la Lengua de Signos Americana (ASL) como segunda lengua, clientes con necesidades Superiores de Orientación Visual, y a aquellos con la otra lengua de signos dominante en Canadá, LSQ (francés). Para grupos grandes proporcionamos "interpretación de espejo" para que las personas que hagan preguntas no tengan que retorcerse para ver quién está hablando en talleres de los que se llevan a cabo en grandes auditorios. A los intérpretes ciegos se les asigna la mayoría de las veces estos talleres para las personas sordociegas, así como la interpretación de espejo. Podemos contar con equipos en cualquier sitio de entre 2 y 6 intérpretes trabajando en cada taller. Otorgamos poderes a las personas sordociegas para que elijan dónde sentarse, qué ropa lleva el intérprete ciego y a los intérpretes con quienes se sientan lo más cómodos posible.

Las sociedades comunitarias con otras organizaciones de las personas sordas y proveedores de servicios salen normalmente beneficiados mutuamente. Las sociedades son claves para asegurar un interés en la comunidad sana y esto demuestra que podemos trabajar juntos en armonía. Estas sociedades permiten a los participantes conectar con otros, posiblemente de generaciones diferentes, y proporcionar un enfoque basado en la comunidad. Los medios financieros de las sociedades pueden implicar que la WBP proporcione el ponente, intérprete, dietas, equipo y provisiones mientras que la otra organización de personas sordas o club proporciona los refrescos, la disposición de las salas y la organización de la publicidad mediante estos talleres de sus miembros o red para correr la voz.

El apoyo colaborador entre los clientes y el personal de los talleres está adquiriendo cada vez una importancia mayor, si no crucial, en lo concerniente a que tenemos que asegurarnos de proporcionar apoyo emocional en todos los talleres, sin importar de qué tema se trate. Hemos tenido a personas que han asistido a una taller que de repente se han sentido abrumadas y han

necesitado apoyo clínico. El Coordinador de Talleres no está formado clínicamente para tratar estas situaciones; por lo tanto, otros miembros del personal de la WBP tienen que asistir para proporcionar apoyo si es preciso.

Además, es beneficioso que el personal de apoyo asista, ya que algunos clientes pueden dirigirse a ellos para llevar a cavo psico-educación individualizada y re-aprendizaje del tema del taller. A veces los clientes enfermos metales asisten a los talleres de la WBP y observan/aprenden, pero se sienten ansiosos y abrumados cuando llega el momento de hacer preguntas. En el taller, el cliente puede observar la ponencia pero no participar totalmente, por una serie de razones (incluyendo ansiedad o falta de comodidad en un entorno de grupo). Después del taller, pueden dirigirse a su Trabajador de Apoyo/Asesor Psicológico de Salud Mental, diciendo: "Tengo un problema, he averiguado en el taller que estoy abrumado, quiero extender la información", y desde ahí la persona del personal proporcionará una serie de sesiones post-taller y facilitará muchos ejemplos en términos simples, para ayudar a explicar nuevos conceptos e ideas. El cliente puede hacer preguntas para la clarificación en un entorno más cómodo, en lugar de tener a tantas personas a su alrededor. Por ejemplo, viniendo de un taller de estrés, un cliente podría preguntar cómo el ciclo de ansiedad, el estrés financiero y la enfermedad están relacionados con la gestión del estrés. Otro ejemplo, proveniente de un taller de gestión de la ira: un cliente podría preguntarse acerca de los efectos de incrementos bruscos de ira "hacia arriba y hacia abajo", y aquí es donde la persona de apoyo reenseña las herramientas y enseña acerca comunicarse más totalmente con frases en primera persona para reducir accesos de ira. Es un enfoque basado en la consciencia cognitiva.

Cuando los Trabajadores de Apoyo a la Comunidad asisten a los talleres, pueden sentarse con los clientes durante varias sesiones post-taller para dar parte y revisar cómo se aplica la información a la vida del cliente. Este tiempo del personal con los clientes puede apoyar cambios profundos en la vida del cliente, incluyendo cambios de comportamiento, una mejor comprensión y un aumento de la autoestima. Sus habilidades para la gestión de la ira y el estrés pueden verse mejoradas. Esta aplicación proactiva del Nuevo aprendizaje produce resultados que cambian la vida.

En conclusion, la colaboración mediante sociedades comunitarias, sondeos, suministros de accesibilidad y entre el personal de salud mental hace que se recoja la cosecha de una eduación comunitaria exitosa. Esperamos que esto se traduzca en una comunidad sorda sana y más consciente de sí misma.

# 12:10-12:40 h. Comunicación 8: ¿Signos de una buena terapia? Los pacientes sordos tienen algo que decir.

Louise Munro; Queensland University of Technology. Brisbane (Australia).

La creciente percepción de la sordera como una experiencia cultural ha conducido a los psicólogos a reconsiderar el uso de las herramientas de evaluación basadas en el inglés para los clientes sordos. La primera lengua de muchas personas sordas es la lengua de signos. Como consecuencia, las personas sordas no tienen el mismo acceso a la evaluación y el tratamiento de la salud mental, ya que existen pocas herramientas basadas en la lengua de signos que se puedan utilizar con las personas sordas. Esta ponencia trata sobre el proceso de traducción de dos herramientas basadas en el inglés a la Lengua de Signos Australiana (Auslan). Mediante un proceso establecido de traducción directa e inversa, se produjeron y grabaron en formato de vídeo digital las interpretaciones visuales de una medida de alianza terapéutica y los resultados de una medida de asesoramiento psicológico. Las escalas están diseñadas de tal manera que los clientes puedan evaluar cómo se sienten con anterioridad a la sesión, y después evaluar la propia sesión al final de la terapia. Los autores presentan estas escalas en formato DVD e informan de los resultados de un estudio piloto llevado a cabo durante un año utilizando estas herramientas Auslan en una clínica de asesoramiento psicológico y terapia familiar. También se debaten cuestiones de validez y fiabilidad. En el momento de escribir estas líneas, ésta es la primera investigación de este tipo realizada en Australia.

#### ¿Signos de buena terapia? Los clientes sordos tienen algo que decir

"El uso de instrumentos occidentales traducidos desde el inglés a otras lenguas ha sido una característica frecuente de los estudios transculturales" (Kim & Han, 2004 p. 73). Por ejemplo, una

búsqueda en la base de datos "Salud e Instrumentos Psicosociales" revela que el Inventario de la Depresión de Beck está disponible en un abanico de distintas lenguas, incluyendo español, alemán, hebreo, sueco y holandés. También hay disponibles versiones del Inventario de Personalidad Multifásica de Minnesota, del Cuestionario de Personalidad de Eysenck y del Cuestionario de Salud General en un abanico similar de lenguas habladas. Sin embargo, para la comunidad sorda, el acceso a versiones válidas y fidedignas en Lengua de Signos de las medidas psicológicas está extremadamente limitado.

El proceso para la traducción y validación de las medidas psicológicas de una lengua escrita a otra se encuentra bien establecido (Kim & Han, 2004; Varricchio, 2004). Por el contrario, la traducción de la lengua verbal escrita a una lengua de signos ha recibido muchísima menos atención en la documentación psicológica. Todavía menos atención se le ha prestado a las cuestiones mencionadas de fiabilidad y validez. Al revisar la documentación para esta investigación, sólo se encontraron cuatro versiones en ASL (Lengua de Signos Estadounidense) de instrumentos psicológicos comunes: el Inventario de la Depresión de Beck, el Instrumento de Personalidad Multifásica de Minnesota, el Cuestionario de Salud General y la Autoestima de Rosenberg. Puede haber otras versiones en Lengua de Signos de instrumentos psicológicos, pero hay poca, si no ninguna investigación publicada acerca de la fiabilidad y validez estadística de estos nuevos instrumentos (Mason, 2005).

Cohen y Jones (1990) proporcionan una visión general de las cuestiones que se deben considerar a la hora de traducir del inglés escrito a la lengua de signos y mencionan que el proceso más común y más recomendable es el método de la "traducción inversa". Más recientemente, la Catedrática académica sorda Teresa Mason (2005) proporcionó una explicación exhaustiva de este método y detalló algunas cuestiones importantes relativas a la fiabilidad y validez de los instrumentos en lengua de signos. La ponencia actual describe cómo se ha traducido del inglés escrito al Auslan una medida de resultado y alianza terapéutica mediante el proceso detallado por Mason (2005).

#### El acceso a servicios de salud mental para personas sordas

Se ha estimado que más de 2 millones de personas australianas sufren sordera parcial o total (Instituto Australiano de Salud y Bienestar, 2004). La comunidad sorda es un subgrupo de personas sordas cuya identidad se basa en compartir valores comunes, creencias y normas y, quizá de forma más crucial, una lengua común y distintiva. La lengua de la comunidad sorda en Australia es el Auslan (Lengua de Signos Australiana), el cual está en la actualidad reconocido formalmente por la Política Nacional Lingüística de Australia (Dawkins, 1991). Las estimaciones del número de miembros de la comunidad sorda que utiliza la lengua de signos oscilan entre 6500 (Johnston, 2004) y 15400 (Hyde y Power, 1991). Hay un debate encarnizado acerca de estas cifras y de los métodos utilizados para determinarlas. No obstante, en el momento de escribir estas líneas, el principal cuerpo de apoyo para las personas sordas en Australia, la Asociación Australiana de Personas Sordas, aboga por el estudio de Hyde y Power, que indica cifras en torno a las 15.400 personas.

La documentación sugiere que, a nivel mundial, muchas personas sordas consideran que los servicios de salud mental y asesoramiento psicológico no atienden adecuadamente a sus necesidades lingüísticas y culturales específicas (Briffa, 1999, 2001; Dickert, 1988; Queensland Deaf Society, 2004; Steinberg, Sullivan, & Loew, 1998). En Australia no hay actualmente estudios publicados acerca de la traducción y la validación del inglés al Auslan de medidas existentes de instrumentos psicológicos para adultos que acceden a servicios de salud mental.

# El impacto de la evaluación psicológica en la comunidad sorda

Incluso en la escena internacional, la atención que se les ha prestado a los instrumentos de traducción se ha centrado en herramientas que se utilizan para el diagnóstico y la evaluación de las psicopatologías. En muchos casos, las pruebas desarrolladas para utilizarse con poblaciones de oyentes no son apropiadas para su uso en la comunidad sorda, incluso al ser interpretadas a la lengua de signos (Pollard, 2002). Desafortunadamente, no es suficiente simplemente traducir una prueba psicológica en inglés a una lengua de signos si la propia prueba no es apropiada culturalmente para su uso con las personas sordas. Esto no implica que las versiones en lengua de signos de los instrumentos psicológicos no deban usarse, sino que es necesario seleccionarlas cuidadosamente antes de considerarse su uso en las comunidades Sordas. Además de las propiedades psicométricas, es necesario apelar a cuestiones éticas y filosóficas cuando los terapeutas trabajan con cualquier grupo marginal.

En este caso, los terapeutas e investigadores oyentes necesitan pensar acerca del impacto que la evaluación tendrá en la comunidad sorda. El catedrático Robert Pollard (Pollard, 2002) proporciona una guía excelente para tomar decisiones de este tipo en su artículo acerca de la ética de la investigación con personas sordas y sus sugerencias han servido como información a la investigación llevada a cabo en esta investigación de doctorado.

#### Dar voz a los clientes sobre qué es la buena terapia

La investigación que nos ocupa tuvo como guía preguntas en las que se planteó cómo las personas oyentes podían proporcionar asesoramiento psicológico efectivo e intervenciones terapéuticas cuando trabajaban con personas sordas. Para este fin, pensamos que era el momento para que las personas sordas tuvieran voz para opinar sobre lo que creen que es la buena terapia para ellos.

El debate acerca de la efectividad de un estilo de terapia o marco de trabajo particular con respecto a otro se ha encendido durante décadas. Sin embargo, la investigación contemporánea acerca del asesoramiento psicológico ahora no se centra en la técnica, sino en el rol de la alianza terapéutica y en cómo esta alianza tiene una fuerte relación con el resultado (Duncan, Miller, & Sparks, 2004; Martin, Garske, & Davis, 2000).

Se ha demostrado que este vínculo que se crea entre los terapeutas y los clientes tiene una relación mucho más fuerte con el resultado que cualquier investigación sobre estilos de terapia o técnica. Un metaanálisis de más de 100 estudios de resultado, que comparaba un abanico de diferentes enfoques para una gama de distintos desórdenes, no demostró ninguna evidencia convincente de la superioridad de una técnica sobre otra (Wampold et al., 1997).

Además, lo que más fuertemente predice el resultado es la evaluación realizada por parte del cliente de la alianza terapéutica. De forma interesante, la evaluación realizada por parte del terapeuta de la alianza terapéutica tiene menos valor predictivo (Horvath, 2001). Este hallazgo encaja realmente bien con algunas de las preocupaciones de Pollard acerca de los terapeutas oyentes que trabajan con clientes sordos y proporciona apoyo teórico y empírico para otorgar a los clientes sordos el rol de evaluador en entornos de asesoramiento psicológico. Existe un número de pruebas que pueden entregarse a los clientes para evaluar su impresión de la alianza terapéutica, pero todas ellas son pruebas en inglés escrito.

# Cómo encontrar medidas apropiadas de la alianza terapéutica y el resultado del tratamiento

Tras observar varias medidas distintas usadas habitualmente, se escogieron la Escala de Valoración de la Sesión (Duncan et al., 2003) y la Escala de Valoración del Resultado (Miller, Duncan, Brown, Sparks, & Claud, 2003) para interpretarse en lengua de signos y servir como experiencias piloto en una clínica de asesoramiento psicológico.

La Escala de Valoración de la Sesión está diseñada para tocar el constructo de "alianza terapéutica" y la Escala de Valoración del Resultado está diseñada para tocar el "resultado terapéutico" o la efectividad del tratamiento. Estas escalas se escogieron porque son las que más se prestan a su interpretación en lengua de signos y parecen tener el mayor potencial para ser apropiadas para su uso con las personas sordas desde un punto de vista cultural, ético y filosófico.

La Escala de Valoración de la Sesión (SRS) y la Escala de Valoración del Resultado (ORS) son, cada una, medidas visuales de cuatro elementos para evaluar los resultados de asesoramiento psicológico y la alianza terapéutica. Se ha demostrado que estas breves escalas analógicas son medidas sólidas estadísticas de la alianza terapéutica y el resultado del asesoramiento psicológico, y se han utilizado ampliamente en varias lenguas habladas diferentes, lo que indica que tienen relevancia transcultural (Duncan et al., 2003; Miller et al., 2003).

# Las escalas

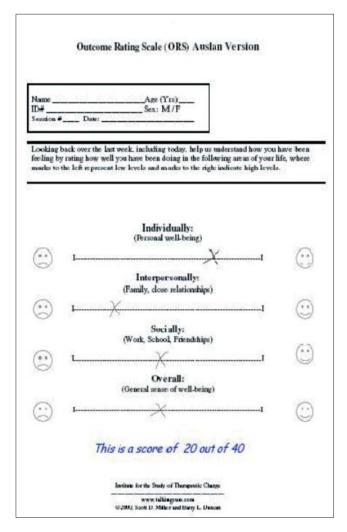
A los clientes se les proporcionan ambas escalas, de tal manera que la información reunida sea desde la perspectiva del cliente. La escala de valoración del resultado se otorga al principio de la sesión y pide a los clientes que valoren su funcionalidad en cuatro elementos:

1. Cómo se sienten consigo mismos individualmente.

- 2. Cómo sienten que funcionan sus relaciones con otras personas.
- 3. Cómo se sienten con respecto a su vida social.
- 4. El último elemento es general, sobre la funcionalidad en conjunto.

El cliente hace una marca en la línea para indicar dónde se ve a sí mismo a lo largo de cada escala. Las marcas a la izquierda indican puntuaciones bajas y las marcas a la derecha indican puntuaciones más altas. Cada línea mide diez centímetros de longitud y las puntuaciones se calculan midiendo la marca del cliente sobre diez y sumando cada puntuación hasta unos 40 puntos posibles.

Figura 1. Ejemplo de Hoja de Puntuación de Valoración del Resultado

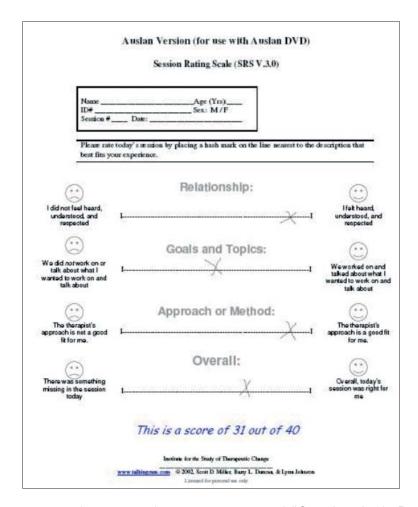


La escala de valoración de la sesión se entrega a los clientes al final de cada sesión. También tiene cuatro elementos, e invita a los clientes a comentar:

- 1. si se han sentido escuchados, comprendidos y respetados.
- 2. si la sesión se ha centrado en los temas que el cliente quería tratar.
- 3. si el proceso de la sesión se ha adaptado al cliente (p. ej. terapia artística, terapia cognitiva-de comportamiento, uso de un equipo reflectante, estilo Rogerian, psicodinámica).
- 4. su impresión general de la sesión.

La puntuación para esta escala es la misma que la anterior: sobre 40 puntos posibles.

Figura 2. Ejemplo de Escala de Valoración de la Sesión



Observarán que estas escalas son mucho más cortas que el "Cuestionario de Resultado 45" (45 elementos) utilizado habitualmente, o que la otra escala usada comúnmente (el "Inventario de la Alianza de Trabajo"), para la cual la versión corta consta de 10 elementos. Aquellos de ustedes que ya trabajen con clientes sordos que luchan con cuestiones de traducción, apreciarán inmediatamente lo atractiva que podría ser una medida analógica visual de cuatro elementos.

La crítica principal a estas escalas es su brevedad, pero sus autores, Miller y Duncan, sostienen que la pérdida de detalle se ve compensada por el alto grado de conformidad a la hora de utilizar las escalas. Su investigación indica que los clientes son reacios a completar cuestionarios largos y, en consecuencia, los resultados pueden no ser una indicación verdadera de la funcionalidad del cliente. También destacan el valor terapéutico añadido de ofrecer a los clientes la oportunidad de evaluar su sesión. Además, los estudios de fiabilidad y validez para estas escalas han sido extensos y se ha demostrado que son más que adecuadas para usarlas en entornos de asesoramiento psicológico (Duncan et al., 2003; Miller et al., 2003).

Asimismo, sostenemos que estas escalas son las más apropiadas para su traducción al Auslan. La Escala de Valoración del Resultado y la Escala de Valoración de la Sesión son ideales para su traducción al Auslan porque primordialmente son visuales, utilizan un mínimo de inglés, y son breves. Miller y Duncan también sostienen que estas escalas son apropiadas para utilizarlas con personas que tienen un nivel muy bajo de alfabetización, ya que son muy visuales en su presentación y se pueden explicar las instrucciones a los clientes verbalmente. Para las personas sordas, la naturaleza visual de estas escalas es atractiva. No obstante, en su forma en inglés aún presentan dificultades conceptuales al estar basadas en conceptos en inglés. La traducción se llevó a cabo siguiendo las recomendaciones de la catedrática Teresa Mason.

### La traducción inversa a las lenguas de signos

Muy brevemente, las versiones en inglés escrito de cada escala fueron objeto de debate entre dos usuarios sordos nativos del Auslan y un intérprete bilingüe. Tras mucho debate en lo concerniente a la traducción por significado en contraposición a la equivalencia formal, la versión en lengua de signos

fue grabada y ajustada, y vuelta a grabar hasta que todos los participantes se sintieron cómodos con la versión en Auslan. Después, un nativo de lengua de signos bilingüe (hijo oyente de adultos sordos), que además era intérprete cualificado, vio la grabación en Auslan. Sin haber visto siquiera la versión original en inglés, esta persona escribió la traducción en inglés del Auslan. Todo el equipo determinó que la versión en inglés era equivalente a la versión en Auslan. Los DVDs entraron a formar parte entonces de un programa piloto durante un periodo de un año en una clínica universitaria de asesoramiento psicológico y terapia familiar. Se tarda aproximadamente 3-4 minutos en ver cada una de estas escalas; esto es menos tiempo que muchas de las escalas estándar en inglés que se utilizan en la actualidad en los entornos de asesoramiento psicológico.

Esta primera escala es la Escala de Valoración del Resultado y se reproduce justo al principio de la sesión; proporciona al terapeuta una idea de cómo se está desenvolviendo el cliente en áreas clave de su vida. La segunda escala es la Escala de Valoración de la Sesión y se reproduce al final de la sesión; invita a los clientes a evaluar su sesión. A medida que las personas progresan en su terapia, se espera que demuestren un mejora en sus puntuaciones, pero el objetivo de esta investigación no sólo está en el resultado, sino también en la alianza terapéutica y en la relación entre la alianza terapéutica y los resultados del tratamiento.

#### El estudio piloto

En el transcurso del estudio piloto de un año, 13 clientes sordos acudieron a la clínica universitaria para asesoramiento psicológico. Se les ofrecieron las escalas en cada sesión, pero si los clientes se negaban a hacerlas, sus deseos fueron respetados. Ocho de esas 13 personas consintieron participar en la investigación utilizando la Escala de Valoración del Resultado y la Escala de Valoración de la Sesión. Sin embargo, uno de estos clientes solamente utilizó los formularios en tres de sus nueve sesiones, con lo que sus datos fueron incoherentes e inutilizables estadísticamente.

De los siete clientes que utilizaron los formularios en cada sesión, todos mostraron una mejora en sus puntuaciones en el transcurso de sus sesiones. De las 41 sesiones evaluadas, se encontró una correlación positive de p<0.001 entre las puntuaciones de Valoración de la Sesión y las puntuaciones de Resultados. Este hallazgo ofrece algo más de apoyo para la teoría concerniente a la relación entre la alianza terapéutica y los resultados del asesoramiento psicológico, a la vez que prueba parcialmente la validez de estas escalas en su formato Auslan.

De forma más importante, una prueba como esta proporciona a los terapeutas oyentes comentarios medibles acerca de cómo van sus clientes. Esto también apunta a la utilidad de esta medida como evaluación para una herramienta tanto para individuos como para organizaciones que trabajan con clientes sordos.

# Futura investigación

Es necesario continuar con la investigación para determinar la fiabilidad y la validez de estas escalas, y esto se encuentra en proceso en la actualidad. En este momento se están analizando datos de un muestreo de 80 personas. Los hallazgos prelimares indican que la Escala de Valoración de Resultados puede distinguir fiablemente entre muestras clínicas y no clínicas de personas sordas.

Para concluir, los hallazgos preliminares indican que la Escala de Valoración del Resultado y la Escala de Valoración de la Sesión pueden interpretarse a la lengua de signos y utilizarse con éxito con clientes sordos. En Australia, estas escalas proporcionan las primeras medidas lingüísticamente relevantes del resultado del tratamiento y de la alianza terapéutica que se pueden utilizar en entornos de asesoramiento psicológico con personas sordas. Asimismo, estas escalas en Auslan reconocen de forma explícita el papel que los clientes sordos pueden desempeñar a la hora de determinar qué es la buena terapia.

Estaríamos interesados en saber de personas que quieran utilizar estas escalas en las lenguas de signos de otros países. Por favor, pónganse en contacto con Louise Munro para debatir estas posibilidades.

# 12:50-13:20 h. Comunicación 9: El trabajo de un profesional Sordo en el ámbito del Audismo y la Emancipación

Monica Versluis; Psydon. Ámsterdam (Países Bajos).

#### Parte 1

#### ¿Quién soy yo? Historia personal

Me llamo Monica Versluis y trabajo actualmente como trabajadora social en la unidad de salud mental de Ámsterdam, PsyDoN. Tengo 36 años y vivo en Hilversum, una pequeña ciudad en los Países Bajos. Mis padres son ambos sordos y yo he empleado la lengua de signos desde que nací, aunque el uso de la lengua de signos se comenzara a imponer en Holanda sólo desde 1980.

Desde 1997 trabajo como trabajadora social titulada. Para obtener mi título tuve que estudiar en la escuela del sistema educativo general.

Trabajo de asistente social desde hace ya siete años. Comencé mi carrera profesional trabajando para la agencia DDS en la región de Ámsterdam. Este trabajo era de trabajador social de "primera línea". Este empleo significaba trabajar a un nivel en el cual el asistente social trata de encontrar respuestas para todos los tipos imaginables de preguntas que las personas con las que trata le plantean. DDS es una agencia de trabajo social internacional que trabaja para las personas sordas e hipoacúsicas. En esta organización las personas sordas y las oyentes, trabajan hombro con hombro con historiales educativos idénticos. Algunos de mis colegas oyentes solían tener que trabajar con personas sordas empleándome a mí como modelo a seguir para la persona sorda.

En aquellos días otras organizaciones trabajaban principalmente con el modelo de "atención y cuidado". Como trabajadora social tienes que cuidar a tus clientes. Durante mucho tiempo, en nuestra agencia, estuvimos trabajando según el modelo de emancipación, que básicamente consiste en no cuidar de nuestros clientes sino enseñarles a decidir por sí mismos.

Después de un tiempo allí me cambié al PsyDoN. Primero a tiempo parcial, luego como empleada a tiempo completo. PsyDoN es el grupo regional de personas sordas dentro de los servicios locales regulares de salud mental, que da empleo a 10 personas, de las cuales 3 son sordas.

Mis tareas en la PsyDoN son diversas.

- Toma de contacto; Debo averiguar por qué las personas acuden y con qué problema en particular vienen.
- Tratamiento: Sesiones con los clientes.
- Psico-educación; explicar a los clientes cuáles son los problemas para los que se les está tratando.
   Una gran cantidad de material sobre salud mental no resulta accesible para las personas sordas,
   de manera que se emplea una gran cantidad de tiempo en la psico-educación.
- Interpretación de enlace; algunos colegas o intérpretes oyentes no son lingüísticamente capaces de interpretar ciertas cosas desde o al nivel al que se encuentra el cliente. Es entonces cuando yo intervengo; ello a menudo sucede con extranjeros sordos que no nacieron en Holanda.
- El grupo actúa de la siguiente manera:
  - Equipo de solución de problemas. Este grupo consta de personas sordas que no son capaces de aprender aptitudes nuevas de manera rápida. Les enseñamos unos cuantos pasos para resolver los problemas, y a aplicar esto en su vida cotidiana.
  - Habilidades sociales de grupo. En este grupo nos centramos en las habilidades afirmativas, enfrentarse a la desilusión, el enfado, y aportar y recibir cometarios. Empleamos un programa paso a paso para clarificar las capacidades y para educar a los miembros del grupo.
  - Grupo de hijos de sordos y de padres. Un grupo consta de niños oyentes con padres sordos que a veces tienen la necesidad de conectar mutuamente. Una razón por la cual iniciamos este grupo es para que los miembros tengan la oportunidad de conectar entre sí. En segundo lugar, el grupo paralelo de padres se reúne para tratar el tema de sacar adelante a sus hijos, y también su propia identidad como personas sordas o hipoacúsicas.

Solids

- Una de mis muchas labores en el PsyDoN es el trabajo preventivo.

Para esta parte de mi trabajo, actualmente estoy trabajando en el desarrollo de un vídeo con ejercicios de relajación. Estos ejercicios de relajación son muy importantes en el contexto de un par de tratamientos para problemas relacionados con la depresión o la ansiedad o el estrés. El material disponible está todo en soporte escrito, el cual no resulta lo suficientemente visual para los clientes de PsyDoN.

- Informar a las personas sobre PsyDoN y su labor es también parte de mis tareas de prevención.
- Desarrollar programas de atención. Un buen número de folletos sí están disponibles, pero no todos resultan accesibles para las personas sordas, las personas que acaban de quedarse sordas o para las personas hipoacúsicas. Estoy analizando ciertas opciones para cambiar esto.
- Clarificar a los benefactores que la financiación del sector de las personas sordas con su equipo especializado resulta del todo necesario y que además su dinero está bien empleado.

Dentro del PsyDoN encuentro todas las oportunidades para crecer profesionalmente.

#### Parte 2

Condiciones importantes para ser un trabajador social de personas sordas con colegas oyentes.

En Holanda, en los últimos dos años, cada vez más y más trabajadores sociales sordos han acudido a nuestro lugar de trabajo, actualmente somos 25. Inspirados por el movimiento de emancipación de las personas sordas, tomaron la decisión de estudiar para llegar a ser trabajadores sociales. Para estudiar necesitas una inmensa fuerza de voluntad. Para conseguir un intérprete necesitas tener mucha suerte para conseguir un número suficiente de horas (=dinero) para poder contratar a un intérprete. A los ojos de las personas oyentes siempre eres la primera persona sorda que estudia, y la rueda se ha de reinventar cada vez.

En comparación: Para poder completar mis últimos estudios tuve que dar tres pasos más en comparación con mis compañeros de clase.

- 1. Tuve que solicitar las horas de intérpretes para que me las subvencionara el gobierno. Ello fue muy duro porque siempre salía el tema de que estudiar así resultaba muy caro. El resultado de esta manera de pensar es que trataron por todos los medios de no subvencionar la solicitud de interpretación. Obtuve mucho apoyo por parte de mi patrono, y finalmente me fue posible obtener interpretación para mis estudios.
- 2. Hube de encontrar los intérpretes adecuados con la voluntad y capacidad de hacer el trabajo. Debían conocer la jerga de la salud mental. A menudo necesitas contratar a un intérprete con dos semanas de antelación.
- 3. El paso final fue el introducirme en los estudios y esperar no ser rechazada por el resto.

Puntos de partida y/o metas para el trabajador social sordo

Debido a mi propio proceso de socialización, habiendo crecido como persona sorda, el introducirme en el campo del trabajador social precisó, por mi parte, de unos puntos básicos de partida para mi trabajo.

#### Confidencialidad

Los clientes necesitan saber cuál es el papel del asistente social. El trabajador social sabe que la comunidad sorda es reducida y necesita ser sensible respecto a este hecho. Algunos clientes ya son conocidos por el trabajador social. Tratar la información sobre el cliente con la máxima confidencialidad posible resulta una condición esencial para ser capaz de ayudar al cliente.

#### Modelo a seguir

A menudo se dice que el trabajador social sordo puede ser un apoyo en el trabajo social para las personas sordas e hipoacúsicas. La persona sorda es una persona experta que le va a ofrecer todos los valores de la socialización como persona sorda. El trabajador social en salud mental sabe cómo usar el modelo de la emancipación como punto de partida para su trabajo. Por ejemplo: Siendo persona sorda tuve que aprender a hacérmelo todo yo misma, sin obtener nada de las personas

oyentes. Mi idea es que el cliente sordo puede sufrir lo mismo, y sé cómo se puede llegar a sentir. Durante el tratamiento no existen barreras comunicativas.

El propio trabajador social necesita comentarios sobre sus propios valores. Mediante estos comentarios, la persona formada puede emplear y transformar la experiencia personal en conocimiento profesional, lo cual, por supuesto, ha de ser constantemente actualizado.

# **Igualdad**

Las personas sordas ya no quieren ser puestas en una posición histórica de desigualdad. Cuando la persona sorda siente que se encuentra en una posición desigual, se siente "inferior". La presunción básica para el trabajador social es que no hay necesidad de albergar este tipo de sentimientos. Durante el tratamiento sí existe, efectivamente, la no igualdad, porque el cliente necesita de los conocimientos del trabajador social. Sin embargo, manteniendo las inevitables diferencias en el mínimo posible, el asistente social expone el hecho de el que el cliente no es dependiente, o menos que él. Haciendo esto la autoestima del cliente puede aumentar.

#### Responsabilidad personal y autodeterminación

Cada persona es responsable de sí misma y decide por sí sola.

Debido a los convencionalismos de las personas oyentes, establecidos históricamente para las propias personas oyentes, el llamado audismo, las personas sordas fueron socializadas en la no creencia en la responsabilidad personal ni en la autodeterminación. Las personas sordas no tenían nada que decir. Todo era gestionado por las personas oyentes. En otras palabras: Las personas sordas eran "mimadas". Estos "mimos" dieron como resultado la dependencia "aprendida". Las personas sordas no contaban con el papel de ser responsables de ellas mismas o de tomar decisiones para sí.

Siendo trabajador social, trabajo con la actitud de que los clientes sordos son responsables de sus propias acciones y decisiones. El trabajador social trata de reflexionar junto con el cliente. En este sentido, la desigualdad social queda resuelta. Es importante de dotar a nuestros clientes de un encuentro consigo mismos, y de estrategias integradas de toma de decisiones.

#### Ser positivos

En general, las personas sordas poseen una imagen negativa de sí mismas y no se valoran ante sus propios ojos. Esto es a menudo el resultado de muchas confrontaciones con la sociedad. Realizando nuestra labor de trabajadores sociales para las personas sordas, estamos tratando de cambiar estos sentimientos, de manera que las personas sordas puedan recuperan su autoestima y puedan estar orgullosas de sí mismas como personas sordas. Ellos les enseña a emplear sus propios potenciales, pasando de ser pasivos a ser activos.

Todos estos puntos de partida te convierten en un trabajador social sordo emancipado.

#### Parte 3

# **Dilemas**

Resistencias y obstáculos interpuestos al trabajador social emancipado.

La Parte 2 trata sobre los clientes que no se han independizado aún, sus causas y las maneras de abordar esta situación. Parte del problema radica en su socialización o en el hecho de que no fueron capaces de luchar contra la opresión resultante al negárseles el uso de la lengua de signos. Esto significa que el trabajador social independizado se encontrará con cierta resistencia y obstáculos en su trabajo con estos clientes no emancipados. La intención básica de ver al cliente sordo como un ser capaz y responsable se ve truncada.

Con unos pocos casos a modo de ejemplo, me gustaría ilustrar el papel del trabajador social sordo emancipado a la hora de realizar su labor con los clientes.

En el primer caso, el trabajador social sordo tiene la sensación de que el cliente está siendo tratado de manera inferior por parte del sistema.

Una mujer sorda viene a nuestra unidad con sus vecinos. Hablan del problema de la persona sorda, pero ella no puede decir nada. Yo trato entonces de comunicarme directamente con la persona sorda, y advierto de su deseo de hablar por sí misma. Le pregunté, no a quién la trajo, cuál era el problema. Ella no responde. Me siento confusa. ¿cómo poner en práctica mis ideas sobre autonomía y autodeterminación con el cliente?

Esta resistencia ante el trabajador social sordo esta originada por el audismo de los vecinos oyentes. Quiero decir, la sensación de necesidad de luchar por la igualdad y la justicia para la persona sorda. El trabajador social sordo tendrá un enfrentamiento con la parte oyente debido a que piensan en términos audistas, así como con la persona sorda. Ello puede dar como resultado que el cliente sordo se adhesione a la parte oyente y, por tanto, se origine una situación muy alienante para el trabajador social sordo. Esto es conocido como triangulación.

Un cliente adulto va a clases de idioma neerlandés. El profesor habla con el trabajador social sobre el cliente. El trabajador social asiste al cliente en el proceso, de cara a que obtenga una mayor autonomía. Durante el curso, el estudiante pedirá al profesor que le resuelva ciertos problemas, lo cual el profesor hará. El profesor entonces procede a llamar al trabajador social, y se queja de la falta de asistencia proporcionada por el trabajador social de cara al cliente. El profesor dice que el trabajador social piensa que el cliente es lo mismo que el propio trabajador social.

Parte del obstáculo es que el trabajador social siente una responsabilidad mayor de lo normal respecto al cliente. Esto es el resultado de un sentimiento de solidaridad con el cliente y de ser embajador de la misma cultura. El trabajador social ve las injusticias que sufre el cliente y quiere ponerles freno. La sensación de tener que rescatar al cliente sordo, en una situación que ellos mismos quizá no pueden parar, sale a la luz.

Completar el plan de tratamiento es un problema cuando uso la idea de igualdad. Este principio implica el hecho de que el cliente cuenta con su propia historia. Ahora parece que este hecho se contradice con el entorno descrito. La cuestión sigue ahí; ¿cómo completar el formulario? Al ser una trabajadora social no puedo redefinir la situación para que ésta sea mejor.

A menudo los clientes se sienten más vulnerables de cara al trabajador social o a diferentes instituciones. Debido a la presión de que otros clientes rechacen la ayuda. El trabajador social siente esa misma pérdida de poder en sí mismo, ¿qué otra cosa puede hacer?

Cuando un cliente sordo tiene altas expectativas puestas en el trabajador social y piensa que éste puede entender todo, a veces surge la incomprensión. El cliente se pondrá en una actitud a la defensiva: "nadie me entiende, ni siquiera este trabajador social sordo".

El trabajador social sordo se resistirá a entrar en un patrón de extremos complementarios con su cliente. Este patrón existe cuando, dentro de una relación, una de las personas se encuentra siempre en el lado receptor, y la otra siempre en el extremo que da. La forma más extrema de este caso es la de cuidar a una persona. El trabajador social sordo tendrá entonces la sensación de ser audista. Uno de los objetivos básicos del trabajador social es alejarse de una relación de extremos complementarios con el cliente.

El tomar conciencia de lo que es un formulario y además tener que responder a las preguntas correctamente parece difícil para un cliente. Suele depender de su madre para esas cosas. El trabajador social se da cuenta del problema y rellena el formulario junto con el cliente, y le da una copia al hombre. La vez siguiente el cliente vendrá con otro formulario, haciendo las mismas preguntas. El trabajador social sordo le dice que revisará el formulario pero que el cliente debe rellenarlo él solo, o de lo contrario el asistente social sordo acabará haciendo lo mismo que hacía la madre del cliente.

Estos aspectos, sentirse incapacitado, la injusticia, la triangulación, el ir en rescate del cliente, los principios de igualdad, el audismo y las altas expectativas por parte del cliente, darán como resultado el que el trabajador social se quede atascado con el tratamiento del cliente. Cuando surgen estos sentimientos de resistencia u obstaculización, ¿cómo puede el trabajador social sordo continuar? ¿Es cierto que existen esas resistencias y obstáculos?

#### Parte 4

Enfrentarse a las resistencias y obstáculos durante un tratamiento.

La sensación de resistencia y obstaculización durante un tratamiento no coincide con el principio "el trabajador social necesita desemanciparse", ni se ve respondida por el pensamiento de que el cliente actúe de manera más emancipada. Este problema está originado por la sociedad como un todo, no por una persona individual, como hemos podido ver antes. La emancipación de la persona sorda es simplemente un fenómeno reciente, como también lo es la influencia de la libertad de uso de la lengua de signos.

Es una buena idea implicar al sistema y adoptar una perspectiva bicultural de cara a estas barreras en el tratamiento.

Existe un riesgo para el trabajador social sordo, que es un profesional pero también una persona sorda, de sentir una resistencia personal. Con esto me refiero a que, la actitud de la persona sorda debería ser profesional, pero en su fuero interno seguirá queriendo desconectarse del papel profesional para sentirse en nivel de igualdad con el propio proceso de socialización del cliente.

El tratamiento sólo puede tener éxito si el trabajador social es neutral, y si es capaz de aceptar las diferencias de poder en el contexto de la sociedad como un todo (existe una diferencia entre las personas sordas emancipadas y las que no lo están), su impacto en el cliente y en aceptar y conocer la red social del cliente. Hacer esto permitirá al asistente social salir de esta situación, sin negar sus propios sentimientos y a la vez teniendo en cuenta al cliente. Esto se conoce como mutuo reconocimiento.

Las diferentes maneras mediante las cuales las personas sordas se han ido socializando, histórica y actualmente, siguen teniendo su impacto hoy en día. Durante las fases del plan de toma de contacto, diagnóstico y tratamiento, es importante pedir al cliente información sobre su red social. Cómo y qué han experimentado durante su crecimiento, su posición actual en la sociedad, en el hogar y en el lugar de trabajo. Los problemas que está experimentando el cliente podrían residir en una o más de estas áreas. Los problemas, a menudo serán el resultado de la sensación de sentirse desamparado en el contexto en el que los clientes se encuentran.

Algunas veces tanto el cliente como el trabajador social tendrán problemas con terceras personas. Seguirá habiendo gente que continúe pensando en términos audistas. Ello requiere muchas energías y pueden surgir obstáculos. Siendo un profesional he de desarrollar una manera de tratar con el audismo y con los audistas. La causa principal del audismo parece ser la falta de información en la sociedad como un todo, sobre la sordera y sobre lo que significa ser sordo.

El tratamiento emplea intervenciones de reconocimiento, intermediación, negociación, proponer un modelo a seguir, discriminación positiva y respeto mutuo desde ambos lados. El tratamiento también requiere observar el trasfondo del cliente en términos de socialización y posicionamiento dentro de la sociedad. Esto es una información muy importante y necesaria para lograrlo.

# Comisión de Medicina, Biotecnología y Bioética

Presidenta Nacional: Inmaculada Monterde Presidente Internacional: Harlan Lane Ponente Plenaria: Teresa Blankmeyer Burke

Los avances biotecnológicos... ¿están ideados para mejorar la vida de las personas sordas? ¿Hay que poner límites a la investigación científica? La opinión de la comunidad sorda internacional será escuchada en esta comisión, que abordará distintos asuntos en los que a veces la ética se enfrenta a la ciencia médica. Debates de máxima actualidad que no dejaran a nadie indiferente.

# Ponencia Plenaria

Miércoles 18 de Julio, 16:15-17:00 h. SALA 1

#### Erradicación o Prosperidad: Bioética y Biotecnología para la Comunidad Sorda.

Teresa Blankmeyer Burke. (Estados Unidos).

Teresa Blankmeyer Burke será la ponente plenaria de la *Comisión de Medicina- Biotecnología y Bioética*. Burke es una persona sorda especialista en Bioética y Filosofía en el Departamento de Religión y Filosofía de la Universidad de Gallaudet. Desde hace tiempo trabaja con diferentes universidades en temas de bioética relacionados con tecnología emergente y comunidad sorda. Sus investigaciones se centran en la ética relacionada con el uso de la tecnología genética con las personas sordas.

Tres temas relacionados con el progreso surgieron en el siglo veinte para enmarcar a la comunidad sorda: los estudios para la comunidad sorda, que ensalzan nuestro patrimonio particular; la bioética, que reta los campos de la medicina y las ciencias biológicas considerando el lugar que corresponde a la ética en la ciencia; y la explosión de los avances en Biotecnología, que plantea nuevas cuestiones sobre el papel de las nuevas tecnologías (incluida la genética) y el significado de ser un ser humano en el siglo XXI. La ciencia convencional y los medios de comunicación han representado a la comunidad sorda como un grupo cerrado y opuesto al progreso de la ciencia, mientras que la comunidad científica parece valerse de la bioética. La visión de que la biotecnología supone la máxima amenaza a la existencia de la comunidad sorda no es ilógica; según avances recientes en tecnología genética, investigación de células madre, y regeneración de células del vello apoyan la percepción de que una rama de la ciencia tiene como fin la erradicación de la sordera, que se ve fundamentalmente como una discapacidad. En charlas entre expertos de la bioética sobre el uso y efecto de la biotecnología en la comunidad sorda tradicionalmente no se ha contado con miembros de la comunidad sorda, lo que ha contribuido a esta división.

Basándose principalmente en su experiencia como experta en ética, defensora y activista de las bases de la bioética y de la comunidad sorda, Teresa Blankmeyer Burke ofrece una visión alternativa del papel de la comunidad sorda en la bioética y la biotecnología. Debate el papel y la influencia de la bioética en Estados Unidos, su efecto en las discapacidades y las comunidades sordas, y los diferentes prismas a través de los cuales se observa la bioética a nivel internacional. En el último tramo de su comunicación, propondrá modos en que la bioética y la comunidad sorda puede ser partícipe creando un diálogo que enriquezca el debate de los temas en torno a la bioética que afectan a la comunidad sorda, modificando el enfoque pasando de la erradicación de una comunidad al florecimiento de una comunidad.

# Comunicaciones

## Jueves 19 de Julio, 13:30-14:00 h. y 16:15-18:05 h. SALA 3

# 13:30-14:00 h. Comunicación 1: Niños sordos, implantes cocleares (IICC) y lengua: ¿éxito o cortina de humo?

Mark Heaton; University of Central Lancashire. Preston (Reino Unido)

'Una comprensión sociocultural del aprendizaje reconoce que la interacción social es una parte central de la experiencia humana, e insiste en que la lengua es la principal herramienta cultural para intermediar en nuestra experiencia del mundo'

Karen Littleton, Frederick Toates y Nick Braisby en Mapping Psychology 1 - 2002

La práctica del implante coclear es enteramente médica. Esto ha tenido una profunda influencia en la formación y apoyo que se aporta a los padres y tutores de niños que reciben un implante coclear. Parece que se ha ido dejando de lado el modelo social en favor del modelo médico, y las implicaciones de esto pueden resultar graves. Esta ponencia trata de explorar estas implicaciones y el porqué de este gran énfasis sobre el modelo médico podría ir en detrimento del bienestar de los niños sordos.

La intención de esta ponencia no es la de criticar la tecnología ni el modelo médico. Trata simplemente de resaltar el desequilibrio existente y lo que podría describirse como falta de perspectiva por parte de los equipos de implantación coclear.

El implante coclear ha venido siendo objeto de multitud de subvenciones, principalmente por parte de los gobiernos. Ello, se arguye, ha sido a costa de la información sobre la sordera y la comunicación que se podría aportar a las familias.

No me refiero al "simbólico panfleto" sobre la sordera sino a algo mucho más constructivo y duradero. Los equipos médicos deben ser más activos, exponiéndoles a las familias y tutores la información más allá de sus propios prejuicios, con relación a las perspectivas sobre la sordera.

Es un hecho que la mayoría de niños sordos recibirán un implante y gozarán de una educación regular. Es este concepto sobre el que se basa esta ponencia.

No es posible tratar aquí todos los factores éticos relacionados con la alarmante tasa de implantes cocleares en los niños pequeños sordos. Ello vendrá bien documentado en "Consentimiento médico – la bioética y los implantes cocleares' Nueva publicación editada por Linda Komesaroff.

Esta ponencia se centra especialmente en las cuestiones prácticas relacionadas con cómo las comunidades sordas pueden corregir el desequilibrio que existe con relación a la información proporcionada sobre la sordera, y qué es lo que realmente se puede hacer a este respecto.

Esperamos que, centrándonos en que lo que puede hacer la comunidad sorda de una manera práctica, incluidos sus profesionales, con relación a los niños sordos y la educación, conseguirá en cierto modo aportar a los niños sordos el apoyo y la atención que necesitan.

Se necesitan más pruebas para demostrar que, pese a poseer un implante coclear, el niño sordo sigue siendo sordo, no sólo desde una perspectiva biológica, sino también desde el punto de vista cultural y conductual. El niño sordo sigue viendo el mundo a través de sus ojos y una gran parte de él o ella se apoya en la información visual. También se debe insistir en las pruebas de las que se dispone, las cuales muestran que la falta de compañeros sordos y del modelo de persona sorda va siempre en detrimento del niño sordo. Por el momento un niño sordo recibe, de media, aproximadamente doce horas de refuerzo dentro del aula cada semana.

El apoyo y refuerzo escolar para el niño sordo resulta extremadamente variable en Inglaterra y dependerá de una gran cantidad de factores como la actitud de las autoridades educativas, del grado de audición residual útil de que dispone el niño y, desde luego, de los resultados generales de las evaluaciones realizadas.

El apoyo también puede incluir formación para la concienciación sobre la sordera para el personal de la escuela y equipamiento. Esencialmente depende mucho de donde vivas.

Si los equipos de implantes cocleares contaran con un mayor equilibrio con respecto a la información provista, tendría un efecto positivo efecto dominó en la provisión de apoyo en entornos educativos regulares, ya que casi todos los niños irían a escuelas regulares.

Ello aseguraría además que los padres recibiesen información más precisa sobre la sordera y sobre el futuro de sus hijos sordos. La situación actual simplemente se nutre de la ansiedad de los padres quienes naturalmente quieren que sus hijos sean "normales". En ausencia de una información más objetiva, los padres creerán que, implantándoles dispositivos electrónicos a sus hijos en la cabeza que, al parecer, les permitirán oír, es lo único que se puede hacer.

Los doctores, profesores y trabajadores sociales les felicitan por lo buenos padres que son mientras que los medios alaban los avances médicos y los nuevos e impresionantes dispositivos para ayudar a los afectados. En este contexto el modelo médico prevalecerá.

Pero en realidad, ¿cuántos padres de niños sordos están totalmente informados del modelo social de la sordera, de la elección de la lengua de signos que podrían tomar para sus hijos? Parece que el equilibrio está muy sesgado en favor del modelo médico.

La implicación de las personas sordas y oyentes que tienen un buen conocimiento de la lengua de signos y de las cuestiones que afectan a los sordos en la maquinaria que procesa el niño sordo a través del implante coclear podría beneficiar al niño sordo a largo plazo. Igualmente, lo ideal sería que la provisión del apoyo en el aula fuera adoptada por aquéllos que pueden comunicarse en lengua de signos y con antecedentes en este ámbito.

La ley de derechos humanos, artículo 2, (1998) establece que los niños tienen derecho a recibir un nivel razonable de educación. Para conseguir esto el niño necesitaría un entorno apropiado y los mecanismos de apoyo o refuerzo necesarios. Con la finalidad de que se cumplan los derechos de los niños sordos en lo referente a su educación, se debería incidir en cuál puede ser el mejor modo de acceder a la educación para el niño. El acceso a la educación debería estar centrado en la información visual: mucho niños sordos con implantes cocleares seguirán necesitando la lengua de signos y conocer la cultura y comunidad sordas.

La Sociedad Nacional para los Niños Sordos ha declarado: "Es importante que sus hijos crezcan sabiendo que son sordos y viendo su sordera de una manera positiva" (NDCS – 2007). Existe cierta inquietud con respecto a que los niños se vean cada vez más aislados en los ámbitos escolares regulares, particularmente si no conocen a otros niños o adultos sordos. Muchos profesionales siguen viendo la sordera como un desajuste físico y apelan a la "cultura de la normalización". Ello puede resultar negativo para el niño ya que su identidad y modo natural de vida se ve rechazado.

La Dra. Sharon Ridgeway, una experta en salud mental de la WFD, (Deaf People and Psychological Health – Some Preliminary Findings, Deaf Worlds Capítulo 1, Volumen 13, 1997, y Deaf Personality, Issues in Deafness, Gregory, S. 1999) constató que cuanto mayor era el nivel de afiliación e identificación de las personas con la comunidad sorda, mejor era su bienestar mental.

En su investigación encontró que había una "Significativa relación entre la adquisición de una identidad como persona sorda y la salud psicológica... aquéllos con una actitud negativa con respecto a su sordera eran más propensos a sufrir ansiedad y depresión". Esta ponencia sugiere que el énfasis puesto en el modelo médico ha servido de cortina de humo, tras la cual una dudosa intervención médica da como resultado una falsa proclama de éxito

A largo plazo serán los niños de la comunidad sorda quienes sufrirán las consecuencias por las cuales se encontrarán más aislados y con una carencia de autoestima. Aportando un entorno que está dirigido al aprendizaje es algo que muchos sistemas educativos tratan de alcanzar. Uno de los principales objetivos es proporcionar el material educativo en una modalidad que sea accesible al alumno al que se enseña.

El mensaje más importante para los profesionales es que los niños con un implante coclear siguen siendo sordos. Sólo cuando esto se acepte, los niños sordos recibirán el apoyo y servicios adecuados.

La regularización no va a desaparecer, pero si educamos a los niños sordos mediante la lengua de signos y se les da la oportunidad de formar relaciones con compañeros sordos y adultos sordos, estarán mejor preparados para hacer frente a las situaciones de la vida. A través de la educación bilingüe, el niño será más apto para obtener y sentirse cómodo con su identidad sorda.

Si afortunadamente los profesionales, incluyendo a aquéllos que forman parte de los equipos médicos que realizan los implantes cocleares, se dan cuenta de estos hechos, el perfil y estatus de la lengua de signos dentro de la educación de los niños sordos se verá beneficiada.

¡Esto atraerá más fondos del gobierno y, en consecuencia, el equilibrio se reestablecerá por sí mismo!

# 16:15-16:45 h. Comunicación 2: Posibilidad de terapias homeopáticas para controlar el miedo y la ansiedad en el tratamiento dental de pacientes con necesidades especiales.

Claudia Barbosa Pereira, Maria Cecilia de Moura, Marcelo Pustiglione, Juscelino Buarque Onofre; Faculdade de Ciencias da Saude de Sao Paulo. Sao Paulo (Brasil)

#### Introducción

La expectativa de un tratamiento dental es una situación que puede hacer que afloren sentimientos tanto positivos (de felicidad o alivio) como negativos (miedo o preocupación) WHITEHOUSE (2004). Varios estudios ya han tratado de investigar la ansiedad y el miedo a las intervenciones dentales (CORAH, 1969, CORAH et al, 1978; AARTMAN et al, 1998, ROCHA et al, 2000; TAANI 2002); ABRAHAMSSON, 2002; De JOHN et al, 2003; GOODCHILD et al, 2003; WHITEHOUSE, 2004). Considerado como uno de los mayores factores de riesgo que evitan el cuidado dental (TAANI, 2002; Abrahamsson, 2002) cuando se detecta en los niños, puede persistir cuando estos son adolescentes, llevando al deterioro del estado de la dentadura (AARTMAN et al, 1998; BUCHANAM y NIVEN, 2002).

Los procedimientos del cuidado dental, que en su mayoría disparan estos fenómenos, incluyen la anestesia y el ruido (vibración) de la rotación del torno (SINGH et al, 2000; SCOFIELD y HELM, 2001, LOCKER et al, 2001). Las manifestaciones de miedo y ansiedad de los pacientes incluyen inquietud y agitación, dilatación de las pupilas, empaledecimiento de la piel, transpiración excesiva, sensación de adormecimiento de las extremidades, incremento de la presión sanguínea, llanto y episodios gastrointestinales (ROCHA et al, 2000).

Este estudio se centró en las manifestaciones de ansiedad y miedo exclusivamente relacionadas con las intervenciones dentales, respetando los límites éticos de cada profesional.

De acuerdo con lo publicado, siempre se recomiendan las terapias de condicionamiento y los tratamientos psicológicos inicialmente para resolver el problema, y es sólo cuando las personas huyen de soluciones que no les funcionan, cuando se recomienda el tratamiento farmacológico, a través del uso de tranquilizantes y/o sedantes.

Las contraindicaciones y efectos secundarios de los fármacos alopáticos suelen ser los principales responsables de que los pacientes busquen tratamientos con terapias complementarias, y ello es lo que motivó este estudio con homeopatía. Además, podemos ver que hay una demanda por parte de pacientes que desearían tener libre acceso a distintos tratamientos y, por esta razón, se necesitan estudios para estimar y recomendar una buena práctica de la homeopatía (BASTIDE, 2002).

La homeopatía es una opción de tratamiento para un estatus de salud óptimo, haciendo uso de todo el conocimiento sobre el individuo enfermo y de estímulos farmacológicos no agresivos, no tóxicos, de bajo coste y sin efectos secundarios (PUSTIGLIONE, 1998).

El aspecto emocional que podría surgir durante una intervención dental puede generar dificultades a la actividad de los profesionales dentistas y, bajo este punto de vista, es importante considerar totalmente al paciente, analizando sus miedos, comportamiento, y deseos, en este sentido esto debería ser extendido a pacientes con 'necesidades especiales'.

En vista de la necesidad de centrarnos en la discapacidad auditiva, es fundamental estimar qué expectativas tienen los individuos con pérdida auditiva previas al tratamiento dental. Las personas

sordas, como prefieren ser llamadas, y debido a que pertenecen a un grupo minoritario con su propia lengua y cultura (BARNETT, 2002), poseen especificidades en su comunicación que a menudo les impiden el acceso a la información. La falta de comunicación conduce a diferencias en el acceso a los servicios sanitarios, en comparación con aquellos que pueden oír (Lo CASCIO et al, 1985; FOLAKEMI y OREDUGBA, 2004).

Moura (1996) traduce bien el término "persona sorda", que no caracteriza la discapacidad, pero sí la condición de pertenecer a un grupo minoritario con derecho a su propia cultura y a ser respetado en su diferencia. Los individuos sordos poseen sus propios medios de comunicación a través de la Lengua de Signos Brasileña (LIBRAS), reconocida legalmente como medio de comunicación por la ley nº 10436, del 24 de abril de 2002.

De acuerdo con los datos del Censo Demográfico de 2000, realizado por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), el 14,5% de la población o, lo que viene a ser lo mismo, 24,5 millones de personas en Brasil poseen algún tipo de deficiencia, de los cuales el 16,7% o 5,7 millones de brasileños poseen algún tipo de problema auditivo; 176.067 de ellos no pueden oír.

Pese a los pocos estudios encontrados en las publicaciones existentes, relacionados con la salud dental de esta población, algunos de estos mencionan el bajo nivel de higiene dental y el uso poco frecuente de los servicios odontológicos (FOLAKEMI y OREDUGBA, 2003).

Los problemas con la comunicación son una de las barreras principales que impiden proporcionar los servicios de cuidado dental necesarios para los niños, por la dificultad de establecer un grado adecuado de armonía y entendimiento entre los profesionales dentistas y los pacientes (BOJ y DAVILA, 1995).

CHAMPION y HOLT (2000) hicieron una estimación de las dificultades de comunicación de los pacientes sordos a la hora de ir al dentista y al médico. En ambas situaciones, todos los pacientes declararon haber vivido al menos una mala experiencia en estas citas, debido a dificultades en la comunicación.

Algunos de los estudios científicos más recientes sugieren un uso más extendido de los tratamientos homeopáticos en casos que fueron previamente tratados únicamente con la medicina convencional. Estos estudios fueron muy importantes para la realización de esta publicación: por ejemplo, los que están relacionados con problemas de ansiedad (BONNE, O. S. et al, 2003), tratamiento complementario en casos de epilepsia (TANDON, M. et al, 2002), trastornos psiquiátricos (MANTANI, R. et al, 2002), tratamientos de emergencia (OBERBAUM, M. et al, 2003), la relación entre la homeopatía y la calidad de vida (GERAGHTY, J., 2002), demencia y agitación (CAVILLE, 2002) y tratamiento usado durante el nacimiento de la primera dentición (CAMPOS, 2004).

#### Objetivo

Evaluar la posibilidad de usar el tratamiento homeopático para controlar el miedo y la ansiedad previos al tratamiento dental en pacientes sordos.

#### Metodología

Los criterios de inclusión para este estudio fueron los siguientes: estudiantes sordos, de escuelas especializadas en educación de personas sordas, sin comorbilidades, mayores de 12 años, que usaran LIBRAS para signar y tuvieran lesiones provocadas por caries en los dientes superiores (premolares y/o molares), pero sin la pulpa dañada.

Los pacientes fueron tratados en la clínica odontológica del Hospital D. Pedro II, acompañados por sus padres y tutores, y la comunicación empleada entre los pacientes y el investigador fue LIBRAS. Asistieron a tres citas: 1) examen clínico, anamnesis, orientación sobre higiene dental; 2) Primero rellenaron los cuestionarios sobre miedo y ansiedad (Escala de Corah de ansiedad en las intervenciones dentales-DAS, Escala modificada con ilustraciones en LIBRAS, y Examen de miedo infantil – CFSS-DS). Se les tomó la presión sistólica y la tensión arterial a los pacientes al principio de la consulta (con medición de su frecuencia cardíaca inicial) y durante la aplicación de la anestesia y los procesos que requerían el torno dental. Se les indicó a los pacientes que tomaran el fármaco homeopático y que volvieran una semana después, 3) se les tomó la tensión arterial al comienzo de la consulta con la medición de su frecuencia cardíaca inicial durante los mismo procedimientos

(anestesia y uso del torno dental) después de la toma del fármaco homeopático. Entonces, se volvieron a aplicar los cuestionarios de la escala DAS de Corah, escala modificada, y examen de miedo infantil (CFSS-DS).

Los fármacos homeopáticos fueron prescritos de acuerdo con los síntomas que presentara cada paciente: Aconitum napellus (Acon), Argentum-nitricum (Arg-n), Arsenicum album (Ars), Calcarea carbonica (Calc-c), Gelsemium (Gels), Phosphorus (Phosp), y Lycopodium clavatum (lyc).

Para un mejor entendimiento de los resultados, los casos clínicos se muestran en la discusión de los resultados.

Cuadro sobre el estudio del miedo infantil – subescala dental (desarrollado por Cuthbert y Melamed, en 1982)

Nº de elemento Puntuación

1 – Dentistas	1	2	3	4	5
2 – Doctores	1	2	3	4	5
3 - Inyecciones	1	2	3	4	5
4 – Que alguien te examine la boca	1	2	3	4	5
5 – Que alguien te abra la boca	1	2	3	4	5
6 – Que un extraño te toque	1	2	3	4	5
7 – Que alguien te mire	1	2	3	4	5
8 – El torno del dentista	1	2	3	4	5
9 – Presenciar el ruido que hace el torno	1	2	3	4	5
10 – El propio ruido del torno	1	2	3	4	5
11 – Que alguien te introduzca					
instrumentos médicos en la boca	1	2	3	4	5
12 – Atragantarse	1	2	3	4	5
13 – Tener que acudir al hospital	1	2	3	4	5
14 – Personas con uniformes blancos	1	2	3	4	5
15 – Que la enfermera te limpie los dientes	1	2	3	4	5

Sistema de puntuación (Nivel de ansiedad)

- 1 Sin preocupación
- 2 Algo de preocupación
- 3 Preocupado
- 4 Bastante preocupado
- 5 Asustado

### **Estadísticas**

Las variables de estudio incluyen la edad (en años), la ansiedad (escala), el miedo (escala de), tensión arterial sistólica, tensión arterial diastólica, frecuencia cardíaca (FC) al comienzo de la consulta, FC durante la aplicación de la anestesia, FC durante la aplicación del torno, FC al final de la intervención. Este estudio no mostró cambios significativos con respecto a la presión sanguínea ni frecuencias cardíacas, de modo que sólo se expondrán los datos relativos a la ansiedad y el miedo.

Tabla 1: Valores individuales, media y desviación estándar para la puntuación de ansiedad en las dos mediciones realizadas. (Ansiedad I = antes de la medicación homeopática; Ansiedad II = tras el uso de la medicación homeopática)

Paciente	Ansiedad I	Ansiedad II
1	16	8
2	8	7
3	19	8
4	12	9
5	15	6
6	15	6
Media	14.2	7.3
Desviación estándar	3.8	1.2

Tabla 2: Valores individuales, media y desviación estándar para la puntuación de miedo en las dos mediciones realizadas. (Miedo I = antes de la medicación homeopática; Miedo II = tras el uso de la medicación homeopática)

Paciente	Miedo I	Miedo II
1	57	57
2	39	30
3	48	42
4	40	35
5	52	43
6	43	28
Media	46,5	39,2
Desviación estándar	7,1	10,6

Figura 1: Puntuaciones de ansiedad para cada paciente en las dos mediciones realizadas.

Figura 2: Puntuaciones de miedo para cada paciente en las dos mediciones realizadas.

#### Discusión de los resultados - Casos clínicos

Caso clínico 1 – J.R.S. Edad: 15. Síntomas tenidos en cuenta: paladar estrecho o atrésico, hábito de chuparse el dedo al dormir, ansiedad ante acontecimientos futuros, ansiedad ante fenómenos contradictorios, agresividad, conducta despótica, indiferencia para con la familia, reflujos con dolor estomacal. Fármaco: Lycopodium clavatum (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: El paciente se presento soñoliento, había dejado de chuparse el dedo tras el tercer día de uso el fármaco, el sueño aparentaba ser más profundo. El seguimiento del paciente en la escuela mostró una disminución de su inquietud en el aula. Disminución general de la ansiedad.

Caso clínico 2. J.V., edad: 16. Síntomas tenidos en cuenta: sensibilidad excesiva al frío en los dientes, jaqueca pulsátil, ansiedad ante todo, llora por cualquier razón, nervioso antes de los exámenes, síntomas digestivos, miedo a sacar malas notas, miedo a que le regañen, antes de los exámenes presenta manchas púrpuras en la piel, siempre se queja de dolores o molestias.

Fármaco: Pulsatilla (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: la ansiedad disminuyó de manera sustancial y el paciente se mostró más calmado con su familia. Los gritos y la irritabilidad ahora parecen más controlados. La ansiedad con la alimentación decreció sustancialmente. El sueño aparenta ser más profundo, se duerme antes. Está notablemente más calmado.

Caso clínico 3. M.V., edad: 20. Síntomas tenidos en cuenta: lengua lechosa, miedo de ir al dentista, miedo a las inyecciones, miedo a los exámenes, agitación antes de los exámenes, sofocos y palpitaciones cuando siente desasosiego, dolor abdominal cuando está ansioso, sudoración, ansiedad ante compromisos futuros, ansiedad con la alimentación. Fármacos: Gelsemium semprevirens (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: El paciente espero a la intervención dormido en la sala de espera y mostró estar más calmado, cuando se le preguntó si había notado algún cambio, él aseguró estar "normal".

Caso clínico 4- G.P.N., edad 32. Síntomas tenidos en cuenta: sequedad bucal, ansiedad con agitación previa a las citas con el dentista, dolor de garganta debido a cambios de temperatura, viento seco y humedad, miedo a las inyecciones. Fármaco: Aconitum napellus (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: El paciente no manifestó ningún cambio. Cuando se le preguntó si había notado algún cambio, simplemente declaró sentirse más calmado.

Caso clínico 5. D.C.R., edad: 23. Síntomas tenidos en cuenta: sequedad bucal, halitosis, encías sangrantes, encías hinchadas, llanto histérico, impulsividad, cuando se le contradice se pone nervioso e irritable, miedo a las inyecciones, miedo al dentista, preocupado por la familia, muy inquieto y ansioso, verborrea, frío persistente de las extremidades, ansiedad antes de las citas médicas. Fármaco: Phophorus (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: El paciente manifestó sentirse más calmado, se notaba soñoliento.

Caso clínico 6- W.M., edad 13. Síntomas tenidos en cuenta: sensibilidad dental excesiva al frío, ansiedad previa a la cita médica, aprensión con respecto a acontecimientos futuros, ansiedad alimentaria, sudoración excesiva, miedo a las inyecciones, miedo al dentista, testarudo cuando se le

contradice, inflamación de la garganta cuando cambia el tiempo. Fármaco: Calcarea carbonica (5 gotas, una vez al día durante una semana). Segunda medición: La madre dice que el paciente presenta menos miedo de ir al dentista. La ansiedad con la alimentación decreció sustancialmente.

El estudio descriptivo que propuso esta investigación encontró resultados compatibles con otras publicaciones al respecto, probando que la ansiedad y miedo previos a las intervenciones dentales pueden ser atemperadas (KLIMBERG y HWANG, 1994; AARTMAN y HOOGSTRATAEN, 1999, CORAH, 1978). La reducción sobre el baremo de ansiedad a las intervenciones dentales observada en la Figura 1 podría estar relacionada con el fármaco que posee mayor similitud con los síntomas que presenta el paciente, y que fueron empleados en este estudio.

No podemos dejar de mencionar que el enfoque adoptado por el investigador en este estudio, empleando LIBRAS, podría haber contribuido en gran medida a los resultados obtenidos. La segunda medición descrita por los padres y tutores de los sujetos del estudio confirman una mejora en los aspectos generales y emocionales de los pacientes tras el uso del fármaco, lo que indica que el uso de fármacos homeopáticos, cuando se aplican correctamente, podrían aportar resultados satisfactorios.

Algunos estudios relativos al uso de diferentes técnicas de control del miedo y ansiedad ante las intervenciones también dieron buenos resultados cuando fueron aplicadas correctamente. De este modo, la homeopatía es una opción válida de tratamiento, incluso en una situación difícil. Los pacientes pueden hacer frente a su estado real, sin ser sedado, tratando de alcanzar un equilibrio físico, mental y emocional.

Entendemos que la aproximación a los pacientes sordos en una lengua específica (LIBRAS en este estudio) podría también haber contribuido a la confianza del paciente, siempre y cuando los estudios puedan mostrar la importancia de la comunicación sin ataduras entre médico/paciente, para así obtener buenos resultados.

En este estudio, la limitación del paciente se encuentra en la comunicación. Por esta razón, se propuso una escala modificada con ilustraciones en LIBRAS y el uso de esta lengua de signos por parte del dentista.

# Conclusión

El miedo y la ansiedad ante las intervenciones dentales han visto reducida su cota de puntuación tras el empleo de los fármacos homeopáticos en comparación con no usarlas. El estudio tuvo un reducido número de pacientes y, por esta razón, nuestro análisis fue cualitativo.

Por tanto, necesitamos realizar más estudios que muestren las variables relativas a las emociones y conductas de los pacientes sordos con respecto a las intervenciones dentales.

La comunicación empleando la Lengua de Signos Brasileña debería ser considerada como una excelente herramienta para plantear el tratamiento de pacientes sordos, en lo cual resulta crucial diseñar material visual para la práctica de la odontología para facilitar la comunicación y el conocimiento.

Considerando el aumento de la exposición de nuestra población a diferentes facetas del proceso de inclusión o integración social, este estudio también sugiere la cualificación de los intérpretes en el área de la sanidad para promover el acceso a la información en lengua de signos, animando a una mejor relación médico-paciente, para otorgar a los individuos sordos la posibilidad de escoger su tratamiento y ser conscientes de su responsabilidad sobre su salud dental.

#### 16:55-17:25 h. Comunicación 3: Etnicidad sorda y biopoder.

Harlan Lane; Northeastern University. Boston (EEUU).

Es ampliamente sabido que existe todo un mundo de las personas sordas en los Estados Unidos y en muchas otras naciones. En los EE. UU., el mundo de las personas sordas cuenta con alrededor de medio millón de ciudadanos, cuya lengua principal es la Lengua de Signos Americana (ASL) y que se

identifican como miembros de esa cultura minoritaria. Los términos ingleses sordo o personas sorda, discapacitado auditivo o hipoacúsico, y comunidad sorda se emplean comúnmente para designar un grupo mucho mayor y más variado que el que conforman los miembros del mundo de las personas sordas.

El tema sobre el que hablaré hoy trata de un grupo más reducido, el mundo de las personas sordas. Trataré de mostrar que éste posee todas las cualidades de un grupo étnico, no de un grupo discapacitado, y que no entender esto es el problema que radica en los asuntos éticos cruciales que afectan a la relación de la mayoría con esta minoría (asuntos como la selección y criba genéticas, terapia génica, implantes cocleares infantiles y la educación de los niños sordos).

Primero presentaré el supuesto de que el mundo de las personas sordas conforma un grupo étnico y, a continuación, examinaré las implicaciones éticas que surgen de esta perspectiva. La siguiente ilustración enumera los criterios que han sido propuestos por los científicos sociales para caracterizar a un grupo social como un grupo étnico.

[llustración 1. Propiedades de los grupos étnicos]

Nombre colectivo - El mundo de las personas sordas lo tiene.

Sentirse en comunidad – Los estadounidenses pertenecientes al mundo de las personas sordas se sienten profundamente identificados con este mundo y le muestran una gran lealtad. Ello no resulta sorprendente: el mundo de las personas sordas ofrece a muchas personas sordas aquello que no pueden encontrar en sus hogares. Facilidad de comunicación, identidad positiva, un sustituto de su familia. El mundo de las personas sordas pose la más alta tasa de endogamia en comparación con cualquier otro grupo étnico; un 90 por ciento.

Normas de conducta – En la cultura sorda, existen normas para relacionarse con el mundo de las personas sordas, para tomar decisiones, gestionar información, construir el discurso, adquirir un estatus, gestionar las deudas, y muchas más normas en este sentido.

Valores diferenciados – Las personas sordas valoran activamente su identidad sorda, que el mundo oyente estigmatiza, valoran su lengua de signos y actúan para protegerla y enriquecerla, valoran la lealtad cultural, el contacto físico y mucho más.

Conocimiento – Las personas sordas poseen un conocimiento cultural específico, por ejemplo acerca de quiénes son sus líderes (y sus características), qué sucede con los miembros normales del mundo de las personas sordas, sucesos importantes en la historia de las personas sordas, cómo manejarse en situaciones complicadas con personas oyentes. Conocen los valores del mundo de las personas sordas, sus costumbres y estructura social.

Costumbres – El mundo de las personas sordas posee sus propios modos y maneras de presentarse y decirse adiós, de llevar un orden en las conversaciones, de hablar francamente y de expresarse de manera educada; posee sus propios tabúes.

*Estructura social* – Existen numerosas organizaciones en el mundo de las personas sordas de EE. UU.: atlético-deportivas, sociales, políticas, literarias, religiosas, entre otras.

Lengua – La lengua reside en lo más profundo del corazón de la etnicidad. Las minorías étnicas encuentran en sus lenguas no sólo un medio de comunicación, sino el espíritu del colectivo al que pertenecen. El dominio de la ASL caracteriza a la etnicidad sorda. Una lengua no basada en el sonido claramente desmarca al mundo de las personas sordas del mundo oyente. El mundo de las personas sordas tiene en su lengua e identidad un sentido de profundidad histórica, de gloriosa autenticidad y, sobretodo, una recuperación del papel de la lengua de signos en la escuela y en la vida.

El arte – Están, en primer lugar, las artes lingüísticas en la lengua de signos: narraciones, cuentacuentos, humor, fábulas, juegos de palabras, la mímica y la poesía. La ASL posee una rica tradición literaria. El contador de historias y la historia tienen un importante papel en la unificación del MUNDO DE LAS PERSONAS SORDAS y en la transmisión de su legado cultural y sabiduría acumuladas. Por otra parte están las artes dramáticas. Y las artes visuales (la pintura, la escultura, la fotografía) también tratan sobre la cultura y las experiencias de las personas sordas.

Historia – El mundo de las personas sordas posee un rico pasado relatado de maneras muy diversas, y en soportes muy variados. Debido a que la ASL es una lengua no escrita, los registros históricos de las personas sordas aparecen en películas y en libros escritos en la lengua inglesa. Muchos miembros del mundo de las personas sordas, y sus asociaciones de personas sordas, poseen grandes colecciones de cintas de vídeo de contenido histórico a este respecto. El afán de las personas sordas por aprender más sobre su historia resulta indudablemente notable.

Familiaridad – Se han propuesto muchas definiciones de familiaridad: solidaridad con los demás; continuidad a lo largo de las generaciones; parecido biológico; y un sentimiento de poseer una ascendencia común. Todas ellas se aplican al mundo de las personas sordas, de hecho, la mayoría de las personas en el mundo norteamericano de las personas sordas padecen sordera debido a motivos hereditarios.

El mundo norteamericano de las personas sordas actual cumple actualmente los criterios propuestos para los grupos étnicos, de modo que resulta apropiado considerar al mundo de las personas sordas como un grupo étnico en sí. De esta manera, aplicaremos el distintivo de grupo étnico a las personas en el mundo de las personas sordas, y ello debería llevar a las personas oyentes a hacer lo que sea más apropiado a este respecto: aprender tu lengua, unirse a ti en defensa de tu herencia frente a grupos más poderosos, estudiar tu historia étnica, etc. Las leyes y tratados que protegen a los grupos étnicos se han de aplicar, por tanto, al mundo de las personas sordas.

¿Resulta también apropiado etiquetar a las personas sordas de grupo discapacitado? Entendemos que la discapacidad es una etiqueta y, más allá de esto, estamos de acuerdo con nuestros líderes de la comunidad discapacitada en que esta discapacidad no se encuentra en el individuo sino en la sociedad, que existe una opresión compartida entre las personas cuyos cuerpos difieren en ciertos aspectos que las costumbres sociales generales no aceptan. ¿Deberíamos, pues, etiquetar y animar a etiquetar a las personas sordas como grupo discapacitado?

Se han propuesto algunas razones por las cuales las personas sordas deberían aceptar ser etiquetadas con la discapacidad. Las personas sordas, al igual que otras personas con discapacidad, sufren opresión debido a que sus cuerpos difieren en ciertos aspectos a los cuales no pueden dar cabida las costumbres sociales generales. No obstante, las personas de raza negra sufren discriminación en muchos países, las mujeres no son libres de participar en actividades reservadas a los hombres, a muchos grupos étnicos se les limitan sus actividades y algunos son incluso perseguidos en genocidios basados en las características del color de la piel o en los rasgos faciales, las personas muy altas o muy bajas son frecuentemente infravaloradas y diariamente han de luchar contra un entorno físicamente incómodo. Y aún así no tacharíamos a las personas negras, a las mujeres, los nativos americanos o la gente alta o baja de discapacitados. Así que, el hecho de que un grupo como las personas sordas sufra opresión debido a sus diferencias corporales con respecto a la norma, no es razón suficiente para etiquetarlos como grupo discapacitado. En resumen, el maquillar la desviación física de la norma a menudo lleva a la opresión, no sólo para las personas con discapacidad.

Otro dudoso argumento que se emplea para las personas sordas es que, al poseer la etiqueta de discapacitado, ello beneficiaría a las personas sordas al obtener un más amplio cumplimiento de sus derechos. Por ejemplo, los intérpretes no son normalmente suministrados en las aulas para miembros de grupos étnicos, mientras que las personas sordas reciben la asistencia de intérpretes en muchos lugares, arropados bajo el manto de la discapacidad. Sin embargo, algunas cosas que son importantes para las personas sordas, se han podido lograr a través de un entendimiento de este colectivo como grupo étnico. Estoy hablando del desarrollo de las clases de lengua de signos, materiales de estudio y profesores. Estoy pensando en la gran proliferación de la escolarización en los últimos 40 años de la etnicidad sorda: la historia de las personas sordas, las artes, la estructura social, lengua y cultura; todo ello obtenido gracias a la etnicidad sorda.

Aunque la etiqueta de la discapacidad parecer resultar impropia para el mundo de las personas sordas, estas personas sordas no han promovido agresivamente un enfoque de su etnicidad sorda, ni de lo mal que les encaja la etiqueta de la discapacidad. Como resultado, las mejoras para la mayoría de las personas sordas han venido de la mano del etiquetado de discapacidad, y las personas sordas deben, de hecho, suscribirse a esta etiqueta para poder gozar de sus derechos en lo que se refiere a acceso a la información, educación y otras áreas. Existen numerosas profesiones que muestran cierto interés económico en promover el entendimiento de la sordera como discapacidad. Ello incluye a otorrinos, muchos audiólogos y educadores especiales, y a terapeutas de la dicción. Estos profesionales

pertenecen a organizaciones que han pagado a grupos de presión para que defiendan sus intereses y poseen una poderosa influencia sobre aquellos que reciben dinero del gobierno para estos propósitos.

La gran razón para rechazar el considerar a las personas sordas como miembros de un grupo de discapacitados compete a cómo las personas sordas se ven a sí mismas. Las personas que han crecido como sordos y se han integrado en la cultura sorda no se consideran a sí mismos, generalmente, como grupo discapacitado, al menos no en los EE. UU. Las personas sordas expresan desde un conocimiento íntimo qué es ser sordo, y no se debería considerar que existe una autoridad superior respecto a la forma de ver al grupo que cada una de las personas que pertenecen al mismo. En la ASL los signos cuyo campo semántico casi solapa al de "discapacidad" en lengua inglesa, pueden ser incluidos en inglés COJO-CIEGO-ETC. He pedido a numerosos informantes sordos que me den ejemplos de esta categoría: me han respondido refiriéndose a personas en silla de ruedas, personas ciegas, personas con retraso mental, personas con parálisis cerebral, y otros, pero ninguno de los informantes ha enumerado nunca a las personas sordas, y todos rechazan definirlo como ejemplo de grupo discapacitado cuando se les pregunta.

Otro ejemplo de cómo la etiqueta de discapacidad no funciona: la mayoría de miembros del mundo de las personas sordas en los EE.UU. prefieren tener hijos a su semejanza, niños sordos. Todos los grupos étnicos valoran sus diferencias físicas, de manera que, perfectamente, se puede esperar que los miembros del mundo de las personas sordas valoren positivamente la diferencia de la sordera. Cuando las personas sordas americanas no quieren tener niños sordos, a menudo es porque piensan que un niño sordo tendrá una vida más difícil que uno oyente. Sin embargo, los padres que creen que padecen una discapacidad generalmente no desean tener niños que vayan a ser como ellos, o más adultos que tengan esta característica.

Se generan muchos errores debido a estas distorsiones, a permitir la etiqueta de discapacidad, y ello me lleva al segundo argumento para rechazar esta etiqueta de discapacidad para las personas sordas. Ello tiene que ver con el riesgo para los niños sordos. Todos los niños cuyos cuerpos difieren de los de sus padres, en aspectos que la sola diferencia de edad no puede explicar, se encuentran dentro del riesgo médico y quirúrgico. Los padres quieren hijos como ellos y, si estos no son así, escucharán a los médicos, quienes les dirán que pueden reducir o eliminar la diferencia, a menudo mutilando al niño en el proceso. Es muy tentador localizar la fuente del estigma social en el niño en lugar de en la sociedad. Después de todo, el niño está ahí y es mucho más maleable que la sociedad entera, aún más si las tecnologías de la normalización están llamando a la puerta. Cuando los niños que han sido sometidos a la normalización quirúrgica se hacen adultos, con frecuencia condenan abiertamente lo que les fue practicado cuando eran niños.

Así, ésta ha venido siendo la práctica en los Estados Unidos para operar a los niños con ambigüedad genital, a muchos de ellos se les talló una vagina siendo varones, porque los métodos quirúrgicos no estaban lo bastante avanzados como para crear un pene. Como adultos, ellos y otras personas intersexuales han estado haciendo campaña para disuadir a los urólogos de continuar realizando este tipo de mutilaciones quirúrgicas. Los padres de las personas con enanismo, si ellos, progenitores, no portan esta característica, a menudo someten a sus hijos a la cirugía de quiebra de huesos para el alargamiento de las extremidades. Esta cirugía es dolorosísima, arriesgada, incapacitante, deja al niño entre dos aguas, ni es tan bajo como para tener una altura de persona con enanismo ni tampoco llega a la talla media, y la mayoría de adultos con enanismo se oponen totalmente a este tipo de intervenciones quirúrgicas. Existen muchas más víctimas del imperativo médico-quirúrgico. Uno no puede evitar pensar en los horrores que han tenido que padecer los enfermos mentales, como la lobotomía del lóbulo frontal, y los acaecidos a los homosexuales, como el descondicionamiento.

Ahora, tachar o etiquetar al niño sordo de discapacitado entraña el riesgo en ese niño de ser sometido a intervenciones como la cirugía de implante coclear, formarle en el habla a costa de no recibir una educación eficaz, una identidad confusa en suma. La cirugía de implante coclear entraña riesgos de infección, en ocasiones de carácter grave, y muchos niños a los que les es realizado el implante poseen el mismo limitado dominio de la lengua hablada tras la intervención que antes de que fueran sometidos a ésta. Sabemos que la pronta adquisición de la ASL facilita su posterior dominio del inglés. Esta intervención lingüística en el niño sordo podría competir con o superar el efecto sobre el aprendizaje del inglés de la cirugía del implante, aunque no se han hecho estudios comparativos. De hecho, los cirujanos están más interesados en la percepción auditiva en sí que en la adquisición de una lengua, resultados sociales y psicológicos a largo plazo.

En lo que respecta a la ética de estas intervenciones médico-quirúrgicas, es profundamente preocupante caer en la cuenta de que el niño, demasiado joven para poder dar un consentimiento firmado, rechazaría sin duda alguna ese consentimiento si fuese lo suficientemente mayor como para que se le preguntase a él o a ella. Por ejemplo, culturalmente, los adultos sordos, que una vez fueron niños sordos pero ahora son lo suficientemente mayores como para tomar una decisión razonada, se oponen totalmente y a nivel mundial a la cirugía de implante en niños. Si los procedimientos médicos y quirúrgicos empleados con niños que son sordos, intersexuales, con enanismo, u homosexuales, requiriesen el consentimiento firmado de adultos semejantes al niño jnunca se llevarían a cabo! Y de hecho, cuando los padres son como el niño, raramente tienen lugar estas intervenciones.

Existen otros problemas éticos que ponen en duda los implantes quirúrgicos de este tipo en niños. Es innovador, pero una cirugía innovadora opcional en niños es éticamente problemática. Existen escasas investigaciones sobre los beneficios lingüísticos y no hay estudios publicados sobre los efectos de los implantes en los logros educativos, identidad social o en la adecuación psicológica. El cincuenta por ciento de los niños con implantes, según un sondeo de educación especial, han dejado de usar sus implantes, mientras que otros sí los usan pero estos les aportan pocos beneficios. Finalmente, los audiólogos están de acuerdo con que los niños que reciben los implantes siguen teniendo una "fuerte discapacidad auditiva" y las comparaciones con los usuarios de ayudas a la audición les sitúan en la categoría de "discapacitados auditivos profundos'. Para agravar el daño de una cirugía ineficaz, los educadores especiales que trabajan con el equipo de cirujanos instan a la puesta en práctica de programas educativos orales por parte de los padres, y desestiman el uso de la lengua de signos. Si los niños con implantes no son capaces de aprender la lengua hablada y se evita que adquieran el dominio de una lengua signada, no dispondrán de una lengua alguna durante muchos años. Existen penalizaciones cognitivas y lingüísticas cuando existe un retraso en la adquisición de una lengua. Es imperdonable dejar a un niño sin una lengua mediante la que comunicarse durante años, es un abuso infantil.

Los padres sordos crían a sus hijos tanto sordos como oyentes perfectamente, sin necesidad de ninguna cirugía u otra intervención por parte de profesionales. De hecho, hacen un mejor trabajo, de media, comparados con los padres oyentes de niños sordos, incluso aunque estos últimos reciban ayuda profesional. Luego, está claro que sería un error innecesario poner a los niños sordos en el riesgo del imperativo médico-quirúrgico, etiquetando a las personas sordas como grupo discapacitado.

Mi tercer argumento contra el etiquetado de la discapacidad para el mundo de las personas sordas se refiere al riesgo de tomar el mundo de las personas sordas como un todo. Una mayoría de personas en el mundo de las personas sordas han heredado su etnicidad, al igual que pasa con otros grupos étnicos. La herencia de las personas sordas y el no entender el estatus étnico de las personas culturalmente sordas, ha llevado durante mucho tiempo a las personas oyentes a promover esfuerzos eugenésicos para regular la maternidad de los propios padres y madres sordos. Un británico, Alexander Graham Bell, fue el personaje que lideró en el siglo XIX los esfuerzos por detener la reproducción de las personas sordas, a través de un modelo de esterilización por ley, campañas para disuadir a los adultos sordos de casarse y procrear, y esfuerzos para desanimar a las personas sordas a hora de desarrollar vínculos sociales y de aprender en compañía de otras personas sordas.

En principio podríamos buscar las bases genéticas de ser africano o asiático. No lo hacemos. Pero el gobierno ha pagado programas que actualmente buscan las bases genéticas de la sordera y mantienen la promesa, proclaman, de crear una sociedad en la cual no existan personas sordas. Un programa que tenga la finalidad de disminuir o erradicar a una minoría es un genocidio. Los programas de asesoría genética, la terapia génica, y la cirugía de implante coclear, si funcionan, diezmarán a la minoría étnica sorda. Los americanos no ven el daño que puede provocar el permitir a la medicina trabajar para erradicar el mundo de las personas sordas, porque muchos norteamericanos consideran a las personas sordas como portadoras de una discapacidad. Y el objetivo de erradicar una discapacidad, aunque pudiera resultar en ciertas circunstancias erróneo y falto de ética, no es visto como un genocidio.

Si culturalmente las personas sordas fueran consideradas como un grupo étnico, gozarían de las protecciones que les son ofrecidas a estos grupos. Se toma como principio ético bastante aceptado que la preservación de las culturas minoritarias es un bien común. La variedad de la humanidad y de sus culturas enriquece a todas ellas y contribuye al bienestar biológico, social y psicológico de la humanidad. Las leyes y convenios, como la Declaración Nacional Estadounidense de Derechos de las

Personas Pertenecientes a Minorías Nacionales o Étnicas, Religiosas y Lingüísticas, se basan en la creencia de proteger a las culturas minoritarias. La Declaración hace un llamamiento a los estados para fomentar sus minorías lingüísticas y asegurar que los niños y adultos cuentan con oportunidades adecuadas para aprender la lengua minoritaria que proceda. Esta declaración sostiene además el derecho de estas minorías a disfrutar de su cultura y lengua, y a participar en las decisiones a nivel nacional que les afecten. Los programas que sustancialmente menoscaban las culturas minoritarias se ubican en el etnocidio y deberían constituir crímenes contra la humanidad.

Mi cuarto y último argumento contra la etiqueta de la discapacidad es que ésta conduce a soluciones erróneas. Si las personas sordas escogieran ser incluidas en el grupo de personas discapacitadas, ello daría a los americanos un entendimiento desde el cual generar soluciones a las cuales las personas sordas se oponen. Ello es debido a que los partidarios de considerar la sordera una discapacidad creen que los niños sordos son discapacitados, quieren cerrar las escuelas especiales y, absurdamente, meter a los niños sordos en clases para oyentes, en un programa totalmente excluyente llamado 'inclusión'. Esto se debe a que al gobierno se le permite operar con un constructo de discapacidad de la cultura sorda, que las escuelas con un gran número de niños usuarios no reciben recursos especiales, que sí obtienen las escuelas con niños de otra minoría lingüística. A causa del constructo de la discapacidad, los profesores más aptos para comunicarse con los niños sordos, en su mayoría profesores sordos, son excluidos de la profesión bajo el pretexto de que tienen una discapacidad que les incapacita para realizar esta labor.

He expuesto el razonamiento de que, culturalmente, las personas sordas son mejor consideradas como grupo étnico, y he citado cuatro obstáculos en el camino del entendimiento del mundo de las personas sordas como grupo de discapacidad. Las propias personas sordas no piensan que ellas tengan una discapacidad, el constructo de la discapacidad trae consigo innecesarios riesgos médicos y quirúrgicos para los niños sordos, y también pone en peligro el futuro del mundo de las personas sordas. Finalmente, el constructo de la discapacidad aporta malas soluciones a problemas reales porque se basa un pensamiento erróneo. Las prácticas éticamente problemáticas en las cuales los doctores y cirujanos se encuentran involucrados (operar a niños perfectamente sanos, en busca de medios para erradicar el mundo de las personas sordas) existen porque se confunde este grupo étnico con grupo discapacitado.

La forma en que resolvemos estos problemas éticos tiene un impacto bastante más allá de las personas sordas, describirá con claridad en qué tipo de sociedad vivimos y en qué tipo de sociedad nos gustaría vivir. La diferencia y la diversidad no sólo tienen un significado evolutivo sino, yo diría, son una parte fundamental de lo que da a la vida su riqueza y sentido. Existe un motivo de esperanza: la sociedad puede adoptar una visión distinta sobre un pueblo. Los nativos norteamericanos fueron una vez vistos como salvajes, los afroamericanos fueron vistos como propiedades en los EE. UU., las mujeres fueron en tiempos consideradas como absolutamente dependientes de los hombres. La defensa de la etnicidad de las personas sordas desarrollada por las ciencias sociales resulta de gran fuerza. Cada vez más, los lingüistas tienen en cuenta las lenguas signadas; los sociólogos, la estructura social del mundo de las personas sordas; los historiadores, la historia de este mundo: los educadores, la cultura del mismo; y un largo etcétera. Queda reformar aquellas otras profesiones que simplemente tienen un entendimiento obsoleto. Ya se ha hecho antes. Se puede volver a hacer.

17:35-18:05 h. Comunicación 4: Toma de conciencia sobre la sordera: La realidad humana y biológica. Patrik Nordell; Projectleader. Estocolmo (Suecia).

#### Introducción

Debemos reflexionar sobre un gran número de cuestiones filosóficas acerca de nuestra existencia en el mundo.

Necesitamos preguntarnos a nosotros mismos por qué somos sordos, y qué es ser sordo ¿Cómo ven las personas oyentes a las personas sordas? ¿Son felices si podemos utilizar el habla? ¿Por qué? ¿Es un don divino ser sordo? ¿Somos un regalo de dios para las personas oyentes, para que ellos puedan aprender nuestra cultura y nuestra lengua de signos? Además de muchas otras preguntas sobre la que debemos reflexionar.

En esta ponencia he decidido tratar el tema de la elección entre un bebé sordo y uno oyente, bajo mi visión filosófica y la de Hegel.

Un amigo mío sordo ha asistido a una conferencia sobre genética, en la que el tema central (creo) era la sordera y la medicina. Me contó que allí conoció a una investigadora, que trabaja en la genética de la sordera. Le preguntó si no le preocuparía que la cultura sorda y la lengua de signos pudieran ser exterminadas. Su respuesta fue:

'Este dilema resulta mucho más duro que el de estudiar la genética de las ratas y matarlas después'.

Su punto de vista es que la sordera es claramente una condición médica o patológica. Yo describo este concepto como "realidad biológica". Existe también un concepto contrario, que nosotros, los sordos, denominamos normalmente "condición sorda" o "sordera cultural". Pero en esta lectura llamaré a este concepto cultural "realidad humana".

Durante mi ponencia trataré primero la filosofía hegeliana y una pequeña parte de la cultura sorda. Tras ello, plantearé entonces la cuestión central de la realidad humana y de la realidad biológica. Cómo podemos explicar nuestra realidad humana y el enfoque de la realidad biológica por parte de nuestros opresores.

¿Tenemos derecho a elegir a un bebé sordo?

## Antecedentes históricos de la filosofía hegeliana

La filosofía de Hegel era muy conocida en Francia durante las décadas de 1930 y 1940. Las famosas lecturas hegelianas y textos de Kòjeve en aquel tiempo, quien estuvo muy influenciado por los más insignes filósofos franceses, como Jean-Paul Sartre, Simone de Beuvoir, Maurice Merleau-Ponty, Jacques Lacan y Michel Foucault. Estos filósofos habían creado un poderoso movimiento de humanismo y de realidad humana en la ciencia de la teoría en general.

Emplearé la clara definición de Kòjeve para diferenciar entre la perspectiva biológica del opresor sobre los seres humanos y la perspectiva h oprimido sobre los seres humanos.

En Paddy Ladd y sus sucesores, quienes poseen un concepto colectivo, por ejemplo, el fuerte colectivismo, comunicación directa, sordeidad y algunos problemas de colonialismo.

Es una clara imagen de las personas sordas como personas oprimidas en el sentido hegeliano. La realidad humana y la realidad biológica.

## Deseo y reconocimiento

Kòjeve dice que el deseo es la plataforma o el motor para nuestra propia realización como seres humanos.

Podemos pensar que las personas sordas pueden encontrarse a sí mismas en la identidad sorda o conciencia sorda por deseo propio.

Existen tres niveles del concepto de deseo.

El primero de ellos es "el deseo animal o biológico", que es el deseo más natural, por ejemplo, la sexualidad y la comida. Ello quiere decir que todas las personas y animales poseen este deseo animal.

Y el segundo nivel sigue siendo el deseo biológico, pero más elevado que el primer nivel. El nivel humano o segundo nivel del deseo es el del reconocimiento.

Kòjeve define el reconocimiento como:

...desear el deseo de otro es en último término el desear que lo que yo valgo o lo que yo 'represento' sea el valor deseado por el otro.

Quiero que "reconozca" mi valor como su valor. Quiero que me "reconozca" como un valor autónomo. En otras palabras, todo deseo humano, antropogenético, – el deseo que genera la conciencia de uno mismo, la realidad humana – es, en definitiva, una función del deseo para el "reconocimiento". (Kòjeve 1969: p. 7)

Los opresores no reconocen a las personas sordas como valores autónomos o humanos, pero sí les ven como una realidad biológica. La mayoría de las personas sordas reconocen a los opresores como valores autónomos. Lo que Hegel quiere decir que el problema de los opresores es que no pueden entender el valor humano o la realidad de los oprimidos. Los opresores no pueden alcanzar el tercero y más elevado valor del deseo.

Parte de las personas sordas se ven a sí mismas como realidades biológicas, luego no se reconocen a sí mismas como una realidad humana, aunque tampoco reconocen a los opresores como realidad humana. Se estancan en el segundo nivel del deseo y no entienden por qué los activistas sordos luchan contra los opresores, ni por qué los activistas quieren cambiar el sistema discriminatorio.

Quienes no comprenden el tercer nivel de deseo y los que están oprimidos se convierten en "guardianes" para los opresores. Ellos también actúan como una persona normal u oyente, que es 'la cultura y valor individuales". He aquí el problema que tan bien conocemos del "colonialismo" y el "colectivismo" expuesto por Paddy Ladd. Sólo una parte de las personas sordas que se elevan hasta un deseo más humano como es el tercer nivel de deseo, pueden entenderse a sí mismas y a los opresores como realidades humanas, lo que supone la más elevada verdad sobre nuestra existencia en el mundo. No luchan por el reconocimiento individual o por el simple prestigio, sino por el reconocimiento colectivo.

## El tiempo y la historia

Existen también tres niveles de tiempo o historia.

El primer nivel es el de "no historia", o el de perspectiva animal. No pueden influir en la historia humana, lo que significa que el deseo animal no necesita o no puede influir sobre la historia humana.

Y el segundo nivel de historia es más un "status quo" y las personas son esclavos de su propia historia. Piensan que no pueden influir en su situación ni en la historia. No creen que puedan cambiar el sistema, y continúan perpetuándolo o produciéndolo. Pero ellos pueden producir objetos de cultura, que parecen productos u objetos convencionales. Parte de las personas sordas se quedan en este segundo nivel y son víctimas de las opiniones, valores y cultura convencionales.

El tercer nivel de personas lucha por cambiar su propia historia y cambiar los valores y opiniones de los opresores.

#### Conclusión

Volvemos a mi cuestión sobre la elección entre el bebé sordo y el oyente.

Podemos preguntarnos varias cosas.

¿Por qué un gran número de investigadores opinan que esta cultura sorda es colectivismo? ¿Por qué los investigadores creen que la "teoría del cangrejo" o control social se da en las comunidades sordas? ¿Por qué las energías de las comunidades de personas sordas se consumen en el segundo nivel reconstruyendo y reforzando la comunidad mediante la exposición de sus creencias culturales, y el tercer nivel permanece como una resistencia a la opresión?

Hegel y Kojève afirman que las personas oprimidas están más cerca de la comprensión de la realidad humana y de su auto realización en el tercer nivel. Los opresores se mantienen en el segundo nivel y siguen luchando por el mero prestigio o segundo nivel de deseo.

Hegel mantiene también que es sólo el oprimido el que puede luchar y aportar una visión humana a los opresores si ambas partes se encuentran en igualdad de condiciones.

Sabemos que las personas sordas están oprimidas y que podemos emplear nuestras energías en reforzar nuestras creencias culturales en nuestros bebés sordos, y entonces ellos serán seres humanos. Pero no sé cómo podemos aportar nuestros valores humanos a los bebés sordos, quienes se convertirán en individuos y cuyo deseo permanecerá en el segundo nivel.

¿Sería mejor que escogiéramos tener niños sordos en el futuro?

## Viernes 20 de Julio 12:30-13:40 y 16:15-18:05 SALA 3

12:30-13:00 h. Comunicación 5: Puntos de vista emergentes sobre las personas discapacitadas tras las nuevas pautas para diagnósticos de gestación en Dinamarca.

Mette Selvik Sommer; Institute of sociology. Copenhague K (Dinamarca).

## Objetivo del trabajo:

En 2004 el Ministerio de Sanidad danés (DBH) presentó unas nuevas pautas para diagnósticos prenatales, que permitían que cualquier mujer embarazada en Dinamarca pudiera beneficiarse de una prueba genética del embrión.

Antes de 2004, sólo las mujeres mayores de 35 años tenían acceso a este tipo de prueba, puesto que el riesgo de portar un niño con síndrome de Down u otra discapacidad a esas edades es mayor.

El motivo de que esta barrera de edad haya sido retirada es puramente económico. Pocas mujeres de más de 35 años se interesaban por un diagnóstico prenatal; en cambio, un numero creciente de mujeres por debajo de esa edad pedía que se le realizara la prueba. Además, ofrecer la prueba a todas las mujeres en estado de gestación, supondría una oportunidad para detectar entre el 70 y el 80% de los fetos con síndrome de Down (Engberg 2003).

El límite en Dinamarca para practicar un aborto es de 12 semanas. No obstante, si se detecta una malformación en el feto, el margen se amplía hasta un máximo de 24 semanas (con el beneplácito de Samråd).

Esta presentación trata las distintas reflexiones y reacciones que se han realizado acerca de los diagnósticos prenatales dentro de diferentes culturas, así como su influencia en la visión que se tiene en la sociedad danesa de las personas discapacitadas.

¿Cuál es la importancia de esto para los estudios relacionados con las personas sordas?

"La elección de preocuparse por los riesgos por encima de todo nunca se toma directamente, sino que viene establecida por una preferencia entre clases de instituciones sociales selectas" (Douglas and Wildasky: 187).

La Teoría de la Cultura (CT) proporciona una visión microcultural de la "sociedad del riesgo": ¿por qué cada persona entiende el riesgo de forma diferente?

La CT explica la pugna entre las distintas culturas como una lucha por la legitimidad de las visiones sobre los riesgos. También se puede emplear en el debate de la ética de la genética, en las opiniones acerca de las personas discapacitadas o para explicar por qué y cómo algunas personas tienen actitudes fundamentalmente diferentes. A menudo, esto es lo que necesito para el debate sobre la ética médica con respecto, por ejemplo, a los implantes cocleares o al propósito de "abolir las disfunciones auditivas".

#### **Resultados:**

El caso de fetos nacidos con síndrome de Down en 2005 muestra un impacto significativo: el número de recién nacidos con esa afección se redujo al 50%, según afirma satisfecha la DBH.

De acuerdo con las organizaciones de discapacitados, esta práctica ha tenido serias consecuencias, como una actitud más negativa hacia las personas con una discapacidad.

Según John Brodersen, investigador y antiguo miembro del Ministerio de Sanidad danés (obligado a abandonar el Ministerio por disparidad de opiniones), otra consecuencia menos aparente es la incertidumbre significativa en el diagnóstico prenatal.

## Análisis:

Las prácticas lingüísticas suponen parte importante de las estrategias para clasificar los distintos grupos/opiniones. Los relatos prototípicos, las historias y los mitos representan las distintas verdades adaptadas en ellos según la visión del mundo de cada cultura. Esas prácticas lingüísticas las trataremos en relación con la TC: "group " y "grid ".

La CT se emplea como herramienta heurística para explicar y reflejar las diferencias culturales en una práctica dada.

Dos dimensiones importantes en la CT son:

Los parámetros para el concepto de "group": contacto cara a cara, intereses y premisas colectivos, lealtad.

Los parámetros para el concepto de "grid": autonomía/reglas/normas, control desde fuera del grupo, competitividad/aislamiento.

- a) La estructura jerárquica tiene un nivel alto tanto de "grid" como de "group", es decir, una organización bien estructurada con un control regulado. Por lo general, este tipo de cultura (e individualismo) es la estructura más legítima en una sociedad occidental. Sus acciones y decisiones se tornan legítimas como una racionalidad institucionalizada (Thompson og Wildavsky 1986). La ciencia se emplea como herramienta para mantener a la sociedad en orden. La tecnología y los riesgos son beneficiosos.
- b) La cultura individualista se caracteriza por unos niveles bajos de "grid" y de "group". Supone un alto grado de autonomía. El individualista es muy independiente en sus acciones, pero aun así depende del grado de control sobre otros y sobre sí mismo (Thompson mfl. 1990). Para el individualista se puede negociar la realidad, es decir, no existe sólo una verdad.
- c) El igualitario se caracteriza por un nivel de "group" alto y un nivel bajo de "grid". Se precisa mucha igualdad. Las amenazas para la cultura igualitaria son "los grandes negocios, los gobiernos poderosos" y la tecnología (Johnson 1987). Estas amenazas se pueden reducir por medio de la solidaridad del grupo. Esta cultura ejerce como única voz del grupo para minimizar la diversidad dentro de ella. Su punto de vista sobre los usos de la ciencia a la hora de tratar, curar y prevenir es bastante pesimista (Stenvoll 2002).

#### Diferentes puntos de vista:

Para el Centro por la Igualdad de Oportunidades para Personas Discapacitadas (CED), el debate en torno a los diagnósticos prenatales agrava el dilema sobre la percepción que se tiene de las personas discapacitadas (2005). El CED observa el desarrollo de tecnologías para la prevención del riesgo de tener un niño discapacitado desde dos puntos de vista: a) influye sobre la visión que la sociedad tiene de las personas discapacitadas, y b) existe un mayor riesgo de que esté peor visto tener un hijo discapacitado (CED 2005:11).

La filosofía del DBH es la de tratar de evitar los casos de discapacidad en la mayor media posible. Además, para este Ministerio, el diagnóstico prenatal no agrava las distintas opiniones y actitudes, puesto que se trata de una práctica pragmática. Los padres deben tener derecho a decidir y tener conocimiento sobre posibles malformaciones.

Para John Brodersen la cuestión se reduce a tener personas sanas o enfermas, y compara a la CBH con un supermercado que hace lo posible por satisfacer a sus clientes. Los padres ven el riesgo como un estigma, de modo que cada vez son más dependientes del sistema sanitario y la tecnología para obtener el cartel de "sano" o "enfermo". Brodersen afirma que tiene su propia opinión, pero prefiere no ponerla sobre la palestra y limitarse a mostrar correlaciones (científicas) significativas sobre investigaciones legítimas. Sus propias investigaciones demuestran que las mujeres no experimentan los resultados del diagnóstico prenatal en una secuencia continua, sino en dos partes: tener un niño sano o no. A pesar de que exista un porcentaje bajo de discapacidad dentro del feto, la mujer lo experimenta como si este estuviera muy enfermo. Según los resultados investigativos de Brodersen, el diagnóstico prenatal no es fiable al 100%. Ha habido casos en que mujeres con un feto supuestamente sano, han dado a luz un niño con síndrome de Down. Esto ha conducido directamente a una serie de quejas ante el DBH. Por otro lado, el grado de riesgos en Dinamarca varía de unas regiones a otras. El DBH recomienda una medición de 1:250, mientras que algunos centros sanitarios optan por mediciones de riesgo de 1:300 (Libak 2005).

## **Conclusiones:**

La causa subyacente ante tal disparidad de criterios acerca de los diagnósticos prenatales se puede explicar tomando los distintos modos de vida dentro de a) el Ministerio de Sanidad, que es una parte elitista de la cultura "igualitaria", b) las organizaciones de personas discapacitadas con una "cultura

igualitaria", y c) el investigador que expresa una cultura individualista. Una conclusión crucial es que el Ministerio de Sanidad no se basa en consideraciones éticas al aprobar medidas.

#### Materiales:

El proyecto de investigación "Abortos provocados en fase de gestación avanzada" (en Dinamarca) y un ejercicio para el Departamento de Sociología de la Universidad de Copenhague, valiéndonos de la Teoría de la Cultura, sobre todo del trabajo de Mary Douglas.

## Metodología:

Información estadística, relatos de entrevistas y material informativo, y debates acerca de la teoría de la cultura.

## 13:10-13:40 h. Comunicación 6: Promoción de la Salud de Personas Sordas en la Educación Sanitaria: Diseño de un Currículo.

Vasanth Kainkaryam; University of Rochester School of Medicine and Dentistry. Rochester (EEUU).

En los Estados Unidos, alrededor de un 9 % de la población es sorda, siendo Rochester, Nueva York, la ciudad con mayor proporción de personas sordas. Al igual que para otras comunidades minoritarias, la comunidad sorda ha experimentado una reducción en el acceso a una atención sanitaria adecuada, debido tanto a hechos intrínsecos a los sistemas sanitarios e impresiones erróneas tanto por parte de la comunidad sorda como la oyente como también por la disminución de la alfabetización, entre otras razones. Las estadísticas muestran que los pacientes sordos se sienten menos cómodos con los médicos, en parte debido a la percepción de que están recibiendo un tratamiento de menor calidad. Es más, es notable el hecho de que los médicos sobrevaloran la capacidad de los pacientes sordos para leer los labios, contribuyendo aún más a la dificultad comunicativa. Otros obstáculos incluyen los costes. La ADA (Asociación de Dentistas Americanos) no permite a los médicos cobrar por el uso de intérpretes, y muchos planes de seguros sanitarios tampoco cubrirán los costes. Varios estudios han demostrado que los pacientes atendidos en la lengua ASL gozaban de un mejor cuidado sanitario preventivo que los que no recibían atención en ASL, destacando cómo la lengua influye poderosamente en la atención sanitaria.

El Departamento de Humanidades médicas de la Escuela de Medicina y Odontología de la Universidad de Rochester "aporta una serie de oportunidades de aprendizaje... considerando de manera crítica las actividades y prácticas médicas, empleando metodologías y materiales de estudio provenientes de las humanidades y las ciencias sociales. Los estudiantes deben asistir a dos seminarios de humanidades médicas de 8 semanas de duración cada uno que "contextualizan la medicina como una iniciativa profundamente humana, e invita al estudiante a considerar qué son los médicos y cuál es su labor en un amplio contexto social, cultural, político, e intelectual. Los seminarios ofrecen un foro en el que los estudiantes pueden reflexionar y dar forma a su propio entendimiento y experiencias, en constante evolución, sobre la práctica y arte de la medicina" (3).

El registro sanitario sobre las personas sordas (DHT), diseñado y desarrollado por los estudiantes, se inspiró en los objetivos de las humanidades médicas, para ofrecer a los estudiantes una oportunidad de explorar las necesidades de la comunidad sorda, particularmente en términos de asistencia sanitaria. Los objetivos generales del DHT son 1) poner al alcance de los estudiantes una plataforma desde la que comprender las necesidades de la comunidad sorda y apreciar los esfuerzos para servir a diversas poblaciones; 2) aportar a la comunidad sorda futuros médicos que sean conscientes de, y receptivos hacia, las necesidades de dicha comunidad; y 3) proporcionar una vía que desarrolle y nutra el interés en las humanidades y la lingüística.

Los temas que se tratan en el DHT incluyen la diversidad, medicina, lingüística y sociología. El DHT consta de tres componentes, una Curso Básico, un Curso Avanzado y una Evaluación de la Capacidad. El <u>Curso Básico</u> consta de dos seminarios sobre las humanidades médicas, de 8 semanas cada uno: Parte 1 – Introducción a la Lengua y Cultura de las Personas Sordas, y Parte 2 — Profundización en la Lengua y Cultura de las Personas Sordas. El <u>Curso Avanzado</u> incluye dos itinerarios. La opción 1 es recibir un seminario adicional de 8 semanas, la Parte 3 — Experiencia intensiva con la Lengua y Cultura de las Personas Sordas, seguido de dos semanas optativas durante el tercer o cuarto años de

escuela médica. La segunda opción es realizar cuatro semanas optativas durante el tercer o cuarto años. Todos los estudiantes realizarán un examen de aptitud y capacidad antes de graduarse.

## Parte 1: Introducción a la Lengua y la Cultura de las Personas Sordas

La primera parte del DHT se centra en proporcionar una introducción básica a la comunidad sorda y a su lengua. Existen dos componentes generales:

#### • lengua y cultura.

El componente lingüístico consta de 10 horas de instrucción en ASL, centrándose en la conversación básica, así como en obtener un primer historial clínico del paciente sordo. Además, existen alrededor de 8 horas de temas culturales presentados principalmente por miembros de la comunidad sorda que son líderes en su campo.

Los temas incluyen la lingüística de la ASL, particularidades en la asistencia sanitaria a las personas sordas, trabajar con intérpretes y diversidad en la comunidad sorda. La lingüística de la ASL es un sólido tema introductorio, en el cual los estudiantes entenderán cómo se estructura esta lengua, dónde se originó y sus diferencias con respecto al inglés hablado. Las particularidades de la atención sanitaria a las personas sordas es una presentación llevada a cabo por uno de los médicos de la ciudad que es, de hecho, una persona sorda. Temáticas como el acceso a la sanidad, temas de seguridad social y las dificultades en la comunicación son algunos de los temas tratados. Uno de los intérpretes de hospitales, que ha realizado un extenso trabajo de investigación en la asistencia sanitaria a personas sordas, presentará la charla sobre cómo trabajar con intérpretes.

Ello proporciona al estudiante las herramientas que le permitirán obtener los servicios de interpretación y una comprensión teórica de cómo funciona la dinámica entre pacientes, intérpretes y asistentes sanitarios, y así comprender el verdadero papel y perspectiva de la figura del intérprete. La Diversidad en la Comunidad Sorda es una conferencia con debate en la que se exponen las dificultades y obstáculos con los que se encuentran los individuos al ser sordos, en cuestiones de la propia identidad—lo que constituye la identidad:

## • ¿Sordera, etnia, etc.?

Este tema ayuda a explorar más profundamente aquellos aspectos de la cultura sorda que la hacen única. Los estudiantes asistirán a una jornada de profundización basada en el Programa de ASL en el campus de diplomados en la Universidad de Rochester. En esta jornada, los estudiantes tienen la oportunidad de vivir situaciones simuladas donde ellos son parte de la comunidad sorda y deben realizar varias tareas empleando sólo la lengua de signos, como ir a cortarse el pelo, comprar pintura para la casa e ir al médico. Esta experiencia ofrece a los estudiantes la oportunidad de poner a prueba su dominio de la lengua y de aprender nuevo vocabulario.

La Clínica para sordos, parte 1, es una experiencia para estudiantes en la que imitan al intérprete al ver un vivo ejemplo de cómo este intérprete hace posible la comunicación, en lo que de otro modo sería una situación ciertamente intimidante o abrumadora para un paciente sordo.

Los estudiantes tendrán la oportunidad de aplicar la teoría aprendida en las sesiones prácticas del seminario para obtener un nivel mayor de dominio práctico.

## Parte 2: Inmersión en la Lengua y Cultura de las Personas Sordas

Parte 2, "Inmersión en la Lengua y Cultura de las Personas Sordas" se basará en los fundamentos de la parte 1, excepto para alumnos que hayan mostrado el suficiente conocimiento como para saltarse dicha parte 1, que serán a tal fin evaluados por la facultad de enseñanza de la ASL. En la Parte 2, los estudiantes tendrán 10 horas de lengua, así como una serie de situaciones de inmersión.

Los estudiantes visionarán 'Black', una película india inspirada en la vida de Helen Keller, que trata sobre la historia de un hombre que enseña a una joven sordo-ciega a salir de la oscuridad de su vida enseñándole a hablar con sus manos y cómo ella más tarde le enseña a él a comunicarse, cuando éste ha sucumbido a la enfermedad mundialmente extendida del Alzheimer. Existen cuatro situaciones principales de profundización. Los estudiantes visitan la Rochester School para personas sordas, conocer los recursos de que disponen los niños sordos, tanto en las escuelas especializadas como en la corriente cultural general. Aprenderán cómo se les enseña a los niños sordos en clase y

experimentarán cómo aprenden a vocalizar empleando la habilidad de sentir y reconocer las vibraciones. Como continuación de la Clínica para sordos, parte 1, en la introducción a la Cultura y Lengua de las Personas Sordas, los estudiantes participarán en la Clínica para sordos, parte 2, en la cual pasarán un tiempo con un médico que atiende normalmente a pacientes sordos. De este modo podrán observar la manera en que los médicos se comunican con sus pacientes sordos, cómo los signos son utilizados con la finalidad de facilitar el examen físico y cómo se le van explicando las enfermedades al paciente. Es más, también verán la relación única entre los pacientes sordos que pueden comunicarse con los médicos en su propia lengua nativa. Los estudiantes pasarán una hora en un despacho médico de la escuela y también participarán en una Práctica Clínica Estandarizada y Supervisada (OSCE) con voluntarios sordos de la comunidad. A cada voluntario se le asignará una situación médica determinada y serán entrevistados por una pareja de estudiantes que examinarán sus síntomas. Habrá un intérprete disponible. Los estudiantes emplearán su conocimiento básico de la ASL para comunicarse con los pacientes sordos y también aprenderán a comunicarse en situaciones en las que el diálogo será muy técnico y difícil, incluyendo la opción de que intervenga un intérprete o bien la de explorar otras creativas maneras de comunicación, y ver lo efectivas que resultarían en comparación con el uso directo de la lengua de signos.

## Parte 3: "Práctica Intensiva en la Lengua y Cultura de las Personas Sordas"

La parte tres consta de 10 horas de lengua y seis horas de práctica cultural. La práctica de lengua será muy rigurosa y los estudiantes aprenderán a un intenso nivel gramática y vocabulario, con el objetivo de aprender cómo realizar un correcto historial médico del paciente, incluida la historia familiar y social, y deberán comunicar al paciente las instrucciones para realizar un examen físico. Los estudiantes ya estarán más cómodos con la situación al finalizar la parte 3 y podrán ir aprendiendo cómo pueden ser creativos si las palabras o ideas exactas no tienen equivalentes directos en la ASL.

Uno de los temas culturales que podrían resultarles más reveladores a los estudiantes es la tecnología para las personas sordas. Aprenderán cómo el funciona el videosistema de intermediación, teletipo, la última tecnología empleada en las instalaciones médicas para pacientes sordos, cómo obtener un intérprete allí donde ésta cuando no haya ninguno disponible, entre otras cosas. Además podrán aprender sobre las investigaciones que se están llevando a cabo sobre la salud de las personas sordas, presentadas por investigadores de Rochester, pioneros en su campo. Habrá una presentación sobre salud en adolescentes sordos, lo que por naturaleza es más difícil de tratar. Los adolescentes sordos serán invitados a una charla para expresar sus propias experiencias u opiniones sobre las situaciones particulares a las que se han de enfrentar los adolescentes sordos. Finalmente, en términos de experiencia didáctica cultural, se introducirá a los estudiantes a la comunicación con personas sordas que no conozcan la ASL o que no posean una lengua principal y se expondrán los métodos creativos que se emplean con el fin de entenderse mutuamente. En la Clínica para sordos, parte 3, los estudiantes pasarán dos horas en unas instalaciones médicas de su elección en las que trabajarán estrechamente en el cuidado sanitario de pacientes sordos.

#### Optativas sobre sanidad para personas sordas

Las optativas durante los años tercero y cuarto serán dos semanas o cuatro, según el itinerario que el estudiante elija cursar. Dichas optativas estarán principalmente diseñadas para el estudiante, pero encuadradas dentro de los campos de investigación, educación, clínica o educación médica. Los estudiantes serán instados a trabajar con el Centro Nacional de Investigación Sanitaria para Personas Sordas en el URMC, para sopesar las oportunidades académicas disponibles y para que puedan publicar sus trabajos. Los estudiantes podrán además realizar un proyecto sobre la educación de la Comunidad Sorda en relación con el campo de la medicina, particularmente referido a animar a los niños sordos a plantearse estudiar niveles más altos de cualificación educativa.

Otras actividades educativas incluyen la preparación de visitas guiadas para niños sordos en el hospital, enseñar a los niños sordos la sanidad básica en pequeños grupos, charlas a adolescentes sobre la salud sexual, etc. En la opción clínica, los estudiantes pasarán más tiempo trabajando con un médico que atiende a pacientes sordos y mejorarán su formación a este respecto. Finalmente, para aquellos interesados en la educación médica y el diseño curricular, los estudiantes trabajarán juntos en este seminario para asegurarse de que evoluciona constantemente hacia una mejor programación del mismo El objetivo será que sirva tanto a la comunidad médica mediante la formación sobre las necesidades de las personas sordas, como a la Comunidad Sorda, proveyéndola de buenos médicos capaces de cubrir sus necesidades.

Este innovador currículo de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Rochester es un modelo sobre cómo educar a los futuros profesionales de la medicina en relación con la comunidad sorda, así como una sensibilización cultural general. Realmente combina toda una serie de aspectos culturales y lingüísticos relativos a la comunidad sorda, particularmente en términos de promoción una buena salud y bienestar general. Nuestra intención a través de este itinerario es aportar a los médicos las herramientas necesarias para realizar mejor a su labor, no sólo en la ciencia de la medicina, sino también en los aspectos humanitarios y culturales de este arte que es la medicina.

## 16:15-16:45 h. Comunicación 7: Frontrunners - El Futuro de la Lengua de Signos.

Amanda Everitt, Sarah Rouge (Estados Unidos) y Jerome Phillipee (Francia); Frontrunners. Auckland (Nueva Zelanda).

Frontrunners es el Programa Internacional Líder de Juventudes Sordas que ha revolucionado el mundo sordo!

Todos estamos de acuerdo en que la Juventud es nuestro futuro, e invertir en ellos asegura que a la comunidad sorda le irá todo bien en el futuro y en nuestras vidas. ¡Dinamarca dio el primer paso para proporcionar un Programa de Juventudes Sordas por primera vez! La intención del programa era dar independencia a la juventud sorda, educarlos e inspirarlos para realizar cambios en sus países. Nuestro lema: ¡Cambiar el mundo! Dos agrupaciones de jóvenes sordos (Frontrunners I & II) han completado el programa, 21 jóvenes sordos se han podido emancipar en un periodo de 2 años.

Durante el programa, los grupos asistieron a conferencias que ofrecieron líderes sordos de éxito de todo el mundo, aprendieron sobre la historia, investigación y activismo. Se desarrolló un sitio web y se confeccionaron un gran número de vídeos y de publicaciones en el proceso. ¡La Juventud Sorda volvió a sus respectivos países, independientes y listos para cambiar el mundo! Los sitios web de Frontrunners se convirtieron en fuente de recursos para la comunidad sorda internacional, para usarlos y emancipar a más personas y permitir así que se realizaran cambios patentes.

A través de esta emancipación, ahora sabemos que las comunidades sordas de todo el globo se han de enfrentar a problemas y dificultades similares.

- Estamos tratando de promover a la comunidad sorda a través de un mayor conocimiento de la misma, investigación, televisión por y para personas sordas, legislación sobre lengua de signos, y muchas más.
- Sólo el 2% de los niños sordos reciben educación en lengua de signos.
- Los miembros de agrupaciones de sordos están viendo su número reducido.
- Las escuelas para niños sordos están siendo clausuradas en todas partes.

En Dinamarca, aproximadamente 40 bebés con pérdida auditiva nacen cada año. Alrededor del 98% de estos recién nacidos son posibles candidatos a la cirugía de implante coclear, y muchos padres se acogen a esta opción. Algunos padres no están de acuerdo pero creen que no tienen elección. Existe una tendencia similar en otros países europeos: el 70% en Bélgica y el 80% en Finlandia. En Francia, se estima que 7 de cada 10 niños sordos reciben estos implantes, y los gastos son cubiertos por la seguridad social y por las compañías aseguradoras. Esto denota la cruda realidad en la cual, en muchas zonas del mundo, se sigue considerando la sordera como parte de un cuadro patológico, algo que debe ser corregido.

La investigación ha demostrado que los niños son capaces de formar signos antes de aprender a hablar, debido a la etapa de desarrollo relativa a la boca y la laringe. Esta es la razón de la gran popularidad del programa de signos en bebés para niños oyentes. Además, la lengua de signos es la única lengua que un niño sordo puede aprender de manera natural, y a la cual puede tener pleno acceso. Ello les ayuda a desarrollar una sólida base lingüística, desde la cual pueden construirse nuevas lenguas, incluidas las habladas.

Independientemente de si el niño recibe un implante coclear o no, la clave aquí está en que el niños tenga acceso a la lengua de signos desde que nace, (suponiendo que poseen el acceso adecuado a

personas que conocen la lengua de signos) obteniendo así una sólida base lingüística y poder así ir generando una lengua hablada a partir de la primera. Es un error muy común pensar que si el niño sordo recibe un implante coclear, se convierte automáticamente en oyente. Ese niño sigue con una pérdida auditiva y posee necesidades particulares.

En Dinamarca, las recomendaciones oficiales se refieren a emplear sólo el habla. Los doctores de todo el mundo dan recomendaciones similares para los niños con implantes cocleares.

Frontrunners quisieron saber; ¿Por qué están los médicos desanimando el uso de la lengua de signos para niños sordos que tienen implantes cocleares, excepto cuando el niño tiene varias discapacidades? Ello condujo a los Frontrunners I a llevar a cabo una protesta pacífica en la unidad de audiología e implante coclear de un hospital local en Dinamarca el 17 de noviembre de 2005. Mientras que muchos de nosotros fuimos, y apoyamos la protesta a nivel de organización, tuvimos la sensación de que si cogíamos a los médicos por sorpresa a través de una protesta pacífica, nos enteraríamos mejor de cómo la profesión médica considera a las personas sordas.

Lo siguiente es un resumen y, con él, tratamos de ilustrar las complejas cuestiones que rodean nuestra experiencia. Estuvimos 13 de nosotros. Teníamos un objetivo: aceder al despacho de la doctora en jefe del hospital y permanecer allí dos horas. Al llegar, solicitamos ver al médico jefe, y nos indicaron que era en el piso de arriba, y luego todo recto. Nos sentamos pacíficamente en su oficina y colocamos panfletos en las paredes en los que se podía leer '¡¡¡Lengua de signos!!!' y 'Tegnsprog' (palabra danesa para Lengua de Signos). Sonreíamos y signábamos entre nosotros. La médico dijo que ella no conocía la lengua de signos. ¿Había alguna indicación en alguna lengua de signos o materiales de la cultura sorda en alguna parte del hospital? Negativo.

Algunos de nosotros bajamos las escaleras y repartimos panfletos a todo el personal en los despachos. Otros alzaron una pancarta de cinco metros en lengua de signos en el recibidor de la planta de arriba. Un miembro del personal que sabía un poco de Lengua de Signos Danesa vino al cuarto y trató de comunicarse con nosotros. Entonces nosotros solicitamos un intérprete de lengua de signos cualificado. Esto era para ver si la médico conocía los procedimientos normales de interpretación. Negativo.

Varios miembros del personal acudieron para tratar de comunicarse con nosotros y nos hablaron. Algunos de estos miembros quitaron los carteles de las paredes. Los volvimos a poner.

El personal se dio cuenta de que podían usar papel y lápiz para comunicarse con nosotros. Esto fue unos 45 minutos después de que hubiéramos penetrado en el despacho. ¿Estaban bien enterados los doctores y el personal del hospital de la cultura sorda y de las personas sordas? Negativo.

Los miembros del personal trataron de concertar una cita para hablar con nosotros en una fecha posterior. Nos mostraron una agenda, y señalaron repetidamente una página en ésta. Por el momento nos basta con esto. Sin embargo, imaginen lo siguiente.

- Hablar posteriormente, en una reunión programada.
   Intercambio de información y teorías sobre las personas sordas y la cultura sorda.
   Tratar de entender al otro.
  - Tras las reuniones, cada grupo vuelve a su vida y sigue adelante con sus asuntos.
- 2) Realizar una demostración de una conversación normal en lengua de signos e interacción con una protesta pacífica.
  - Plantar las semillas de la concienciación en las mentes de los médicos.
  - Al vernos y ser incapaces de comunicarse con nosotros, pueden darse cuenta de cómo nos sentimos.

Es cierto que existen muchas maneras de intercambiar nuestros puntos de vista. Si es esta vía de acción directa, e.d., las protestas de Gallaudet, o por la vía de la acción no directa – el diálogo. Depende de los individuos qué vía de acción escoger.

Es importante luchar por un equilibrio, y seguir la línea que se ajusta a tu propósito. ¿Quieres conseguir relaciones y alcanzar objetivos con los otros? ¿O es que las personas no necesitan un revulsivo a veces?

Para Frontrunners, esta acción supuso un gran aprendizaje.

Estuvimos en el despacho de la doctora jefe durante dos horas completas. En ese tiempo, vimos y aprendimos muchas cosas.

Ahora queremos hacerte tres preguntas.

- ¿Tiene la profesión médica un buen conocimiento de la comunidad sorda como minoría cultural y lingüística?
- ¿Cómo promueve la profesión médica la lengua de signos como lengua de acceso?
- ¿Tienen los profesionales médicos un diálogo permanente con las Asociaciones Nacionales de Personas Sordas?

Al principio del proceso, los profesionales sí saben cómo dar una clara y equilibrada información y consejo.

Necesitan decirles a los padres lo siguiente:

- resumen realista de objetivos y beneficios
- la necesidad de unos cuidados de rehabilitación a largo plazo al ser realizado el implante.
- tipos (y posibilidades disponibles) de equipamiento a su disposición
- posibles modos de comunicación tras el implante

Fuente: Directrices de Estándares de Calidad y de la Buena Práctica Profesional: Cochlear Implants for Children and Young People (Implantes cocleares para niños y jóvenes), pg 13. http://www.ndcs.org.uk/family\_support/our\_publications/index.html [accessed 3 March]

Todos estos factores influyen en la viabilidad del implante en niños. Independientemente de si el niño recibe el implante o no, la REALIDAD es que la información que tratamos de dar no trasciende.

## ¿Por qué?

- Recursos limitados en materia de lengua de signos.
- Falta de representación de las personas sordas en la profesión médica.
- Falta de representación en la legislación y los medios.
- Los casos/modelos a seguir de personas sordas que han tenido éxito no son compartidos totalmente con los padres.
- Las estadísticas sobre el éxito al emplear la lengua de signos y sobre la educación bilingüe en la formación de las personas sordas no están siendo mostradas.

Los profesionales piensan que han dado una completa información a los padres, pero ésta no es ni mucho menos suficiente. Resulta del todo inadecuada.

De acuerdo con un estudio realizado por la Sociedad Nacional de Niños Sordos (UK), los padres oyentes están de hecho abrumados por el hecho de que su hijo padece pérdida auditiva y que no es "normal" como ellos. Mientras ellos se desesperan, les puede llegar cierta información inadecuada o bien demasiadas opciones de métodos educativos, ya que se encuentran abrumados.

Fuente: Parenting and deaf children; report on the needs assessment study undertaken as part one of the NDCS Parent's Development Toolkit Project June 2003(La paternidad con hijos sordos; informe sobre el estudio de estimación de las necesidades, llevado a cabo como parte del Proyecto del NDCS de Herramientas para el Desarrollo de los Padres, Junio de 2003), p 32. http://www.ndcs.org.uk/family\_support/our\_publications/index.html [accessed 3 March 2007]

Resulta perfectamente comprensible que los padres oyentes quieran hijos oyentes, iguales a ellos (al igual que los padres sordos quieren tener hijos sordos). Es natural en ellos que se sientan atraídos por la elección "fácil", que es convertir a sus hijos en "oyentes" mediante el implante coclear.

Los padres oyentes con un niño que posee pérdida auditiva probablemente nunca hayan tenido contacto alguno con la lengua de signos o con la Comunidad Sorda.

Lo que necesitamos hacer, como miembros de la comunidad sorda, es aumentar la concienciación sobre la lengua de signos. Debemos ser claros sobre lo que les estamos comunicando a los padres

y mostrarles hechos reales, de modo que se sientan más confiados con lo que les estamos ofreciendo. Debemos encontrar historias de superación personal a este respecto y publicarlas, y trabajar para mejorar nuestra imagen.

Tenemos una responsabilidad.

¿Cuál es el futuro de la lengua de signos? ¿Cómo podemos promover la aceptación de la lengua de signos como método de comunicación para todos los niños sordos? ¿Existe alguna otra manera mejor? Quizás no.

Pero existe un buen número de métodos que se pueden probar. Diálogo con la profesión médica. Establecer una colaboración REAL.

Las Asociaciones Nacionales de Personas Sordas de todo el mundo deben mantener un permanente diálogo con la profesión médica, p.ej, el diálogo al que nos referimos debería incluir la introducción de programas de pruebas de audición para los recién nacidos. En algunos países, NINGUNA asociación está llevando a cabo este diálogo. Es cierto que existen muchos intentos encontrados, algunas organizaciones quieren esto, otras aquello. Es importante ser claro en nuestras demandas, y en llevar la DELANTERA.

## ¿Cuál es la relación de la asociación de sordos a la que perteneces con la profesión médica?

La representación de las personas sordas en los Consejos Médicos. Como comunidad sorda, necesitamos entender el punto de vista de los médicos. No existen personas sordas que posean un bagaje científico suficiente como para aportar una sólida representación en los consejos médicos. Resulta crítico que trabajemos con la comunidad científica y compartamos nuestra cultura con ellos.

Además, debemos estar atentos a los asuntos relativos a la ingeniería genética y debemos desarrollar propuestas para proteger la lengua de signos como parte de la bioética. Generar una sólida investigación

Se han realizado muchos estudios en todo el mundo sobre los implantes cocleares en los últimos 30 años, que muestran perspectivas y resultados muy diferentes. Muchos médicos han realizado informes apoyando los implantes cocleares. Un médico danés, llamado Lone Percy-Smith, claramente expresó que la lengua de signos está destruyendo el habla en aquellos que poseen implantes cocleares. La Asociación Danesa de Personas Sordas discrepó totalmente con su estudio porque no había suficientes pruebas y los datos estaban incompletos. Otros investigadores dieron la razón a la Asociación. Mientras que la controversia continúa, los médicos simplemente se centran en su trabajo realizando implantes a niños. Muchos de ellos no están involucrados en el debate sobre la lengua en los niños con implantes cocleares. Existen muchas investigaciones con pruebas contradictorias y equivocaciones de base, con lo que nos podríamos ver fácilmente abrumados.

Será difícil, pero necesitamos colaborar y hacernos con pruebas sólidas de por qué los niños con implantes cocleares necesitan aprender la lengua de signos. La ética e implicaciones de la implantación deben ser investigadas y recopiladas para apoyar nuestro punto de vista. Aumentar la concienciación sobre la lengua de signos: Educar a la profesión médica

Tenemos que preguntar lo siguiente:

¿Quién tiene realmente el poder? ¿Los audiólogos? ¿Los investigadores? ¿Los consejeros? ¿Los profesores? ¿La Comunidad Sorda? ¿Los padres? ¿Cuánto le cuentan los médicos a los padres sobre la Comunidad Sorda y sobre la lengua de signos, a la hora de tomar decisiones? ¿Quién influye más en los padres de niños con pérdida auditiva?

Debemos investigar cuánta información reciben los padres una vez que se enteran de que su hijo tiene una pérdida auditiva, y qué influye en su decisión de consentir que sus hijos reciban un implante, o que no aprendan lengua de signos.

En un estudio, se les pidió a los padres que describieran y puntuaran, en términos de importancia (en una escala del 1 al 5), los diversos recursos que se les habían ofrecido como progenitores de niños sordos. Quizás no sorprendentemente, el consejo recibido de parte de los profesionales, la información escrita y el asesoramiento para desarrollar la comunicación eran los más valorados por la mayoría de padres. Ello muestra que todos los padres valoran el consejo de los profesionales.

Tenemos que enterarnos de qué es lo que se les dice a estos padres. Necesitamos implicarnos desde el principio.

Fuente: Paternidad e hijos sordos. Report of the needs assessment study undertaken as part one of the NDCS Parents' Toolkit Development project (Informe sobre el estudio de estimación de las necesidades, llevado a cabo como parte del Proyecto del NDCS de Herramientas para el Desarrollo de los Padres). National Deaf Children's Society (Asociación Nacional para Niños Sordos), June 2003. http://www.ndcs.org.uk/family\_support/how\_ndcs\_can\_help/parenting/resources\_for\_professionals/ [accessed 3 March 2007]

El tema no es el implante coclear, sino que se tenga en cuenta la lengua de signos. Nuestros hijos son nuestro futuro. El futuro de la lengua de signos está en nuestras manos.

## 16:55-17:25 Comunicación 8: Megatendencias en educación bilingüe para personas sordas: fuerzas propulsoras e inhibidoras.

Irma María Muñoz Baell, Carlos Álvarez-Dardet Díaz, Mª Teresa Ruiz Cantero, Rocio Ortiz Moncada; Universidad de Alicante/ Mª Luz Esteban Saiz; Columbus (Center for Døve)/ Emilio Ferreiro Lago y Eva Aroca Fernández; Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Alicante y Madrid (España).

**Antecedentes del estudio.** La sordera continúa siendo en nuestros días una de las principales causas de discapacidad en todo el mundo y supone una enorme carga social y económica tanto para las personas como para los países. Además, dado que la sordera es considerada como una 'discapacidad invisible', las personas sordas e hipoacúsicas presentan un mayor riesgo de experimentar problemas de salud a lo largo de sus vidas, que otros grupos de personas con discapacidad, por lo que requieren de una mayor atención.

Durante décadas, las políticas de salud han tenido como objetivo fundamental la reducción de desigualdades en materia de salud tanto entre diferentes países, como en el interior de estos. La educación es un prerrequisito básico para la salud de las personas sordas e hipoacúsicas. Es más, la necesidad de comunicarse y de tener un acceso completo y equitativo a todos los aspectos de la vida, son derechos humanos básicos de todas las personas y, en particular, de las personas sordas. Sin embargo, con demasiada frecuencia a las personas con discapacidad, y en particular a las personas sordas e hipoacúsicas, no se les facilita el acceso a una educación apropiada a sus necesidades. Dado que las primeras barreras que encuentran las personas sordas en su vida surgen en la infancia, la educación de los niños y niñas sordos e hipoacúsicos constituye una prioridad y la mejor estrategia para sentar las bases de la igualdad de oportunidades y para combatir la marginación.

Sin embargo, las propuestas educativas para alumnado sordo en el pasado, vistas únicamente desde una perspectiva de rehabilitación del habla, lejos de contribuir a asegurar un comienzo más saludable en la vida de las personas sordas, no sólo han incrementado las barreras de comunicación y el desempoderamiento de estas personas, si no que también han lesionado sus derechos a la utilización de su primera –y preferida– lengua. Como resultado de esta situación y como alternativa a la educación tradicional del alumnado sordo, desde los años ochenta se ha venido expandiendo e imponiendo en todo el mundo, con el apoyo de Naciones Unidas, la UNESCO, la Federación Mundial de Sordos, la Unión Europea y la Unión Europea de Sordos, un modelo educativo bilingüe, basado en la utilización de dos o más lenguas, una lengua oral y una de signos (educación bilingüe-bicultural para alumnado sordo (DBiBi)), como ejemplo de buena práctica. No obstante, las propuestas de educación bilingüe para alumnado sordo varían considerablemente de unos países a otros y todavía se conoce muy poco acerca de las razones de tal variación.

**Objetivo.** El propósito de esta investigación fue identificar las megatendencias internacionales que influyen en el actual movimiento mundial de educación bilingüe integrando el trabajo de expertos, geográficamente distantes, que no habían tenido la oportunidad de compartir antes su larga experiencia en este campo y facilitando un amplio acceso a esta información estratégica para el cambio.

**Métodos.** Mediante la técnica Delphi, 41 expertos en educación del alumnado sordo (9 sordos, 32 oyentes), procedentes de dieciocho países, identificaron, clasificaron y jerarquizaron megatendencias internacionales en la educación bilingüe-bicultural del alumnado sordo. Los expertos que participaron en el estudio Delphi fueron seleccionados mediante un proceso conocido como "daisy chaining". Para

ello, se identificaron y contactaron 11 organizaciones internacionales – o de ámbito europeo cuando no existía la organización internacional correspondiente – relacionadas con la educación de niños sordos e hipoacúsicos. Asimismo, y por sugerencia de estas organizaciones, se solicitó la colaboración de 15 nuevas instituciones y expertos, así como informadores clave en el caso de Australia. Las nominaciones de expertos fueron recopiladas en el periodo comprendido desde diciembre del 2003 hasta mayo del 2005. Asimismo, y como complemento a la consulta de organizaciones internacionales, se llevó a cabo una revisión bibliográfica.

A través de dos rondas, se obtuvieron las opiniones de los expertos participantes acerca de las fuerzas promotoras y obstaculizantes del cambio hacia este nuevo modelo educativo. Con el objetivo de promover una mayor participación de los expertos sordos en el estudio, la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) envió a todos ellos una carta de apoyo al estudio.

**Resultados.** En la primera vuelta se obtuvieron las siguientes tasas de respuesta. 76 de los 132 participantes potenciales (57.57%) respondieron al Primer Cuestionario, como resultado de un total de tres peticiones de información. De estas 76 respuestas a la primera vuelta del estudio, completaron el cuestionario un total de 54 (40.9 %) expertos (21 identificados mediante la consulta con organizaciones internacionales relacionadas con la educación del alumnado sordo e hipoacúsico, 30 mediante revisión bibliográfica y 3 a propuesta de otros participantes). En la segunda vuelta, se recibieron un total de 41 cuestionarios, que dieron una tasa de respuesta, en comparación con la primera vuelta del 75.92%.

El proceso mostró 6 elementos esenciales y 9 barreras principales para la puesta en práctica de la educación bilingüe para alumnado sordo en el ámbito internacional. Las cinco principales fuerzas promotoras en orden de prioridad son: (1) cambios sociales y políticos hacia una creciente aceptación de la diversidad y temas relacionados con las personas Sordas; (2) creciente activismo, autoconciencia y empoderamiento de las personas Sordas; (3) investigación científica en lingüística de las lenguas de signos y bilingüismo; (4) cambios en la comunidad educativa en torno al alumnado sordo; y (5) cooperación internacional. Las cinco fuerzas obstaculizantes incluyen: (1) visión de la sordera como una condición médica, que puede solucionarse mediante la tecnología; (2) fonocentrismo y resistencia social a lo desconocido; (3) tendencia de las actuales políticas educativas en general y las políticas educativas para el alumnado sordo en particular; (4) debilidades en la educación bilingüe del alumnado sordo; e (5) invisibilidad, heterogeneidad y falta de movilización de la población sorda.

Conclusión. Los resultados de este estudio revelan que los cambios sociopolíticos hacia una mayor aceptación de la diversidad y los temas relativos a la sordera, unidos a un modelo médico/social de la salud de las personas sordas pueden promover o limitar las opciones educativas de las esta población mucho más que los cambios que se producen en los propios sistemas educativos. Asimismo, el estudio muestra la necesidad de una perspectiva transnacional a la hora de decidir la manera más adecuada de apoyar la educación bilingüe del alumnado sordo tanto en el ámbito nacional como en el local en un mundo cada vez más globalizado. Ambos resultados tienen importantes implicaciones tanto para los responsables de la elaboración de las políticas a seguir como para los responsables de la planificación de la salud; de hecho, es bien conocido que los profesionales sanitarios son agentes clave en la promoción de un comienzo sano de la vida de los niños y niñas sordos e hipoacúsicos, así como en la asistencia y asesoramiento a sus familias. Dado que el 90-95% de los niños sordos e hipoacúsicos tienen padres oyentes y estos padres no tienen conocimientos previos sobre la sordera, la mayoría de las opiniones que reciben acerca de cómo asegurar un desarrollo saludable tanto psicológico, como social y educativo para sus hijos, provendrá del ámbito de la medicina. Sin embargo, es muy poco probable que la mayoría de los médicos de atención primaria tengan conocimiento y sensibilidad hacia la comunidad sorda, por lo que pueden perfectamente creer que los niños que no oyen necesariamente precisan que se "repare" su mecanismo auditivo por medio de dispositivos tecnológicos -siendo el más reciente el implante coclear- olvidando, como tantas otras veces antes en la historia, el derecho humano a la elección lingüística de los niños y niñas sordos y las opiniones de la comunidad Sorda. Consecuentemente, una provisión de servicios de asistencia sanitaria a las personas sordas basada únicamente en un modelo médico de salud puede ir en menoscabo de las necesidades de los niños y niñas sordos -tal y como han señalado los resultados de este estudio- en lugar de promover soluciones a dichas necesidades. La aceptación y el reconocimiento de las personas sordas como una minoría lingüística y cultural no más "discapacitada" que cualquier otra minoría lingüística y cultural en un mundo en el que el multilingüismo se reconoce cada vez más supone la

promoción de un modelo social de salud para niños y niñas sordos y para sus familias, y es uno de los primeros pasos imprescindibles para responder a las necesidades y requisitos de los niños y niñas sordos de una manera efectiva y equitativa.

17:35-18:05 h. Comunicación 9: Uso de un modelo de investigación en el que participa la comunidad en el Centro Nacional de Investigación de la Salud de Personas Sordas.

Anne Steider; University of Rochester. Rochester (EEUU).

#### Intención teórica:

Presentarles el Centro Nacional de Investigación de la Salud de Personas Sordas, una institución única (Centro de Control de la Enfermedad) financiada por el gobierno en Rochester, Nueva York, EE.UU. Emplea un modelo de investigación de participación comunitaria para promover la salud y prevenir enfermedades entre la población sorda. Se describen proyectos de investigación cualitativa diseñados cuantitativamente para una mejor comprensión de los riesgos para la salud y los hábitos saludables, incluyendo el desarrollo de herramientas de sondeo eficientes dentro de la comunidad de personas sordas.

## Material y métodos:

Se describe el modelo de investigación de participación comunitaria. Se comparte la misma metodología para un sondeo piloto escrito tanto si se destina a personas sordas como a personas oyentes, del mismo modo en que se impulsa la adaptación y desarrollo de esta investigación en la Lengua de Signos Americana.

#### Resultados:

Se debaten los éxitos y desafíos de usar el modelo de participación comunitaria dentro del NCDHR. Se discuten los objetivos del centro inmediatos y a largo plazo. Se habla acerca de las experiencias resultantes de la investigación piloto por escrito, lo que proporciona los fundamentos para la creación de una investigación signada.

#### **Conclusiones:**

Los métodos de sondeo y la investigación participativa de ámbito comunitario ponen de manifiesto la importancia de la lengua, el entendimiento cultural y la consciencia dentro de esta comunidad de personas sordas. El nexo de unión entre las personas sordas/oyentes y los ambientes comunitario/académico dentro del NCDHR ha dado como resultado un aumento de la colaboración y una entidad emergente dedicada a la investigación en el ámbito de la asistencia sanitaria y la sordera.

#### Presentación:

Se calcula que hay alrededor de 1 millón de personas sordas en los Estados Unidos, y es probable que incontables millones más en todo el mundo. En los Estados Unidos, muchos de estos individuos son miembros de la comunidad de personas sordas, un grupo minoritario cultural vibrante, con sus propias normas sociales, costumbres y lengua. Dentro de la comunidad de personas sordas saben muchos datos de su propia historia. Lo que aún no ha sido bien investigado y comprendido sobre este grupo cultural minoritario es la salud y el estado físico y mental general de sus miembros. Somos conscientes de las diferencias existentes entre otros grupos culturales minoritarios, respecto a la salud y a los hábitos saludables, grupos como los afroamericanos o los latinoamericanos y, por tanto, parece más que probable que las características y comportamientos relacionados con la salud dentro de la comunidad de personas sordas sean también únicas. Y lo que es más importante, entender mejor la salud de la comunidad de personas sordas nos permitirá perfeccionar los servicios e intervenciones médicas en individuos sordos, mejorando en última instancia la salud de la comunidad de personas sordas en su conjunto. Éstos son los fundamentos en los que se basa el Centro Nacional de Investigación de la Salud de Personas Sordas (NCDHR).

El NCDHR es un proyecto de investigación financiado federalmente afincado en Rochester, Nueva York, EE.UU. Sus objetivos consisten en aprender acerca de cuestiones relacionadas con la salud de

las personas sordas dentro de la comunidad que utiliza la Lengua de Signos Americana como primera lengua, para mejorar la asistencia sanitaria y la educación sanitaria dentro de la comunidad de personas sordas y para incrementar el número de individuos sordos que eligen realizar una carrera en el mundo de la investigación, a través de una formación y de su implicación en la comunidad académica investigadora. El centro consta de cuatro comités principales y siete subcomités, establecidos de la siguiente manera:

#### Comités:

Comité Ejecutivo Comité Asesor Externo Comité de Evaluación Comité de Salud de la Comunidad de Personas Sordas (DHCC)

#### Subcomités:

Subcomité de Investigación Subcomité de Comunicación y Diseminación Subcomité de Educación y Formación Subcomité de Consejo de Gobierno de la DHCC Subcomité de Evaluación de la DHCC Subcomité de Relaciones de la DHCC Subcomité de Grupo de Trabajo de Traducción de la DHCC

El centro se basa en el modelo de investigación de participación comunitaria, el cual indica que cualquier tipo de investigación relacionada con comunidades debe incluir a los miembros de dicha comunidad en cada una de las fases del proyecto. Para terminar, quisiera centrarme en uno de los comités en particular, el DHCC, ya que representa el esqueleto y el alma del centro y su misión y objetivos en conjunto.

El Comité de Salud de la Comunidad de Personas Sordas (DHCC) está formado por miembros sordos y oyentes de la comunidad de Rochester. La misión del DHCC es triple: crear una asociación formada por comunidades de personas sordas, investigadores y proveedores sanitarios; promover un mejor entendimiento de las necesidades médicas de personas culturalmente sordas (lo que engloba a aquellos que emplean la Lengua de Signos Americana); e identificar las cuestiones esenciales para poder establecer una igualdad entre las personas sordas y la población general a lo largo del país. Dentro del NCDHR el comité de la comunidad desempeña numerosos papeles.

En primer lugar, se encarga de proporcionar una perspectiva de la comunidad mediante planes y prioridades para las actividades de investigación del NCDHR. Se va elaborando a lo largo de encuentros mensuales del comité de la comunidad, así como con reuniones de miembros del comité de la comunidad con otros comités del centro. Se ha realizado un gran esfuerzo para estrechar lazos entre los diversos comités para facilitar el intercambio de información, de recursos y de habilidades.

En segundo lugar, participar en el diseño de los proyectos de investigación propuestos y en la interpretación de los resultados de la investigación. El Subcomité de Investigación aportará los resultados de cada uno de los sondeos recibidos por el DHCC para ayudar con la interpretación, basada en la aportación de la perspectiva cultural de la comunidad.

En tercer lugar, asegurarse de que se entiende la investigación siempre desde una perspectiva cultural, en oposición a la perspectiva médico-patológica.

En cuarto lugar, contratar a voluntarios sordos para proyectos de investigación que se realicen dentro del NCDHR.

En quinto lugar, servir de representantes de un Comité de la Comunidad Nacional más amplio. La gran NCC consta de otros centros de investigación financiados federalmente a lo largo de los EE.UU., cuyo objetivo principal es comprender las preocupaciones sanitarias de la población con peculiaridades.

#### Herramientas para la Investigación:

Se han desarrollado dos instrumentos de sondeo para ser utilizados como herramientas de investigación. Ambos son adaptaciones de varios sondeos nacionales que se han utilizado en los EE.UU. para encuestar principalmente a personas que oyen: el Sistema de Vigilancia de Comportamientos con Factor de Riesgo (BRFSS), el Sondeo del Comportamiento de Riesgo en Jóvenes (YRBS), y la Valoración del Instituto Nacional de Salud (NCHA). Se llevó a cabo el proceso denominado Entrevistas Cognoscitivas, tras adaptar el sondeo tanto al ingles escrito (el primer sondeo fue en 2005) como a la Lengua de Signos Americana (el segundo sondeo va a ser distribuido en el otoño de 2007). Las Entrevistas Cognoscitivas suponen una etapa necesaria para probar el instrumento y para determinar si el instrumento está realizando las preguntas que queremos que haga (lo que se conoce también como la validez del instrumento). El primer instrumento de sondeo fue un sondeo en ingles escrito que se repartió entre estudiantes oyentes novatos que acababan de entrar en la universidad del noreste. Se sondeó tanto a los estudiantes sordos como a los oyentes. El segundo sondeo en Lengua de Signos Americana se distribuirá

a una comunidad más amplia, con el propósito de acceder a todos los grupos de edad adulta, etnias y grupos raciales, grupos de gays, lesbianas y transexuales, y así sucesivamente. El centro confía en que este instrumento de vigilancia obtenga una muestra amplia y diversa de la comunidad de personas sordas. El sondeo estará disponible en diversos ordenadores-quiosco que asegurarán la privacidad y confidencialidad de las respuestas.

## Proyectos de investigación:

El resultado del sondeo inicial en inglés escrito, junto con los intercambios de opiniones sobre la propia herramienta de sondeo, ha dado como resultado varias presentaciones y documentos. Se incluyen varios temas: la percepción de los jóvenes adultos de cuál es su índice de masa corporal, el riesgo de suicidio dentro de la población de universitarios sordos y el desarrollo de un cuestionario de sondeo sanitario para la población sorda.

## Comisión de Países en Vías de Desarrollo

Presidente Nacional: Félix Pinedo

Presidente Internacional: Alemayehu Teferi

Moderador de la Ponencias Plenarias: Asger Bergmann

La situación de las personas sordas en los países en vías de desarrollo es un tema prioritario para la WFD. Desde esta comisión se reflexionará sobre las posibilidades que tienen o están impulsando las personas sordas en muchos estados. Es un reto que debemos afrontar apostando con firmeza por modelos solidarios.

## Ponencia Plenaria

Jueves 19 de Julio, 09:00-11:00 h. SALA 1

Para esta comisión se presentarán en una mesa común, moderada por Asger Bergmann, los siguientes proyectos de cooperación al desarrollo que se describen a continuación, **Asger Bergmann**. Profesional de la educación y reconocido docente, será el moderador de la *Comisión de Países en Vías de Desarrollo*, ya que en ésta serán diferentes representantes de países quienes nos cuenten sus experiencias y proyectos de cooperación al desarrollo. Bergmann es una persona sorda que además es presidente de la Asociación de Sordos de Dinamarca y lleva más de tres décadas desplegando su experiencia en múltiples proyectos desarrollados en África, Sudamérica, Asia y Europa.

## Asociación de Sordos de Finlancia (FAD):

- D. Florjan Rojba y Dña Karin Hoyer presentarán un proyecto sobre el trabajo en Lengua de Signos llevado a cabo en Albania.
- D. Enver Kurtalana y D. Colin Allen presentarán un proyecto sobre el trabajo en desarrollo organizativo llevado a cabo en Kosovo.

## Asociación de Sordos de Noruega (NDF):

 D. Raberanto Sombiniaina; Da Razafimalala Volonrina y D. Hanne Kvitvaer presentarán un proyecto de la Asociación de Sordos de Madagascar.

## Comunicaciones

Jueves 19 de Julio, 11:30-14:00 h. y 16:05-18:05 h. SALA 5

11:30-12:00 h. Comunicación 1: Desarrollo inclusivo y Objetivos de Desarrollo para el Milenio-¿Cómo puede la comunidad sordas obtener beneficios de estos paradigmas y desarrollo? Kasper Bergmann; Danish Deaf Association. Copenhague (Dinamarca).

Desarrollo inclusivo y los objetivos de desarrollo del milenio

Kasper Bergmann, Asociación Danesa de Personas Sordas

Contenido
Algunas cifras
Desarrollo inclusivo
Objetivos de desarrollo del mileniol (ODM)
Índice de ONG sobre los derechos de discapacidad
Conclusión
Preguntas

"La inclusión, exactamente a lo que se refiere el desarrollo, para llevar a la sociedad a personas que nunca han formado parte de ella'.

James D. Wolfensohn, antiguo presidente del Bando Mundial

## Algunas cifras

400 millones en los países enl Según la ONU, aproximadamente el 10% de la población mundial tieneàdesarrollo alguna discapacidad. Por cada persona con discapacidad, hay al menos otrosl 3 miembros de la familia que se ven indirectamente afectados por la discapacidad. Casi el 80% de las discapacidades tienen causas relacionadasl con la pobreza.

Sólo entre el 20% y 30% de los niñosl con discapacidad asisten al colegio en los países en desarrollo.

Sólo el 1% l de los niños sordos asiste a la educación primaria.

Aproximadamente el 80-90% de las personas con discapacidad está desempleadas o no pertenecen a la población activa. La mayoría de los que tienen trabajo recibe una remuneración mínima o ninguna en absoluto.

El desempleo de las personas sordas era tres veces superior a las medias nacionales.

El 40% del los países indicó que la discriminación y las actitudes erróneas hacia las personas sordas en los lugares de trabajo no eran algo infrecuente.

## El coste económico de la discapacidad

La discapacidad tiende a reducir el rendimiento económico al reducir o eliminar las contribuciones económicas de las personas con discapacidad o los miembros de sus familias.

Recientes estudios del Banco Mundial cifran la pérdida de PIB a causa de la discapacidad en 1,71 y 2,23 trillones de dólares estadounidenses cada año, lo que representan entre el 5,35% y el 6,97 del PIB mundial.

## ¿Qué es el desarrollo inclusivo?

El novedoso concepto de desarrollo inclusivo reconoce que la diversidad es un aspecto fundamental en el proceso de desarrollo humano y socioeconómico, sostiene que cada ser humano contribuye al proceso de desarrollo y, en lugar de implantar políticas y acciones aisladas, impulsa una estrategia integrada en beneficio de las personas y de la sociedad. El diseño inclusivo es un proceso que genera políticas, productos, servicios y entornos que pueden ser utilizados por todas las personas, independientemente de la edad, el género, la discapacidad o cualquier otra situación funcional.

El desarrollo inclusivo es una eficaz herramienta que se puede utilizar para superar la exclusión social, combatir la pobreza y garantizar la sostenibilidad económica y social.

#### ¿Por qué desarrollo inclusivo?

La misión del sector del desarrollo es eliminar la pobreza. La discapacidad aboca a la pobreza y la pobreza aboca a la discapacidad. La discapacidad no sólo afecta las personas discapacitadas, sino también a sus familias y comunidades.

Para conseguir un buen resultado en la reducción del la pobreza, hay que tener en cuenta a las personas con discapacidad. Desarrollo sostenible significa desarrollo inclusivo.

## Objetivos de desarrollo del milenio (ODM)

- Declaración del milenio de la ONU adoptada enl 2000 por la Organización de las Naciones Unidas
- Cooperación global paral reducir la pobreza extrema
- Objetivo general de reducir a la mitad lal pobreza absoluta en 2015

## ODM 1: Erradicar la pobreza extrema y el hambre

El hambre, la desnutrición, la discapacidad y la pobreza están íntimamente ligados. El 50% de las discapacidades son evitables y el 20% de las deficiencias tienen su causa en la desnutrición. El 20% de las personas másl pobres del mundo son discapacitadas.

#### ODM 2: Lograr la enseñanza primaria universal

No se puede lograr sin incluir a los niños discapacitados, perol la mayoría de los niños con discapacidad no asisten al colegio.

En general, los niños que no asisten al colegio contribuyen directa o indirectamente a la economía familiar. Eso no suele ser común para los niños con discapacidad y, en muchos casos, uno de sus hermanos no podrá asistir al colegio para encargarse del hermano discapacitado.

<u>ODM 3: Promover la igualdad entre los géneros y la autonomía de la mujer</u>. Se reconoce que las mujeres con discapacidad sufren múltiples desventajas y experimentan la exclusión a causa de su género y discapacidad.

Las mujeres y las niñas con discapacidad son especialmentel vulnerables a los abusos; Un pequeño estudio en Orissa, India, concluyó que el 100% de las niñas y mujeres con discapacidad recibían palizas en susl casas. El 25% de las mujeres con retraso mental habían sido violadas. El 6% de las mujeres con discapacidad fueron esterilizadas contra su voluntad.

## ODM 3: Promover la igualdad entre los géneros y la autonomía de la mujer

Al igual que para el resto de las niñas, es menos probable que lasl niñas con discapacidad asistan al colegio.

La investigación realizada en lal India sugiere que es más probable que sigan trabajando, en comparación conl varones con la misma discapacidad; es menos probable que intenten obtenerl ayuda médica; y es menos probable que reciban tratamiento y servicios quel los varones con discapacidad.

Las mujeres que tienen niños con discapacidad tienen responsabilidades adicionales en su cuidado y se enfrentan a un estigma social. Pueden sufrir abusos o ser abandonadas por sus parejas.

#### ODM 4: Reducir la mortalidad infantil

La mortalidad de los niños discapacitados puede llegar a alcanzar el 80% incluso en países en que la mortalidad de niños menores de 5 años es menor que el 20%

## ODM 5: Mejorar la salud materna

La UNFPA calcula que hasta 20 millones de mujeres por año sufren una discapacidad y complicaciones a largo plazo como resultado del embarazo y parto.

Los sucesos prenatales o perinatales anormales son la principal causa de discapacidad en niños. Muchas discapacidades perinatales infantiles puede evitarse mediante el acceso a matronas cualificadas y asistentes para partos.

## ODM 6: Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades

El VIH/SIDA, el paludismo y la tuberculosis son la primera, sexta y novena causas, respectivamente, de pérdida en años de vida ajustados por discapacidad (DALY, por sus siglas en inglés).

Uno de cada diez niños sufre una deficiencia tras sufrir paludismo cerebral: epilepsia, discapacidades del aprendizaje y pérdida de la coordinación.

Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables al VIH y SIDA pero no suelen tener acceso a servicios o información sobre cómo protegerse.

En muchos países se considera que el VIH/SIDA es unal discapacidad a causa de la discriminación a la que se enfrentan las personas que viven con el VIH y el SIDA.

#### ODM 7: Garantizar la sostenibilidad del medioambiente

Una mala calidad medioambiental es una causa significativa de una mala salud y la discapacidad.

## ODM 8: Fomentar una asociación mundial para el desarrollo

- Existe un creciente interés mundial respecto a las cuestiones relacionadas con la discapacidad
- Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad
- Marco de Acción del Milenio de Biwako para una sociedad inclusiva, sin barreras y basada en derechos para los Discapacitados en Asia y el Pacífico 2003-12
- Decenio africano para las personas con discapacidad
- Asociación Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial
- Y una necesidad de que estos acuerdos y coaliciones internacionales se impliquen en el desarrollo general

#### Resultados del programa KaR (conocimiento e investigación) sobre discapacidad

Las personas con discapacidad suelen encontrarse entre los más pobres, experimentan la pobreza de una forma más intensa y tienen menos oportunidades para escapar de la pobreza que las personas sin discapacidad.

Las personas con discapacidad son en general invisibles, ignorados y excluidos del desarrollo general.

La discapacidad afecta a todas las sociedades y grupos. Los más pobres y los más marginalizados experimentan un mayor riesgo de discapacidad. Entre los más pobres y marginalizados, las mujeres con discapacidad, las minorías étnicas con discapacidad, los miembros con discapacidad de tribus y castas, etc. serán los que sufran una mayor exclusión.

No se puede decir que las agencias de desarrollo estén trabajando eficazmente para reducir la pobreza y hacer frente a la exclusión social si no se esfuerzan específicamente para corregir las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Sollos

## Índice de ONG sobre los derechos de discapacidad

- Cumbre social de la ONU de 1995 en Copenhaguel
- Respuestasl de 22 países (ahora 46)
- Reglas estándar de la ONU sobre la discapacidad: 22l reglas
- Puntuación 0-6 para cada preguntal

#### Posibles intervenciones en salud, educación y protección social

- Todos los proyectos deben considerar a las personas con discapacidadl y sus familias como receptores habituales
- Todos los proyectos debenl planificarse e implantarse según los principios del diseño inclusivo
- La supervisión y evaluación de los proyectos de desarrollo deben incluir indicadores relacionados con la discapacidad y la inclusión.

#### Resultados óptimos al poner la discapacidad en el orden del día

- Reducción de lal pobreza
- Reducción de los costes futurosl
- Reducción de las pérdidas del PIB
- Apoyo a los ODM y la misión de las agencias para ell desarrollo

#### Conclusión

- Para obtener los beneficios de los ODM y dell desarrollo inclusivo, debemos:
- Adaptar los argumentos generales de lal discapacidad para que se tengan en cuenta las necesidades especiales de las personas con discapacidad
- Realizar estudios sobre las condiciones de vidal de las personas sordas para compilar estadísticas fiables

#### Referencias

WFD, Sintef, DFID, DSI, Bancol Mundial, UNICEF, Thomas, Bieler, Elwan, Yeo, y otros

Muchas gracias.

Correo electrónico: kb@deaf.dk

#### 12:10-12:40 h. Comunicación 2: La situación de las personas sordas en Etiopía.

Alemayehu Teferi; Ethiopian National Association of the Deaf. Addis Abeba (Etiopía).

Etiopía se encuentra localizada en el este de África. De acuerdo con las estimaciones aportadas por la Agencia General de Estadística de Etiopía (CSA), la población nacional en 2006 contaba con 77,4 millones de personas (Banco Africano para el Desarrollo, 2006). La población sorda de Etiopía, que ha sido estimada en un 0,4 por ciento de la población total, (Censo de Población y Hogares de Etiopía, 1994) aproximadamente puede rondar una cifra superior a las 309.600 personas. La mayoría (el 85%) reside en áreas rurales, donde no existen servicios para las personas sordas.

La Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas (ENAD) fue fundada en 1970 por las personas sordas y es una de las primeras asociaciones de sordos establecidas en África. Pese a muchos obstáculos, la ENAD sigue siendo la voz principal de las personas sordas en Etiopía. Sin embargo, debido a la marginalización, las percepciones negativas que la sociedad tiene de las personas sordas y debido al atraso social y económico del país, las personas sordas siguen siendo el grupo con menos derechos de toda Etiopía.

El propósito de esta ponencia es hacer una estimación de la situación de las personas sordas en Etiopía a la luz de lo conseguido y los fracasos que ha tenido que sobrellevar la Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas en sus 36 años de lucha y existencia. La ponencia hace un repaso a la

cooperación y asistencia para el desarrollo que la ENAD ha obtenido de sus homólogas, Asociaciones Nacionales de personas Sordas hermanas de otros países.

Esta presentación también explora los nuevos retos que se le presentan a la comunidad sorda, particularmente, la grave amenaza que supone la expansión de la pandemia del VIH/SIDA.

## La Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas (ENAD)

### 1. Trasfondo y actividades de la ENAD

La Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas (ENAD) se creó en 1970. La ENAD fue una de las primeras asociaciones nacionales de personas sordas en África.

La condición que sentó las bases para la formación de las comunidades sordas en Addis Abeba fue el establecimiento de escuelas para personas sordas por parte de misioneros, tanto americanos como nórdicos. La primera escuela para personas sordas en Addis Abeba fue establecida por los misioneros de la Iglesia Americana de Cristo a comienzos de la década de los 60, y la segunda de las escuelas fue abierta por los misioneros de la Iglesia Baptista Americana unos pocos años después. En la antigua Etiopía del Norte, ahora Eritrea, los misioneros suecos inauguraron otra escuela, que fue la primera en abrirse para las personas sordas en toda Etiopía.

Los americanos usaban la Lengua de Signos Americana (ASL) como medio de comunicación e instrucción mientras que los misioneros en el Norte usaban la Lengua de Signos Sueca. Debido a este factor, la Lengua de Signos Etíope que evolucionó a lo largo de los años está influida por la ASL y por las lenguas de signos nórdicas.

Los estudiantes sordos y los profesores sordos que asistieron a las escuelas de misioneros se reunieron para formar la Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas (ENAD). Sin embargo, las escuelas para personas sordas no estaban contentas con la formación de una asociación de personas sordas y había una constante fricción entre los líderes de las personas sordas y las autoridades educativas. Las personas sordas solían reunirse en arboledas, en el complejo de una iglesia ortodoxa etíope, antes de que se dirigieran al gobierno solicitando un espacio oficial como sede. Finalmente las personas sordas pudieron ganarse el aprecio de los funcionarios del gobierno pertenecientes al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales durante la era del Emperador Haile Selassie. Los funcionarios del Ministerio ayudaron a las personas sordas en el proceso de establecer la ENAD.

El gobierno militar de Etiopía legó espacios oficiales para la ENAD, de manera gratuita. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales también aportó cierto apoyo financiero a la ENAD. Sin embargo, el progreso de la ENAD fue lento durante muchos años debido a factores desfavorables, tanto sociales como culturales y económicos.

La pertenencia como miembros a la WDF y la cooperación con otras asociaciones de personas sordas tales como la Sociedad Búlgara de las Personas Sordas, la Federación de Personas Sordas e Hipoacúsicas de la entonces República Democrática Alemana (Alemania del Este), y de todas las Asociaciones Rusas de Personas Sordas durante aquel entonces por parte de la ENAD, además de con la FAD y con la Asociación de las Personas Sordas Danesas en los últimos años, fue una fuente de fortaleza y revitalización para la ENAD.

La ENAD es ahora una organización nacional que posee 14 sedes, que cubren los más remotos rincones de Etiopía.

#### Estructura Organizativa de la Asociación Nacional Etíope de las Personas Sordas

## 1.1. Actividades generales de la ENAD:

La ENAD pone a disposición de las personas varios servicios tales como la enseñanza de la Lengua de Signos, registro de miembros socios, aporta consejo a los miembros y a sus progenitores, aportando servicios de interpretación, búsqueda de empleo para personas sordas, ayuda a personas sordas a recibir exámenes médicos gratuitos en hospitales gubernamentales y otros servicios similares.

La ENAD también representa a las personas sordas en varias asambleas y seminarios, nacionales e internacionales. En colaboración con la Asociación Finlandesa de Personas Sordas, la ENAD acogió con gran éxito el Segundo Seminario de Lengua de Signos Africana Oriental y Austral en 1990.

Las principales actividades en las que participa la ENAD son las siguientes:

- 1. Actúa como defensora legal y grupo de presión para la promoción de los derechos de las personas sordas y trabaja por el bienestar y la dignidad de la persona sorda.
- 2. Promueve el desarrollo y enriquecimiento de la Lengua de Signos autóctona.
- 3. Promueve los esfuerzos del gobierno, participando activamente en servicios tales como educación, formación y sanidad, de manera que las personas sordas puedan tener acceso a los mismos servicios que las personas oyentes.
- 4. Mejora la capacidad organizativa de la ENAD animando a las personas sordas a formar sedes regionales, agrupaciones juveniles, agrupaciones de mujeres, clubes deportivos de personas sordas, etc.
- 5. Desde el año 2002, la ENAD se encuentra trabajando en proyectos de cooperación para el desarrollo junto con la Asociación Finlandesa de las Personas Sordas (FAD) en las áreas de preparación del Diccionario de la Lengua de Signos Etíope y un proyecto de habilitación para mujeres y el VIH/SIDA.
- 6. La ENAD celebra anualmente la semana de la concienciación sobre la sordera y publica su revista bilingüe anual mediante la cual la ENAD recauda fondos para sus actividades.
  - La oficina central de la ENAD cuenta con 20 empleados, incluyendo al personal de asuntos preescolares.
  - La ENAD emplea los medios de comunicación para difundir la concienciación sobre asuntos que conciernen a la comunidad sorda.
  - Encuentro Público durante la Semana de la Concienciación Internacional sobre la Sordera, organizada por la ENAD (Ilustración: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)
- 7) La ENAD proporciona un amplio abanico de servicios para las personas sordas tales como apoyo mediante intérpretes de lengua de signos en los tribunales, comisarías, lugares de contratación y empleo, hospitales y reuniones.
- 8) La ENAD lleva a cabo su Asamblea General cada año y sus cuentas son auditadas por auditores externos anualmente de acuerdo con legislación gubernamental vigente.
- 9) La ENAD aporta formación en la dirección y toma de conciencia sobre la sordera a sus miembros y líderes de las filiales locales de la misma.
- 10) La ENAD promueve el deporte entre la población sorda animando cada año a la participación en las competiciones deportivas anuales para personas con discapacidad.

## 1.2. Logros del pasado:

- Organizó varias exposiciones de artículos y obras de artesanía elaboradas por personas sordas.
   Ello ha ayudado a cambiar la creencia errónea de que las personas sordas no son capaces de aprender ni de trabajar.
- 2) Preparó los signos de las manos para el alfabeto 'Geez' nacional, de manera que las personas sordas pudieran deletrear fácilmente signando con los dedos. Fue enviado al Ministerio de Educación y ya hace mucho tiempo que se aceptó su uso en todas las escuelas en las que hay estudiantes sordos e hipoacúsicos. Las escuelas y unidades especiales de todo el país usan oficialmente nacionales deletreo signado nacional que fue desarrollado por la ENAD.
- 3) La ENAD participó en la preparación del primer libro sobre lengua de signos. En este libro, se recogen los 1.009 signos más comúnmente utilizados. La edición del libro fue llevada a cabo por la ENAD y el Ministerio de Educación se encargó de su publicación.
- 4) La inscripción de la ENAD como miembro ordinario de la Federación Mundial de Personas Sordas y su participación en cinco de los congresos mundiales.
- 5) En colaboración con la Asociación Danesa de las Personas Sordas (DDA) la Asociación ha conseguido parcialmente mejorar y equipar el edificio de su sede central.
- 6) Comenzó la construcción de la primera escuela de preescolar para niños sordos en todo el país, con la ayuda del programa de co-actuación de la UNESCO.
- 7) Ha representado a las personas sordas con respecto a la sordera y la discapacidad en encuentros nacionales internacionales.

- 8) Desempeñó un papel fundamental para que diera comienzo el Programa Semanal de Noticias Televisadas en Lengua de Signos.
- 9) La ENAD ha conseguido también grandes cambios de actitud en la manera en que las personas sordas se ven a sí mismas.

De este modo ya no desaprovechan más el tiempo anhelando oír.

#### 2. Estadísticas y situación de las personas sordas

## 2.1. Estadísticas de las personas sordas

De acuerdo con las estimaciones aportadas por la Agencia General de Estadística de Etiopía (CSA), la población nacional en 2006 contaba con 77,4 millones de personas (Banco para el Desarrollo Africano, 2006). La población sorda de Etiopía, que ha sido estimada como un 0,4 por ciento de la población total, (Censo de población y hogares de Etiopía, 1994) se puede ahora estimar por encima en 309.600 personas. La mayoría (el 85%) reside en áreas rurales, donde no existen servicios para las personas sordas. Solamente en Addis Abeba, ya en 1994 se estimaba en el censo que había más de 6000 personas sordas.

Desde su fundación hasta hoy, más de 1.500 miembros sordos e hipoacúsicos se encuentran en el registro de la ENAD en Addis Abeba. Actualmente la ENAD posee cuatro sedes regionales con gran cantidad de miembros. Como se puede observar en las cifras anteriores sólo el 15 % de las personas sordas viven en grandes o pequeñas áreas urbanas. La ENAD sólo puede organizar a aquellos que viven en grandes pueblos y en las ciudades. La otra gran mayoría, el 85%, residen en zonas rurales sin conocimiento alguno de la lengua de signos, exceptuando posiblemente signos de su propia creación, o a partir de los servicios educativos.

Incluso aquellos que viven en pequeños núcleos urbanos no poseen acceso a la lengua de signos ni a la educación para las personas sordas. Se puede decir que más del 90% de las personas sordas en Etiopía podrían no aprender nunca la lengua de signos ni conocer a otras personas sordas ya que viven en comunidades rurales escasamente pobladas que se dedican a actividades agrícolas.

Los delegados de la ENAD se encuentran discutiendo la formación de una nueva sede de la ENAD con funcionarios del gobierno, en un remoto rincón oeste de Etiopía (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)

Viajar hasta áreas remotas en autobús público a veces implica ciertos peligros. Este es el autobús mediante el cual los delegados de la ENAD recorrieron 700 km para llegar hasta la población de personas sordas del oeste de Etiopía. El bus se quedó atascado en el barro y casi vuelca. (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)

Niños sordos practicando la lengua de signos en el norte de Etiopía, Mekele (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)

EL grupo de arte dramático de la ENAD posando para la foto junto con algunos miembros y niños de la sede de la región de Tigray. El grupo de arte dramático ofrece una toma de conciencia sobre la lengua de signos, sobre la cultura sorda, el VIH/SIDA y otros temas que interesan o afectan a la comunidad sorda.

#### 2.2. La vida de las personas sordas en las comunidades rurales

En las áreas rurales a los hombres sordos les va relativamente bien en la vida ya que se pueden implicarse en las actividades rurales y casarse con una esposa oyente y tener familia. Aquellos hombres sordos que no fueran lo suficientemente fuertes como para hacer frente a la realidad cotidiana acaban trabajando como empleados del hogar para sus familias y comunidades. Viven vidas de perros hasta que abandonan este mundo encontrando al fin la muerte. Peor lo tienen las mujeres sordas, las más vulnerables y de las que más se abusa, tanto en áreas rurales como urbanas.

En las zonas rurales raramente consiguen contraer matrimonio y formar sus propias familias. En lugar de eso sufren abusos y violaciones y son usadas como asistentas. Ellas se resignan a aceptar la situación y llevan vidas de perros hasta que encuentran su desenlace final.

Para aquellos de nosotros que vivimos en un mundo relativamente mejor, pudiendo emplear la lengua de signos y yendo a la escuela, desempeñando trabajos urbanos, la penosa situación de aquellos sumidos en la pobreza y perdidos en la oscuridad podría no estar clara.

Pero hemos de darnos cuenta del hecho de que millones de personas sordas en áreas rurales de países en desarrollo están viviendo como lo hacían las personas sordas de antes del siglo XVI en Europa, cuando no existía una lengua formal de signos ni una educación para personas sordas.

Las vidas que llevan las personas sordas de zonas rurales en países pobres en vías de desarrollo son mucho peores que las vidas de las personas sordas en los países desarrollados hace 400 años, debido a la extensa pobreza que se vive en dichos países.

Es nuestra responsabilidad moral ayudar a las personas sordas que han vivido en el oscurantismo y la ignorancia durante cientos de años. Sobre este punto, las asociaciones nórdicas de personas sordas ya portan la antorcha para sacar a las personas sordas que residen en países en desarrollo de la miseria y la ignorancia en la que viven.

La Asociación Finlandesa de Personas Sordas (FAD), la Asociación Danesa de Personas Sordas, la Asociación Sueca de Personas Sordas y la Asociación Noruega de Personas Sordas, junto con todos sus líderes, merecen respeto y rendirles tributo por su gran labor en la promoción de la causa de las personas sordas en los países en desarrollo.

La Asociación Finlandesa de Personas Sordas ha colaborado durante muchos años con la ENAD y continúa marcando la diferencia en las vidas de las personas sordas en Etiopía.

#### 3. Educación de las personas sordas

Hace unos años, un profesor de la Universidad de Addis Abeba afirmaba que sólo un 1% de los niños sordos en edad de ir al colegio tenían acceso a algún tipo de educación y el 99% restante o bien quedarían sin recibir una educación o, los pocos que pudieran obtenerla, lo harían en años posteriores a esta edad.

Aparte de la vieja escuela de misioneros, el Gobierno de Etiopía ha abierto algunas escuelas especiales para personas sordas en distintos lugares. Existen diferentes tipos de escuelas para personas sordas en Etiopía.

#### 3.1 Escuelas gubernamentales

## 3.1.1 Escuelas especiales diurnas:

Este tipo de escuelas se encuentran en unos pocos emplazamientos. Dos de ellas se ubican en Addis Abeba y otras dos se encuentran fuera de la capital.

#### 3.1.2 Aulas especiales integradas en escuelas regulares:

En los últimos años se han ido inaugurando aulas especiales en escuelas regulares a lo largo y ancho de toda Etiopía, principalmente en las capitales de provincia. De todas las escuelas gubernamentales, las escuelas especiales ofrecen una mejor educación, seguidas de las aulas especiales en las escuelas comunes. Las escuelas integradas, sin embargo, introducen a los pequeños niños sordos en aulas de mayoría de alumnos oyentes.

Las entidades que defienden esta forma de actual son principalmente las organizaciones de Rehabilitación Basada en la Comunidad (CBR), quienes reclaman los derechos humanos de las personas discapacitadas descuidando los derechos humanos y lingüísticos de los niños sordos. Estos tipos de aulas son las más odiadas por los niños sordos.

La ENAD ha tenido que estar bastante tiempo tratando de razonar con estas organizaciones de CBR quienes tratan de convencer a las autoridades educativas sobre sus "mágicas" políticas educativas de inclusión. En cierto momento estas organizaciones de CBR formaron una organización rival de personas sordas que apoya estas ideas tan poco prácticas.

La ENAD se sigue oponiendo a la inclusión de los niños sordos en aulas mayoritariamente oyentes. Se asume que el profesor puede signar y hablar al mismo tiempo, de manera que así se integra también a los niños sordos. Sin embargo, los profesores no conocen la lengua de signos ya que su formación no fue suficiente para tal fin. Incluso aunque su formación en lengua de signos fuera suficiente, aún queda la cuestión de si los profesores estarían en una situación adecuada para emplearla apropiadamente. El resultado es que los niños sordos no aprenden nada pero tienen que repetir curso año tras año. Muchos de ellos abandonan la escuela, ya que lo único que obtienen es miseria y una baja autoestima.

#### 3.2. Escuelas eclesiásticas

## 3.2.1 Escuelas para personas sordas de la Iglesia Americana de Cristo

Históricamente, la primera escuela para personas sordas en Addis Abeba fue la que inauguró la Iglesia Americana de Cristo. Esta iglesia ha abierto otras escuelas en diferentes partes de Etiopía en los últimos años. La escuela tenía fama de hacer primar la educación de las personas sordas desde el comienzo, y ha educado a muchas personas que han pasado por sus aulas. Sin embargo, en los últimos años fue criticada por integrar a niños oyentes y sordos en las mismas clases, en línea con algunas teorías no demostradas de educación integracionista para las personas sordas.

## 3.2.2 Escuela residencial para personas sordas Mekane Yesus

Ésta es con mucho el modelo a seguir y la escuela para personas sordas más apreciada de toda Etiopía. La escuela fue puesta en marcha gracias a una iglesia autóctona apoyada principalmente por misioneros finlandeses y de otros países europeos. La escuela fue abierta primero en el sur de Etiopía y ha inaugurado recientemente otra escuela similar en el oeste de Etiopía. La escuela fue el centro del nacimiento de las comunidades de personas sordas etíopes, con una maravillosa lengua de signos y cultura sorda.

La escuela acoge a niños sordos originarios de todas partes de Etiopía y los educa por medio de la educación y de una fuerte autoestima. La escuela también ofrece formación profesional en oficios cuando los alumnos completan el octavo curso. Todas las escuelas especiales para personas sordas enseñan hasta octavo, tras lo cual los alumnos se han de pasar a escuelas gubernamentales de tipo regular.

#### 3.3. Aulas de preescolar para niños sordos de la ENAD

Celebraciones navideñas en una escuela de preescolar de la ENAD junto con los padres de alumnos (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)

La ENAD llevó a cabo, con gran éxito, una campaña de recaudación de fondos junto con Programa de co-actuación de la UNESCO, y obtuvo más de 60.000 \$, lo que ha hecho posible la construcción de unas instalaciones para la escuela de preescolar. La escuela se localiza en Addis Abeba, cerca de la sede central de la ENAD.

Los niños sordos aprenden principalmente la lengua de signos, el Amhárico básico, inglés básico y matemáticas fundamentales. Los niños permanecen en la escuela de preescolar de la ENAD durante tres años y pasan a las escuelas estatales para personas sordas, tras obtener un buen grado de conocimiento que les ayudará en el resto de sus años de enseñanza.

#### Personal en la escuela de preescolar de la ENAD

Todos los miembros del personal de la escuela de preescolar son personas sordas excepto los conserjes y un intérprete de lengua de signos. La ENAD corre con los gastos de la escuela de preescolar y paga los salarios del personal que desarrolla allí su labor.

Algunos de los niños son mayores de la edad preescolar, pero la ENAD los acepta y enseña la lengua de signos y otras materias para que puedan acceder a las escuelas estatales. La mayoría de los niños provienen de familias pobres y es difícil para la ENAD proporcionarles la comida y otras necesidades básicas durante la duración de las clases.

El edificio escolar no ha recibido ningún mantenimiento ni reparaciones, ya que fue adquirido por la ENAD, y los niños no tienen materiales de juego ni de carácter educativo apropiados para su edad.

Algunos de los niños pequeños sordos en sus clases en la escuela de preescolar de la ENAD. Sus

aulas necesitan urgentes reparaciones. Niños sordos más mayores en su último año en la escuela de preescolar de la ENAD. Pese a las escasas instalaciones y materiales educativos, los niños sordos disfrutan de la compañía de los adultos sordos.

Los maestros contaron al que escribe estas líneas que los niños se ponían tristes cuando las escuelas cierran durante las vacaciones. Los niños preferían permanecer en la escuela de preescolar de la ENAD a ir a sus casas por la noche. Estos niños simplemente echaban de menos la compañía de sus compañeros y profesores y los más importante, la libertad de comunicarse con los demás sin recibir abusos o ser insultados por parte de niños oyentes de su edad en sus casas. La ENAD y sus miembros están muy contentos de educar a estos maravillosos niños sordos.

Los benefactores que a menudo quieren apoyar financieramente a niños con discapacidad, tales como niños ciegos o con discapacidades psicomotrices, prestan poca o ninguna atención a los niños sordos.

Algunos de los retos son:

- El edificio escolar era antiguo y de escasa superficie, los niños tenían que jugar en un patio estrecho y tosco.
- Los materiales didácticos escasean.
- Los profesores no cuentan con una preparación suficiente y además reciben salarios escasos ya que la ENAD cuenta con unos recursos financieros limitados.
- Los niños han de recorrer grandes distancias para poder llegar a la escuela y muchas veces se ausentan porque no pueden pagar los medios de transporte todos los días.
- Muchos niños viven con sus familiares y no se pueden traer la comida a la escuela.
   Los niños sordos cuyas familias se encuentran en mejor situación y pueden permitirse traer la comida de casa a veces la comparten con aquellos que no pueden traerse su comida.
- La ENAD trata de proporcionar uniformes cada año a los niños, pero algunas veces puede resultar bastante difícil encontrar benefactores para ello.

La ENAD posee una parcela grande que estaba destinada a albergar la construcción de una escuela de preescolar más decente, pero debido a la falta de fondos la parcela no fue utilizada durante mucho tiempo y el gobierno se ha apropiado de gran parte de ella para llevar a cabo el proyecto de la carretera de circunvalación, un tramo de la cual pasa por allí.

Este espacio vacío fue legado a la ENAD por el gobierno para la construcción del edificio de preescolar, pero la falta de fondos hizo que el terreno quedara sin usar durante mucho tiempo. (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)

#### 4. Proyectos de cooperación para el desarrollo

## 4.1. Proyecto conjunto de la ENAD-FAD para la elaboración del Diccionario de la Lengua de Signos

La ENAD planeaba preparar un Diccionario de la Lengua de Signos Etíope desde hacía mucho, pero el problema estaba en hacerse con el apoyo financiero suficiente para este propósito.

Debido a esto, la ENAD se vio obligada a posponer sus planes durante un gran periodo de tiempo, hasta que tuvimos la oportunidad de reunirnos con los líderes de la Asociación Finlandesa de Personas Sordas (FAD) en el V Seminario de Lengua de Signos de África Oriental y Austral, celebrada en Tanzania. Fue entonces cuando obtuvimos luz verde de los dirigentes de la FAD para mandarles un anteproyecto para la preparación del Diccionario de Lengua de Signos Etíope.

Posteriormente, la ENAD mandó este anteproyecto a la FAD y éste fue aceptado, para nuestro gran regocijo. El proyecto comenzó en septiembre de 2002, con un coordinador de proyecto sordo y seis trabajadores de campo, también sordos, como personal inicial. La ENAD contrató a seis de sus miembros como recopiladores de datos, cuatro hombres y dos mujeres. La ENAD les proporcionó formación en fotografía, filmación y conocimientos básicos de informática durante dos semanas, a través de profesionales contratados a tal efecto.

Los trabajadores ya formados fueron enviados a cada rincón del país en que hubiera comunidades sordas. En cada grupo hubo dos personas durante los viajes de investigación de campo. Uno de los empleados entrevista a la persona sorda y el otro toma fotografías y filma con la videocámara.

Los métodos empleados para recopilar los signos de la lengua eran muy variados:

- Entrevistar a las personas sordas para que contaran historias, o preguntarles cómo signarían cierta palabra o letra.
- Filmar y entrevistar a la persona sorda mientras que están llevando a cabo o entablando una conversación
- Filmar y hacer fotografías durante los oficios religiosos de la persona o personas sordas
- Filmar a los ancianos sordos rurales, con sus interesantes y casi únicos signos, etc.

El grupo regresa entonces a la central y realiza un informe sobre su viaje y el coordinador documenta todo el material. En sólo un año se recopilaron más de 2.500 signos. Muchos signos recabados, procedentes de todas las regiones visitadas, resultaron nuevos y de gran interés. Los recopiladores de datos posando para la foto tras obtener su título de formación.

La ENAD estableció rápidamente un comité de proyecto procedente de importantes organizaciones como la Universidad, las escuelas para sordos, el propio gobierno y otros. El primer encuentro del comité nacional para la lengua de signos. Representante de la Asociación Finlandesa de las Personas Sordas dando una conferencia sobre la lengua de signos y la comunidad sorda en Addis Abeba, Etiopía.

La ENAD está a punto de finalizar la elaboración del diccionario de lengua de signos, que consta de 1.500 signos cuidadosamente seleccionados. El personal actual consta del coordinador de proyecto, un lingüista con grado de máster, tres colaboradores sordos, un especialista en imagen digital y un intérprete en lengua de signos.

## 4.1.1 Algunos de los logros del proyecto

- El Diccionario de Lengua de Signos Etíope, que refleja la lengua y la cultura de la comunidad sorda etíope.
- Una gran cantidad de experiencia y conocimientos en el campo de la labor con la lengua de signos por parte de la ENAD.
- El equipamiento y materiales obtenidos para el proyecto ayudó a la ENAD no sólo en el proyecto del diccionario de lengua de signos sino que también impulsó y amplificó la capacidad organizativa de la sede central de la ENAD.
- El proyecto dio como resultado una mayor concienciación sobre la lengua de signos y conocimiento de la cultura sorda, y sobre la importancia de la cooperación internacional con otras organizaciones de personas sordas tales como la WFD y la FAD.
- La lengua de signos recibió la atención apropiada por parte de las autoridades educativas de Etiopía.
- La Universidad de Addis Abeba se hizo eco de la importancia de la lengua de signos, debido a la presencia del lingüista de la Universidad como consejero y miembro comité del proyecto, y ahora se imparte una asignatura de lengua de signos en la propia Universidad.
  - El profesor Andreias Eshete, Rector de la Universidad de Addis Abeba (cuarto en la fotografía, empezando por la izquierda) entregando sus diplomas a los estudiantes del Instituto de Estudios Lingüísticos, una vez acabada su formación en lengua de signos impartida por la ENAD. (Imagen: Cortesía del señor Teklehaimanot Derso)
- Se acordó llevar a cabo un nuevo proyecto entre la FAD y la ENAD sobre la concienciación con respecto al VIH/SIDA y también sobre la habilitación de las mujeres sordas.

# 4.2 Lengua de signos sur y este africana y proyecto de desarrollo organizativo financiado por la Asociación Finlandesa de las personas sordas

Como dije anteriormente, la Asociación Nacional Etíope de Personas Sordas se fundó hace más de 30 años. Sin embargo, las comunidades sordas etíopes, incluidos los últimos líderes sordos, no eran completamente conscientes del grado de desarrollo alcanzado en la lengua de signos y en la cultura sorda en el resto del mundo. Durante muchos años nos acostumbramos a signar y hablar al mismo tiempo (la llamada SIMCOM o lengua signada) como un producto del sistema escolar existente. Aunque los principales miembros de la comunidad sorda empleaban su lengua de signos materna, algunos de nosotros pensábamos que las personas sordas lo estaban haciendo mal.

'SON'AS

Euphrasia Mbewe recibiendo un voto de agradecimiento y reconocimiento por parte de los líderes de la ENAD. Gracias al apoyo sin precedentes y a la previsión por parte de la Asociación Finlandesa de las Personas Sordas, Etiopía fue incluida entre las 6 asociaciones menos desarrolladas de sordos en todo el sur y este africanos, en términos de toma de conciencia sobre asuntos relativos a la lengua de signos y a la cultura sorda. La coordinadora de proyecto, Euphrasia Mbewe, junto con su marido e intérprete de lengua de signos ha hecho un gran trabajo al respecto.

Aquellos de nosotros que no hemos asistido a las escuelas para personas sordas pero que perdimos el oído después de haber adquirido las capacidades de tipo oral, hemos redescubierto la belleza de la lengua de signos, y la de la cultura sorda a través de ésta.

Ella y su marido trataron muchos temas desde la lengua de signos, la cultura sorda, pasando por la educación de las personas sordas, los derechos de las personas sordas, hasta la recaudación de fondos y cuestiones relacionadas con el liderazgo.

Fue una solución africana para un problema africano, y estuvo bien pensado y organizado.

## 4.2.1 Resultados del proyecto

- 1) 20 instructores en lengua de signos recibieron su formación al respecto
- 2) Se formaron 16 intérpretes en lengua de signos y éstos obtuvieron su título
- 3) 25 dirigentes de la ENAD participaron en la formación final para líderes
- 4) Todo ello dio como resultado un enorme grado de toma de conciencia sobre la lengua de signos, la cultura sorda y las cuestiones de liderazgo.
- 5) La concienciación obtenida fue uno de los factores que motivaron la aproximación directa a los líderes de la FAD para el trabajo de cooperación para el desarrollo.
- 6) La ENAD empleó a los instructores para enseñar la lengua de signos en la Universidad de Addis Abeba, en las ONG, iglesias y a miembros de la sociedad
- 7) Aparte de los 16 intérpretes de lengua de signos, la ENAD consiguió que cinco de ellos fueran empleados en dos escuelas de educación secundaria en Addis Abeba.

La UNESCO corrió con los gastos de sus salarios durante tres años, en un proyecto conjunto con la ENAD.

Los estudiantes sordos en las mencionadas escuelas de secundaria asistieron a las clases durante muchos años sin ayuda alguna.

Sus profesores no conocen la lengua de signos pero solían escribir las lecciones en la pizarra y abandonar la clase sin decir palabra.

La ENAD demostró al gobierno que los intérpretes de lengua de signos pueden marcar la diferencia en la educación de las personas sordas.

Cuando el acuerdo con la UNESCO llegó a su fin, la ENAD se dirigió directamente a las autoridades locales y estableció otro acuerdo para que los intérpretes fueran empleados de manera permanente.

El consejo educativo de Addis Abeba ha contratado a los intérpretes.

- 8) Dos de los intérpretes trabajan actualmente para la ENAD.
- 9) Otros han encontrado trabajo en algún otro lugar y algunos abandonaron el país.

## 4.2.2 Contratiempos

Algunos de los intérpretes cualificados trataron de enseñar la lengua de signos sin permiso de la ENAD, y algunos de ellos formaron en este sentido a ciertas ONG que iban en una dirección opuesta a la de la ENAD. La ENAD insiste en que los intérpretes de lengua de signos no deberían enseñar esta lengua. Pero sólo unas pocas personas continúan saltándose estas reglas, mientras que la mayoría de los intérpretes siguieron leales a la ENAD y a su profesión.

## 4.3. Otros colaboradores para el desarrollo en el pasado

#### 4.3.1. Asociación Danesa de Personas Sordas (DDA)

Hace 10 años la Asociación Danesa de las Personas Sordas patrocinó proyectos de la ENAD. Con los

fondos procedentes de la DDA, la ENAD pudo renovar su vieja sede y reconstruir un salón de actos con capacidad para 200 personas. El apoyo de la DDA fomentó la capacidad de la ENAD, ya que los miembros pudieron disfrutar de un salón de actos multifuncional y vieron mejorado el entorno de la sede.

#### 4.3.2. Federación de la antigua Alemanía del Este

La Federación de Personas Sordas e Hipoacúsicas de la antigua República Democrática Alemana donó grandes cantidades de material textil, máquinas de coser y otros materiales hará unos 20 años. Fue el primer gran apoyo que obtuvo la ENAD procedente de una asociación internacional de personas sordas.

#### 4.3.3. La Federación de Personas Sordas de la Antigua URSS

La Asociación Rusa de Personas Sordas invitó y alojó a una delegación de la ENAD compuesta por tres de sus miembros, que había permitido a nuestros delegados visitar las diversas instalaciones dirigidas y gestionadas por la Asociación.

#### 4.3.4. Federación de Personas Sordas de Bulgaria

La Asociación de Personas Sordas de Bulgaria invitó a una delegación de dos miembros de la ENAD a asistir al 8º Congreso de la Federación Mundial de Personas Sordas en 1979, y corrió con todos los gastos de estos delegados.

No sólo permitió a los delegados de la ENAD participar en la Asamblea General de la WDF y en el Congreso, sino que además les dio la oportunidad de coincidir con un gran número de representantes y dirigentes de las personas sordas, además de poder conocer más tarde a D. Ivar Sundberg, quien era entonces Director de Educación Especial en la UNESCO.

Este encuentro fue posteriormente de gran ayuda cuando la ENAD envió un anteproyecto para una escuela de preescolar para niños sordos durante el Año Internacional de la Infancia. También han facilitaron que asistiese una delegación de dos personas al 9º Congreso Mundial de la Federación de las Personas Sordas en Palermo, Italia, en 1983.

#### 4.3.5. UNESCO

Además de la ayuda aportada ofreciendo empleo a los cinco intérpretes de lengua de signos en los institutos de secundaria, lo que se realizó a través de su sede en Etiopía, la central de la UNESCO en París había prestado su ayuda a la ENAD para el proyecto de la escuela de preescolar para niños sordos entre otros proyectos seleccionados para ser apoyados por ellos.

Por su parte, esta entidad corrió con todos los gastos administrativos destinados a publicitar el proyecto de la Escuela de Preescolar de la ENAD.

#### 4.3.6. El Centro de la UNESCO en Países Bajos

El Centro de la UNESCO en Países Bajos aportó la mayor parte de los fondos para el proyecto de la Escuela de Preescolar de la ENAD.

## 4.3.7. La Federación de Asociaciones de la UNESCO en Japón

El resto de los fondos para el proyecto de la Escuela de Preescolar de la ENAD vino de contribuciones individuales japonesas, a través de la movilización propugnada por la Federación de Asociaciones de la UNESCO en Japón.

## 4.3.8. Universidad de Gallaudet

La Universidad de Gallaudet, a través de su Centro para la Educación Global, envió a una estudiante, Liya Yihedgo, nacida en Etiopía, que había estado estudiando la educación para personas sordas, para aportar formación a los miembros de la ENAD.

A través del apoyo de Gallaudet, la estudiante proporcionó la tan necesaria formación para los miembros de la ENAD, por un periodo superior a una semana.

Ayudada por su amigo, el señor Rene Visco, Liya realizó las siguientes conferencias:

- Liderazgo y procedimientos parlamentarios
- Educación de las personas sordas
- Historia de las personas sordas
- Lengua de signos y cultura sorda
- Salud reproductiva y el HIV/SIDA
- Asuntos de género
- La revolución de Gallaudet (Actual Presidente de las Personas Sordas) entre otras.

Fue muy enriquecedor y los miembros más jóvenes de la ENAD quedaron encantados, y surgieron interesantes discusiones sobre todos los temas tratados.

Liya donó además una importante cantidad de libros y cintas de vídeo que trataban los temas arriba mencionados. Como muestra de aprecio por parte de los miembros de la ENAD, estos designaron a Liya Yidego para representar a la ENAD durante el congreso de la WDF en Australia, y ella fue elegida para la Sección Juvenil de la WDF en representación de los países en vías de desarrollo. La ENAD agradece a la Universidad de Gallaudet y a sus dirigentes la oportunidad formativa única que les fue ofrecida a los miembros de la ENAD.

#### 5. Retos

## 5.1. Ampliación del ámbito de actuación de la ENAD

En los últimos años las actividades de la ENAD han aumentado más que nunca, de manera que ha necesitado una gran cantidad de recursos para mantener estas actividades. Aunque la ENAD trata por todos los medios de mantener a sus empleados con compensaciones para su mínima subsistencia, el imparablemente creciente número de afiliados y de actividades demandan una gran cantidad de recursos y de espacio en las oficinas. Se espera que la ENAD siga trabajando duro para mantener sus promesas.

#### 5.2. Número creciente de organizaciones rivales pugnando por unos recursos ya de por sí escasos

En los últimos años muchas ONG se han venido estableciendo en Etiopía, algunas de ellas diciendo trabajar para las comunidades sordas. Estas ONG a menudo poseen unos pocos miembros e incluyen además unas cuantas personas sordas para hacer parecer más real que de verdad estén trabajando para las personas sordas. Todo lo que hacen es competir con la ENAD por los fondos y algunas veces tratan incluso de difamar a la ENAD para provecho de sus propias ONG.

## 5.3. Poca atención prestada por parte de los benefactores y por la opinión pública

Muchos donantes de fondos no creen que las personas sordas necesiten su ayuda tanto como otros grupos con discapacidad. Debido a esta actitud, los niños de la escuela de preescolar de la ENAD muestran poca simpatía por estos benefactores y por el público en general.

La ENAD soñaba con construir una escuela digna para la cada vez mayor cantidad de alumnos sordos, pero los donantes de fondos no tenían la intención de ayudar a los niños sordos ni a la ENAD.

## 5.4. Expansión de la ENAD a otras partes de Etiopía

Ya que las filiales regionales son nuevas e inexpertas, esperan ayuda de la sede central nacional.

Las personas sordas demandan formación y oportunidades de empleo, pero la ENAD no se encuentra en una posición capaz de responder a la excesiva demanda, y las personas sordas no paran de quejarse y a veces señalan a sus dirigentes y representantes por no otorgarles el cambio deseado.

## 6. Conclusiones y recomendaciones

Está claro que la ENAD llevó a cabo una gran cantidad de actividades de desarrollo que no pueden ser todas ellas enumeradas en el ámbito de esta ponencia.

La cooperación con el gobierno y la determinación por parte de las personas sordas a resolver sus problemas ha venido siendo lo más encomiable pese a los obstáculos sociales, económicos y de

liderazgo con los que se han topado a cada paso de su lucha. La cooperación con asociaciones de personas sordas con un mayor grado de desarrollo en países nórdicos fue la mayor fuente de fuerza y de inspiración.

En los últimos años los gobiernos africanos están implantando programas para aliviar la pobreza apoyado por gobiernos occidentales. Millones de dólares y de euros están siendo inyectados en países africanos para sufragar los programas de desarrollo, junto con cancelaciones de las deudas externas. Sin embargo, la mayoría de gobiernos africanos, o bien no dan los fondos a los programas propugnados por las organizaciones de personas sordas o las propias personas sordas no llegan a enterarse de las oportunidades disponibles. Una manera de permitir a las organizaciones de personas sordas en países en desarrollo obtener financiación es a través de los grupos de presión de personas sordas en los países donantes.

Las asociaciones nórdicas de personas sordas tales como la FAD ya han convencido a sus gobiernos para que aporten fondos a las personas sordas en los países en desarrollo. Esperamos que otras organizaciones de personas sordas en Europa, Norteamérica y Japón sigan ejemplos similares en el futuro.

El VIH/SIDA es un gran peligro para las personas sordas debido a la falta de información en una lengua que puedan entender. Por tanto, los proyectos iniciados por personas sordas en países en desarrollo necesitan contar con la toma de conciencia sobre las personas sordas y sobre el VIH/SIDA, a fin de aportar una formación exhaustiva para las personas sordas a este respecto.

Las personas sordas en países desarrollados que deseen presentarse como voluntarias para ayudar a personas sordas de países en vías de desarrollo serán todas bienvenidas.

12:50-13:20 h. Comunicación 3: La mejora del desarrollo de servicios de apoyo a las personas sordas en países en desarrollo: qué hemos aprendido de la comunidad sorda keniana.

Amy Wilson, Ph.D. (or Nickson Kakiri); Gallaudet University. Washington (EEUU).

Como a menudo sucede en los países en desarrollo, los aproximadamente 5 millones de ciudadanos discapacitados de Kenia no reciben los mismos servicios sociales ni ven cumplidos sus derechos y libertades fundamentales como lo hacen sus conciudadanos no discapacitados (Ndurmo, 2001). Si los niños y adultos no discapacitados no reciben la asistencia sanitaria, educación u otros servicios de manera adecuada, las posibilidades de que esto les suceda a los niños y adultos discapacitados son todavía mayores. Como señala Ndurumo (2001), a los kenianos discapacitados se les dice que deberían considerar los pocos servicios que reciben por parte del gobierno no como un derecho sino como un favor.

Las personas sordas kenianas, cuyo número se estima entre 280.000 y 600.000, no reciben los mismos servicios sociales, derechos ni libertades fundamentales que sus conciudadanos oyentes. No disponen de un sistema de subtítulos de televisión para personas sordas, ni existen programas de formación de intérpretes. Las personas sordas no pueden ocupar puestos públicos, tener su propio terreno, conducir ni poseer un vehículo motorizado (Majiwa, 2001; Opany, 2001). Solamente 3.604 niños sordos asisten a la escuela, mientras que miles de ellos no pueden ir debido a la falta de colegios, a los costes de las matrículas, o a la creencia de que a los niños sordos simplemente no se les puede educar (KSDC, 1997). Prácticamente todos los estudiantes que se están formando para enseñar a niños sordos y todos los profesores que están actualmente desarrollando su labor educativa en las escuelas son oyentes, ajenos a la cultura sorda, y no pueden comunicarse claramente con sus estudiantes sordos en la lengua de signos keniana (KSL) (Elphers & Wango, 1997). Tradicionalmente, las universidades nacionales han formado a profesores para que empleen un método oral/auditivo en la enseñanza a niños sordos, y ahora están comenzando a promocionar el inglés signado en las aulas (comunicado personal, Kenyatta University, 2004). Dado que la mayoría de los niños sordos no reciben educación o asisten a clases con profesores que no se pueden comunicarse de una manera efectiva con ellos, se les relega a trabajos mal pagados, sin ningún tipo de protección social.

Existía muy poca información sobre la comunidad sorda keniana antes de la década de 1960. Se sabe que en 1958, un número de kenianos oyentes concienciados establecieron la Sociedad para los Niños Sordos de Kenia (KSDC) cuyo propósito era el de educar a los kenianos sobre las necesidades de los

niños sordos, pagar las matrículas de las escuelas primarias a los niños sordos pobres, construir escuelas y organizar un servicio propio de formación para profesores de personas sordas.

La KSDC empezó entonces y continúa hoy manteniéndose subvencionada por donaciones extranjeras fundamentalmente. Para las personas sordas kenianas, su historia visible comenzó en 1986, año en que la Asociación Nacional de Personas Sordas Suecas fundó el 'Proyecto Sueco para Personas Sordas' en Kenia en colaboración con la Asociación Deportiva de Personas Sordas de Nairobi.

El Proyecto Sueco para Personas Sordas presentó unos talleres de formación en liderazgo y, en diciembre de 1987, el Proyecto Sueco para Personas Sordas pasó a ser legalmente la Asociación Keniana de Personas Sordas (KNAD).

La KNAD se originó entonces y continúa siendo la organización de servicio social de voluntarios que representa a once asociaciones de personas sordas de áreas rurales en toda Kenia

La Asociación Nacional Sueca de Personas Sordas, junto con muchas otras organizaciones extranjeras, patrocinó la KNAD. El gobierno keniano rara vez, o nunca, apoya a la KNAD, a las iglesias kenianas de personas sordas o a otros proyectos para este colectivo, pero sí lo han hecho organizaciones extranjeras procedentes de Estados Unidos, Alemania, Holanda, Canadá, Finlandia, Suecia, Noruega, Italia, India, Dinamarca, Australia, Corea, Japón, Austria, Nueva Zelanda, Gran Bretaña y otros países africanos, de quien han sido material y económicamente dependientes.

## La investigación

Para que las personas sordas pertenecientes a países en desarrollo alcancen su pleno potencial, debe dárseles la oportunidad de exponer sus necesidades y demandas a los grupos de la iglesia cristiana y a las organizaciones para el desarrollo procedentes de otros países, las cuales ofrecen a la Comunidad Sorda asistencia material, espiritual o financiera (Wilson, 2005). Se teorizó sobre la posibilidad de que las personas sordas kenianas tuvieran la oportunidad de exponer el tipo de ayuda al desarrollo que desean y la forma de ofrecerse, de modo que esta información pudiera ser empleada para ayudar a guiar a la comunidad sorda y a las asociaciones para el desarrollo, nacionales y externas, e iglesias, mejorando las vidas de las personas sordas en Kenia. Los datos recogidos podrían ser el punto de partida para el diálogo entre las organizaciones kenianas de personas sordas y las asociaciones extranjeras, e informarían a las organizaciones sobre lo que los sordos kenianos consideran más importante para la independencia de su comunidad.

En este estudio aprobado por el Consejo de Revisión Institucional, veintitrés mujeres sordas y veinticinco hombres sordos de Kenia fueron entrevistados por una persona sorda keniana, que se comunicó con ellos en la Lengua de Signos Keniana.

Los entrevistados eran personas sordas que habían recibido asistencia por parte de entidades extranjeras, representantes de personas sordas y miembros de:

- 1. La KNAD
- 2. Iglesias de las Personas Sordas
- 3. Organización Musulmana de Ayuda a las Personas Sordas
- 4. Mayores Oportunidades para las Personas Sordas
- 5. Conexión Global de las Personas Sordas
- 6. Proyecto de Investigación de la Lengua de Signos de Kenia
- 7. Federación Mundial de las Personas Sordas
- 8. Colaboración entre profesores sordos/profesores oyentes
- 9. Graduados sordos de las escuelas
- 10. Directores sordos
- 11. Padres sordos de niños sordos
- 12. Kenianos sordos no asociados a ninguna organización pero interesados en ser entrevistados (táctica de la bola de nieve)

Las preguntas de la entrevista incluyeron las siguientes:

- 1. ¿Puede usted nombrar una organización internacional que trabaje con o para la comunidad sorda de Kenia? Cuénteme lo que sepa de ellos.
- 2. ¿Cuáles son algunas de las acciones positivas que realizan por la comunidad sorda?
- 3. ¿Cuáles piensa que son los obstáculos que han impedido que las organizaciones ofrezcan una asistencia apropiada a la comunidad sorda?
- 4. ¿Qué cree que se podría hacer para superar estos obstáculos y ofrecer una asistencia adecuada a la comunidad sorda?

#### Resultados

#### 1. Organizaciones internacionales.

Los participantes fueron capaces de nombrar más de 30 entidades que habían ofrecido asistencia a la comunidad sorda en Kenia.

## 2. Aspectos positivos

- Los misioneros/voluntarios sordos extranjeros se relacionaban rápidamente con la cultura de las personas sordas y podían signar en KSL
- Alimentos, ropa, medicinas, material escolar, matrícula escolar, equipamiento escolar donado
- Pago de las matrículas para escolarizar a los niños sordos
- Comprender la palabra de Dios a través de clases sobre la Biblia y formación de predicadores sordos
- Instruir a los adultos sordos sobre KSL, el virus VIH/ SIDA, autodefensa legal, educación de las personas sordas, preparación para obtener un título
- Ayuda para establecer KNAD, en el sentido de instalaciones comunitarias, formación de las personas sordas para enseñar KSL a la comunidad
- Apertura de escuelas para niños sordos
- Voluntarios sordos y oyentes que colaboran en escuelas de Kenia

#### 3. Obstáculos

SEMAS

- Promesas de futuros proyectos que no se han cumplido
- Fotografías de la pobreza extrema (no siempre en la comunidad sorda) para obtener dinero en sus países de origen, lo que molestó y avergonzó a los entrevistados sordos
- Gran parte del dinero donado va a parar al extranjero y no a la comunidad sorda keniana (esto no tiene por qué ser cierto, pero ésta es la percepción de muchos de los participantes)
- Falta de transparencia en las donaciones
- Los bienes se usan como soborno para atraer a participantes sordos a los programas y/o servicios
- Cuando los voluntarios o misioneros se van, los proyectos se colapsan
- Los apadrinadores de los niños mandan regalos a los directores de las escuelas y los niños nunca llegan a recibir esos regalos
- Las organizaciones dependen del patrocinio extranjero para seguir existiendo
- Los programas no son planificados con la participación de las personas sordas
- Las organizaciones de oyentes reciben donaciones extranjeras y no incluyen a personas sordas en el proceso de planificación
- Parece que los extranjeros emplean las donaciones para ellos mismos y trabajan en Kenia sólo para tener una ocupación y no con el deseo de ayudar a la comunidad sorda
- No se respeta ni se tiene en cuenta a las mujeres en los programas
- Falta de entendimiento de la cultura sorda
- Oprimen a las personas sordas a las que han venido a ayudar mediante la falta de cooperación
- Los salarios de los extranjeros que colaboran en los proyectos son altos pero los de las personas sordas son ínfimos

- Algunas ONG trabajan en Kenia sin el conocimiento del gobierno
- Favoritismo
- 3. Superar los obstáculos
- Permitir a las personas sordas a dirigir, o enseñarles a ello, de manera que la marcha de los extranjeros no afecte negativamente al futuro del programa - sostenibilidad
- Que los padrinos de los niños escriban directamente a los familiares de los mismos para asegurarse de que el niño recibe los regalos y/o matrículas escolares y para permitir a las familias receptoras enviar cartas de agradecimiento directamente al benefactor
- Ser transparente con las donaciones y gastos, e incluir a miembros sordos en la contabilidad
- Incluir a mujeres y hombres sordos en las decisiones sobre qué programas deberían ser propuestos u ofertados, en la planificación y gestión de los programas, y en la preparación de los presupuestos
- Las personas sordas kenianas prefieren trabajar con extranjeros sordos o con quienes conozcan la cultura sorda y respeten a las personas sordas
- Formar a personas sordas en Kenya en lugar de en el extranjero
- Atender las necesidades de las personas sordas y no imponer un programa propio
- Todos los puestos de trabajo destinados a personas sordas en Kenia deberían ser ocupados directamente por personas sordas y no por organizaciones de personas oyentes
- Todas las organizaciones extranjeras y kenianas deben establecer vínculos
- Confiar en las personas sordas

Las personas sordas kenianas reconocían la importancia de la ayuda extranjera para el desarrollo y el beneficio que han traído a su comunidad. Pese a la gran atención y asistencia aportada a las personas sordas kenianas, la comunidad sorda no está satisfecha con la manera ni con lo que han obtenido de las organizaciones extranjeras e iglesias. Parece que los participantes en este estudio verían la asistencia extranjera como algo efectivo si:

a) la cultura sorda keniana fuera entendida y respetada, b) los proyectos se decidieran, planearan y gestionaran tanto por mujeres como por hombres sordos, c) las organizaciones extranjeras trabajaran directamente con las organizaciones de personas sordas como la KNAD, d) las decisiones fueran tomadas democráticamente para poder escuchar a toda la comunidad sorda y evitar el favoritismo, e) la formación tuviera lugar en Kenia y no fuera, f) los proyectos fueran responsabilidad última de la comunidad sorda exclusivamente, g) los colaboradores/misioneros extranjeros fueran preferentemente sordos, y, h) existiera transparencia en la gestión de los fondos.

Cuando estas condiciones se cumplan, las personas sordas kenianas aseguraron que estarían preparados para "finalmente poder cuidar de sí mismos" y "no depender de la ayuda extranjera". Un hombre sordo remarcó, "No queremos que nos lleven de la mano. Queremos caminar solos."

## Divulgación de los resultados de la investigación a la comunidad sorda

En un principio, la divulgación de los resultados de este estudio se iba a realizar a través de un congreso nacional de dos días que habría contado con la asistencia de 78 participantes en la investigación, pero tras consultarlo con la KNAD y con varios de los investigadores participantes, se decidió que era importante informar a tantas personas sordas como fuera posible de los resultados del estudio, y no sólo a los participantes. Por tanto, Kakiri acogió, junto con la KNAD, un taller en cada una de las once filiales de la KNAD en todo el país.

Los miembros del consejo superior de la KNAD seleccionaron a dos representantes para viajar y realizar presentaciones por todo el país junto con los investigadores. Uno de los representantes seleccionados fue una mujer, con la idea de fomentar la participación femenina en los talleres así como para actuar como ejemplo para las mujeres sordas kenianas. Los talleres se llevaron a cabo los fines de semana y fueron acogidos por iglesias y otros centros sociales donde se congregaron las personas sordas. No todos los participantes eran miembros de la KNAD, algunos pertenecían a otras organizaciones e iglesias, y otros eran personas sordas sin afiliación que simplemente tenían curiosidad.

El investigador resumió los resultados y a ello siguieron debates en los que se animó a los participantes a preguntar dudas y a plantear cuestiones sobre los resultados de la investigación.

Los representantes de la KNAD tuvieron la oportunidad de explicar los errores del pasado en cuanto a la dirección de la oficina central de Nairobi, y pudieron mostrar cómo los recursos y la colaboración movilizaron y fortalecieron a las directivas locales de la KNAD y a la propia KNAD como organización.

Tabla 1 Resultados del estudio de los talleres llevados a cabo en once filiales de la KNAD

Organización	Copias de los documentos	Nº total de participantes	Participantes esperados	Fechas de los talleres
1 Kisii Deaf Association (Asociación de Personas Sordas de Kisii)	1	35	50	09/07/2006
2 South Nyanza Deaf Association (Asociación de personas sordas de Sud Nyanza)	1	38	50	12/08/2006
3 Nairobi Deaf Association (Asociación de Personas Sordas de Nairobi)	1	37	50	19/08/2006
4 North Rift Valley Deaf Association (Asociación de Personas Sordas del Valle al Norte del Rift)	1	31	50	05/08/2006
5 South Rift Valley Deaf Association (Asociación de Personas Sordas del Valle al Sur del Rift)	1	53	50	16/07/2006
6 Western Kenya Deaf Association (Asociación de Personas Sordas del Oeste de Kenia)	1	32	50	15/07/2006
7 Central Kenya Deaf Association (Asociación de Personas Sordas de Kenia Central)	1	44	50	22/07/2006
8 Pwani Deaf Association (Asociación de Personas Sordas de Pwani)	1	75	50	29/07/2006
9 South Eastern Deaf Association (Asociación de Personas Sordas del Sudeste)	1	31	50	23/07/2006
11 Nyanza Deaf Association (Asociación de Personas Sordas de Nyanza)	1	62	50	06/08/2006
TOTAL	11	438	550	

Las copias de los documentos de la investigación fueron asimismo compartidas con: a) el gobierno keniano a través de la embajada de Kenia en Washington DC, b) el Instituto Keniano de Educación Especial, c) la Comisión de Servicios de Docencia, d) y el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad.

# Respuestas:

SOMAS

Muchos participantes se sorprendieron con los resultados de la investigación, afirmando que nunca antes habían pensado que ellos también podían expresar su opinión sobre cómo las organizaciones de ayuda al desarrollo habían trabajado con la comunidad sorda. Pensaban que el poder de decidir no estaba en sus manos, sino en las de unos pocos "líderes" de los proyectos elegidos por los donantes, y que los deseos y opiniones de las propias personas eran considerados irrelevantes.

Además, creían que la KNAD era propiedad de unos dirigentes y no sabían que ellos tenían derecho, como miembros, a elegir a sus representantes en el consejo. Por tanto, demandaron más talleres para aprender más sobre la directiva y sobre sus derechos.

Durante muchos años, la comunidad sorda de Kenia ha aceptado pasivamente lo que la ayuda al desarrollo les ofrecía, sin saber que ellos tenían el derecho a decidir sobre las organizaciones de personas sordas, iglesias y comunidades.

Tras a divulgación de los resultados de esta investigación a través de los talleres, los sordos kenianos han pedido ser incluidos en los proyectos, y están empleando por primera vez la tecnología moderna para escribir blogs en cibercafés y expresar su enfado con los líderes y ONG que no los han incluido en la toma de decisiones, planificación, gestión, o evaluación de los diversos proyectos y programas. (www.Deafpride.blogspot.com, www.disabilitykenya.org y www.knadvoice.blogspot.com) Si bien algunos se quejan de que estos blogs parecen simplemente foros para ataques personales, en realidad puede tratarse de la primera vez que los miembros de la comunidad sorda muestran su descontento con respecto a los servicios que se ofrecen a su comunidad.

También hemos advertido la existencia de organizaciones que trabajan actualmente para las personas sordas, luchando por reestructurar sus organizaciones, y tratando de incluir a estas personas en mesas locales. Poco a poco, el modelo tradicional de "ayude al sordo" está siendo sustituido por "que las personas sordas se involucren",

Como en cualquier otro movimiento social en el mundo, una respuesta puede ser radical cuando las personas descubren la verdad, mientras que otros reaccionan de manera moderada y confían en el diálogo. En este caso, la mayoría de las personas sordas kenianas sienten que existe una necesidad de diálogo acerca de los asuntos que les atañen. Algunas personas sordas kenianas no tienen claro lo que supone el cambio, y solamente se mostrarían interesados en cambiar si supieran con certeza que ello ayudaría a su supervivencia diaria. Creemos que cuando las personas sordas kenianas se involucran en programas de ayuda al desarrollo, tanto externos como internos, que sirven a sus organizaciones, iglesias y comunidades, entonces es cuando pueden acceder a vidas autónomas y mejores.

## Referencias

Elphers, K. & Opany, P. Deaf Education. KNAD Newsletter. July, 1997. Kenya Society for Deaf Children. Brochure. Nairobi, Kenya.

Majiwa, D. Memorandum. Constitution of Kenya Review Commission. August 7, 2001. Kenya Society for Deaf Children (1997). Mombasa, Kenya. Retrieved February 15, 2004 from http://www.kenyaconstitution.org/docs/11d014.htm

Ndurumo, M. Rights Of Persons With Disabilities. A Paper Presented to the Constitution of Kenya Review Commission. September 13, 2001. Mombasa, Kenya.

Opany, P. Communication & Media - Paper On Disability And The Constitution. Constitution of Kenya Review Commission. April, 7, 2002.

Wilson, A. (Summer, 2005). Studying the Effectiveness of International Development Assistance from American Organizations to Deaf Communities in Jamaica. American Annals of the Deaf.

# 13:30-14:00 h. Comunicación 4: ¿Cómo ven las mujeres sordas kenianas la emancipación por medio de la educación?

Ritsuko Miyamoto; Akita University/ Nickson Kakiri; Kenya National Association of the Deaf. Akita (Japón).

Esta publicación es el informe preliminar de los resultados de las entrevistas realizadas a mujeres sordas en Kenia para estimar cómo ven su emancipación mediante la educación. Se llevaron a cabo entrevistas abiertas para permitir a las mujeres sordas kenianas expresar sus puntos de vista sobre lo que ellas habían experimentado en su educación, y qué se debería hacer por las niñas a este respecto. Participaron 24 mujeres sordas en las entrevistas.

La mayoría dejó constancia de que las personas más influyentes en sus vidas habían sido sus profesores y jefes de estudios o directores de escuela, así como aquellos miembros de sus familias que les animaron a ir a la escuela, y consideraban que se habían podido emancipar mediante el conocimiento de sus derechos a través de la educación.

Ellas pusieron un gran énfasis en la importancia que tiene la educación y destacaron la gran necesidad existente de asistencia financiera para los niños sordos.

#### 1. Introducción: Trasfondo del estudio

#### 1.1. Kenia

Kenia se encuentra en el África oriental, y su población total en 2005 se estimaba en 33.829.590 [Nota 1]. Kenia ha sido un modelo de conservación de la flora y fauna para otros países del África oriental y ha creado una industria de ecoturismo que ha contribuido en gran medida al crecimiento económico del país.

Aunque los indicadores económicos y sociales de Kenia sobrepasan los de sus países vecinos, existen grandes diferencias entre ricos y pobres. La población que vive con menos de un dólar al día es del 22,8%, y aquellos que subsisten con menos de 2 dólares suponían un porcentaje del 58,3% en 2004. Por otra parte, el virus del VIH y el SIDA que éste provoca han tenido el catastrófico efecto de una reducción de la esperanza de vida al nacer, que es de 47,5 años.

Por decirlo de otra manera, la probabilidad al nacer de aquellos que no van a sobrevivir más allá de los 40 años es del 44,8%: casi la mitad de la población no pasará de los 40. Por otra parte, Kenia sufre una de las tasas de corrupción más altas del mundo: en el Índice sobre la Percepción de la Corrupción de 2005, Kenia estaba en el puesto 144 de 158 para este indicador, de acuerdo con Transparencia Internacional

Todo esto lleva a Kenia a estar en el puesto 152 de 177 para el Índice de Desarrollo Humano (IDH) [2].

#### 1.2. Educación en Kenia

Desde la introducción de la escuela primaria gratuita en 2003, 1,5 millones más de niños se reciben ahora educación primaria. UNICEF estimó que el 77,5% de los niños del país asistieron a la escuela primaria entre 1996 y 2004, y que el 24,5% realizó además los estudios de educación secundaria.

La enseñanza primaria gratuita y obligatoria para los niños kenianos, que fue una de las primeras promesas electorales que permitieron a la National Rainbow Coalition (NARC [Coalición Nacional Arco Iris])) acceder al poder en diciembre de 2002, ha demostrado no sólo ser demasiado cara, sino además muy difícil de implantar. Aunque para 2002/3, la UNESCO informó que el 22,1% del gasto gubernamental estaba dedicado a la educación, ha surgido un grave problema, que incluye una gran carencia de aulas, profesores e instalaciones.

Las escuelas se han visto saturadas y no hay profesores suficientes para cubrir todos los puestos necesarios. Además, los niños no reciben el grado adecuado de atención que se necesita por parte de sus profesores, debido a la sobresaturación de las aulas. Algunos padres que pueden permitirse pagarlo, envían a sus hijos a otros colegios donde reciben una mejor educación.

# 1.3. Sordos en Kenia

El número de kenianos sordos se estima que va de 300.000 a 625.000 (de KNAD [Asociación Nacional Keniana de Personas Sordas, comunicación personal). Esta cifra procede de las escuelas, unidades y programas de formación profesional para las personas sordas, y también de los grupos sociales de autoayuda, iglesias y agrupaciones de personas sordas.

Muchos más individuos sordos, no involucrados en las instituciones arriba mencionadas, deben ser también tenidos en cuenta, y probablemente se cuenten por miles.

La Sociedad Keniana para los Niños Sordos (KSDC) llevó a cabo una extensa investigación estadística entre 1994 y 1998, tratando de determinar el número de niños sordos que había en Kenia. El informe puso de manifiesto una prevalencia de 63 personas de cada 1000 con algún tipo de hipoacusia. Se estima que el 80% de la pérdida auditiva es adquirida y, por tanto, se puede prevenir. La estimación del número total de niños sordos menores de 15 años en Kenia era de 230.000, en el momento del sondeo realizado por la KSDC [3].

Las causas de sordera adquirida son generalmente malaria, meningitis espinal y paperas. Muchos niños reconocen haber perdido su capacidad auditiva tras un grave ataque de malaria, y la malaria es

la primera causa de mortalidad y morbilidad en Kenia, particularmente entre las mujeres embarazadas y los niños menores de 5 años. Ciertos estudios realizados en Kenia indican que entre el 20 y 25% de todas las muertes pueden ser atribuidas a la malaria [4]. Otras enfermedades infecciosas que incluyen cuadros meningocócicos son significativamente numerosas. Algunos niños dicen que ellos no fueron afectados por la malaria pero sí por 'otra cosa que les provocó altas fiebres' previamente a su pérdida auditiva y que algunas veces indica meningitis [3].

# 1.4. La educación de las personas sordas en Kenia

Existen un total de 35 escuelas, 4 programas de formación profesional, y 33 unidades en programas integrados para sordos, con 3.604 estudiantes, de acuerdo con los datos de la KSDC. Esto sólo representa a aquellos individuos sordos inscritos y que asisten A las diversas instituciones en todo el país. Muchos más niños, se sabe que miles de ellos, no están inscritos en ninguna escuela por causas diversas, como son la falta de fondos, necesidad de trabajar en casa, no tener una escuela disponible y lo mal considerada que está la sordera en los niños por algunos padres, entre otras razones.

Con solamente tres escuelas secundarias para personas sordas disponibles para los graduados de la escuela primaria, muy pocos pasan a la educación secundaria, por no mencionar la postsecundaria. De ahí que se hayan generado programas de formación profesional en carpintería y costura.

De los pocos individuos que asisten a la secundaria y postsecundaria, algunos se ven en apuros a la hora de incorporarse al mundo laboral, y regresan a las escuelas para enseñar, abren pequeños negocios propios, o se quedan en paro (SAHAYA INTERNATIONAL).

Vistos como ciudadanos de segunda clase, como incapaces de funcionar adecuadamente en y para la sociedad, las personas sordas de Kenia se encuentran un buen número de obstáculos para alcanzar lo que ellos consideran bienestar. A menudo son despreciados, especialmente en las zonas apartadas rurales, donde la alfabetización en adultos es la más baja. En estas zonas, sigue considerándose a la brujería o maldición como causa de sordera al nacer.

Algunos padres pagan los estudios primero a sus hijos oyentes y por último, en todo caso, a sus hijos sordos, independientemente de cuál sea la edad de los hijos. Ello da como resultado la educación tardía de los niños sordos. Algunas veces se encuentran niños en cuarto grado de primaria a la edad de dieciocho.

Desde que las primeras escuelas para sordos fueran establecidas en la década de 1960, el profesorado raramente (o nunca) incluía una persona sorda, hasta que un programa gubernamental en 1990 (encabezado por la Asociación de Personas Sordas de Kenia) previeron que hubiera dos individuos sordos formados y empleados como profesores. Sin embargo, el programa no prosiguió.

Ahora algunas ONG internacionales, incluida la Global Deaf Connection (GDC [Nexo Global de las Personas Sordas]), se están encargando de esta tarea. Existen 9 personas sordas de Kenia en escuelas para sordos. 11 se han graduado en la Facultad de Magisterio de Machakos. 3 personas sordas más están realizando sus estudios actualmente y se graduarán el año que viene.

# 1.5 KSL: Lengua de Signos Keniana

La KSL no posee actualmente un estatus legal, pero existe una propuesta para que la KSL y el Braille sean reconocidos en la nueva constitución, al mismo nivel que las lenguas oficiales del país, el inglés y el kiswahili.

La KSL no se emplea generalmente para la enseñanza en las 35 escuelas residenciales kenianas, de tipo internado, para estudiantes sordos, pese a ser ésta su lengua principal, y la alfabetización en inglés y kiswahili resulta muy baja entre la comunidad sorda. No se sabe cuantos niños sordos conocen la KSL.

Las escuelas que dependen del Instituto Keniano de Educación (KIE) emplean una versión keniana de la lengua Inglés (Americano) Signado Exacto, incluyendo una de estas escuelas en Machakos.

La KSL se usa en la Nyangoma School en Bondo, una escuela primaria y de formación profesional para chicos (Sakwa), y en una escuela de chicas. Una escuela de Mombasa emplea la Lengua de Signos Británica.

Algunos eclesiásticos belgas emplean la Lengua Belga de Signos en una escuela cerca de Oyugis. 4 iglesias en Nairobi: 2 emplean el inglés signado KIE, otra usa una mezcolanza de ésta y la KSL, y la restante emplea una mezcla de las lenguas de signos coreana, americana y keniana (Gordon. 2005).

# 2. Propósito del estudio

Esta publicación presenta los resultados de las entrevistas de carácter cuantitativo a mujeres sordas, para estimar cómo han visto ellas posibilitada su emancipación a través de la educación en Kenia.

El propósito de este estudio es ver cómo la educación permite a las mujeres sordas emanciparse, especialmente a aquéllas que han tenido éxito en sus carreras profesionales, lo cual podría mostrar qué es lo que se necesita para ofrecer igualdad de derechos para las chicas y mujeres sordas en los países en vías de desarrollo.

# 3. Metodología

Se llevaron a cabo entrevistas abiertas para permitir a las mujeres sordas kenianas expresar sus puntos de vista sobre lo que ellas habían experimentado en su educación y qué se debería hacer por las chicas más jóvenes a este respecto. 24 mujeres participaron en las entrevistas. Fueron presentadas por miembros de la KNAD y amigos en las Comunidades sordas.

Las entrevistas se llevaron a cabo en el oeste de Kenia donde dos de las escuelas secundarias más importantes del país, una de las cuales es sólo para chicas, se localizan en Nairobi, la capital. Se eligieron estos lugares porque se esperaba que allí fuera más fácil encontrar mujeres sordas con carrera.

Las entrevistas se llevaron a cabo en la KSL por parte de un signador nativo en la KSL, y algunas de éstas fueron grabadas en video con una cámara, siempre con permiso de las entrevistadas, para su posterior análisis.

Las preguntas de la entrevista incluyeron las siguientes:

- 1. ¿Cómo y cuándo (a qué edad) empezaste a ir a la escuela?
- 2. ¿A qué escuela de primaria fuiste?
- 3. Cuéntame qué tipo de problemas y/o obstáculos te encontraste en primaria.
- 4. ¿A qué escuela de secundaria o de formación profesional fuiste?
- 5. Cuéntame qué tipo de problemas y/o obstáculos te encontraste en la escuela secundaria o de formación profesional.
- 6. ¿Cómo decidiste te gustaría ir más allá en tu educación (es decir, tu titulación más alta, de facultad o universidad)?
  - ¿Existió un ánimo especial infundido en ti por parte de algunos miembros de tu familia, profesores, organizaciones, otros?
- 7. ¿Cómo te decantaste por tu profesión (carrera)? ¿Existió un ánimo especial infundido en ti por parte de algunos miembros de tu familia, profesores, organizaciones, otros?
- 8. ¿Quién fue la persona que más influyó en tu vida?
- 9. ¿Cuál es tu objetivo profesional?
- 10. ¿Cuáles son los principales problemas sociales experimentados por los niños y niñas sordos en la actualidad?
- 11. ¿Piensas que las estudiantes mujeres/chicas sordas reciben menos apoyo que los chicos en su educación por parte de sus familias/profesorado? Si es así, ¿por qué y cómo?
- 12. ¿Cuál es tu opinión con respecto a la educación para chicas/mujeres sordas?
- 13. ¿Qué piensas que se podría hacer para mejorar el bienestar de los niños sordos en Kenia? ¿Quién debería hacerlo? Qué\_\_\_\_\_ Quién\_\_\_\_

#### 4. Resultados

Sollas

Una de las 24 poseía una licenciatura, el grado más alto de todos, y estaba trabajando en su postgrado; 11 finalizaron su formación profesional; 3 se asistieron a escuelas de magisterio; una a la

universidad politécnica; una inasistió a una institución de formación bíblica; una obtuvo un certificado en Educación Especial; tres fueron a la universidad y otras tres se graduaron en la escuela primaria.

Todas tenían trabajo, de profesoras, educadoras, peluqueras, mujeres de negocios o consejeras. La mayoría declaró que las personas que más habían influido en sus vidas fueron sus maestros/jefes de estudios (tutores), así como miembros de su familia, que las animaron a ir a la escuela.

Algunos de sus puntos de vista son los siguientes:

"No tenía planeado ser maestra, pero una vez que empecé a trabajar con un niño con necesidades especiales, ¡me enganché a esto! Mi familia está muy contenta con lo que hago y me animan a probar y buscar maneras de alcanzar una educación universitaria" (Entrevistada nº 38) [4].

"Los profesores de secundaria y mis familiares contribuyeron mucho a mi éxito' (nº 35)

"Recibí un montón de ánimos por parte de mis maestros de primaria y secundaria para que persistiera en alcanzar mi título universitario. Mi hermano mayor me dio mucho apoyo". (nº 31)

"Mi decisión se vio influida por mi maestro tutor de primaria." (nº 24)

"Una de las monjas solía protegerme más a mí, y me dio el amor de una madre." (nº 22)

"Mi madre (y) (mi) tercer (hermano) tuvieron una gran influencia en mi vida. Él fue quien (me) empujó (a) ir a la escuela." (nº 19)

"Mi tercera hermana, ella fue quien me instó a adquirir una educación." (nº 15)

"Recibí muchos ánimos por parte de mi familia/profesores en la escuela para chicas de St. Angela, porque fui una estudiante pionera en mi colegio." (nº 4)

Ellas piensan que se han podido emancipar accediendo al conocimiento de sus derechos a través de la educación, y dan muchos ánimos a las chicas jóvenes para que estudien más, como se muestra a continuación:

"Las chicas sordas reciben menos apoyo porque nunca se ha considerado que su educación sea prioritarias y aquéllas que están en la escuela todavía reciben poca ayuda del profesorado. Además ellas trabajan en la escuela más que los chicos. Por otra parte, no se les provee de materiales para higiene personal, ni tampoco de libros. ¿Por qué? Para ellos, educar a una chica tiene menos utilidad, por no mencionar si la chica es sorda, lo ven como una pérdida de tiempo y dinero. Opinan que una chica sorda no puede prosperar en la vida" (n° 10)

"La educación para las chicas sordas es muy importante, ya que les permite emanciparse para ser independientes en el futuro. Y de este modo pueden conocer lo que les rodea. Las mujeres sordas han de ser consideradas en igualdad con los chicos sordos, porque ellas tienen la capacidad y el potencial para que exista un progreso entre las personas sordas." (n° 10)

"Para mejorar la situación de los niños sordos, el gobierno debería empezar por perfeccionar el currículo escolar, de manera que los profesores sordos puedan actuar como modelo a seguir para los niños sordos y que tengan la posibilidad de aportar sus conocimientos a los niños sordos en una lengua que puedan entender, haciéndolos independientes a través de la educación. Entonces habremos hecho mucho por su bienestar, tanto que serán capaces de leer y escribir, y obtener así información sobre sus derechos. (nº 35)

Todas ellas afirman que les gustaría que sus colegas mujeres más jóvenes pudieran ir a la escuela para aspirar a una vida mejor, pero muchas explican que la pobreza obstruye su búsqueda de esperanza, como explican a continuación:

"(Sí, las chicas deberían) ser incentivadas por los padres o profesores para que pudieran ir a la escuela y obtener una educación mejor. (Pero es) difícil de costear su educación debido a la pobreza existente." (nº 12)

"(Yo) observé a los adultos tanto oyentes como sordos y quise ser como ellos. Ellos me inspiraron para que quisiera acceder a la educación universitaria. Todos ellos entre otros me estimularon para que llegara al nivel más alto de educación posible; sin embargo, dados los problemas financieros, no pude continuar hasta ese nivel" (nº 22)

"(Las chicas sordas) deberían ser subvencionadas mediante becas escolares por organizaciones o asociaciones, etc (nº 12)

"Muchos niños sordos no pueden ir al colegio debido a que sus padres son pobres." (nº 19)

"Ello (la educación) debería ser promovido y, si es posible, se debería subvencionar la educación de las chicas." (nº 33)

## 5. Conclusión /Discusión de los resultados

Como hemos visto en lo anteriormente expuesto, las mujeres kenianas que entrevistamos enfatizan encarecidamente la importancia de la educación y ponen de manifiesto la gran necesidad de asistencia financiera para las chicas sordas. Y algunas de ellas realizaron sugerencias muy constructivas: por ejemplo, proporcionar educación a las chicas sordas beneficiaría a todos los miembros de la sociedad, y muchas propuestas similares.

Algunas sugerencias son muy precisas, como las siguientes:

"Hacer que los padres adquieran la concienciación necesaria para evitar que oculten o escondan a sus niños sordos, emplear los medios para llamar la atención y educar a la opinión pública sobre este asunto.' (nº 15)

"Para el bienestar de los niños sordos en Kenia es necesario que participen todas las partes implicadas en las diferentes áreas para conseguir el éxito en la educación, la salud y el trabajo, y para que puedan acceder a ellos los niños sordos. Todas las partes implicadas han de reunirse y planificar una estrategia de actuación para mejorar la situación de los niños sordos en Kenia," (n° 37)

"Los profesores que enseñan a niños sordos deberían conocer la lengua de signos y las personas sordas deberían ser formadas por otras personas sordas. Ello ayudará a las personas sordas a progresar en la escuela y en la educación general." (nº 36)

"La asociación de sordos y la asociación de mujeres sordas deberían tomar parte en defender el bienestar de los niños sordos cuando les llegue la hora de buscar empleo, etc, o que sus propios negocios sean apoyados por una ONG así como cualquier otro doctor o al hacer trabajos temporales." (nº 38)

"Que se nombre a un ministro sordo. Promover la lengua de signos. Abogar por la defensa de los derechos de la discapacidad de la sordera. Las escuelas para personas sordas deberían ser controladas/gestionadas por los propios sordos. Crear un currículo escolar que se ajuste a los niños sordos. Las propias personas sordas y el gobierno deberían encargarse de esto." (nº 10)

Podemos ver claramente que aquellos que reciben una educación conocen sus derechos y son muy conscientes de las situaciones en las que se encuentran de manera que pueden expresar sus opiniones de manera precisa. Esto demuestra que la emancipación PUEDE adquirirse a través de la educación y que sus problemas no son los únicos que tienen las personas sordas sino que están estrechamente relacionados con los problemas de pobreza tan tristemente imperantes en África.

Lo que debería suceder es que estas mujeres ya emancipadas e independientes ayudasen a educar a las generaciones más jóvenes, de manera que las condiciones de estas generaciones se equiparen a las de las personas oyentes.

# Notas

[1] Kenya National Bureau of Statistics.

http://www.cbs.go.ke/

[2] UNDP-Kenya Human Development Indicators. (2006).

Country Fact Sheet, Kenya.

[3] KSDC (1998):199-241.

[4] World Malaria Report 2005.

[5] El número se asigna según el orden de la entrevista, que incluye entrevistados varones. Por lo tanto hay más de veinticuatro.

# 16:15-16:45 h. Comunicación 5: Programa de intercambio juvenil en favor de la emancipación entre Bélgica y Burkina Faso.

Kathleen Vercruysse; Coordinator; three SHC youth exchange programs 2005 and 2006, President of Jong-Fevlado (Flemish Deaf Youth Federation) and Teacher Deaf culture of Emmaus (Deaf school in Antwerp). Groningen (Países Bajos).

# Propósito del trabajo

Programa de Intercambio juvenil para jóvenes sordos en favor de la emancipación y la cooperación entre Bélgica y Burkina Faso.

# Materiales y métodos

Con la cooperación del SHC (Unión de Discapacitados Sensoriales), Jong-Fevlado (Federación de Jóvenes Sordos Flamencos) y Emmaus (Escuela para Personas Sordas), el primer programa de intercambio juvenil entre Bélgica y Burkina Faso fue fundado en diciembre de 2005. Desde entonces, hemos enviado tres grupos de intercambio juvenil, (en diciembre de 2006, julio de 2006 y diciembre de 2006) a Burkina Faso y continuaremos expandiéndolo y enviando más grupos a Congo este mismo abril y a Marruecos en julio.

Kathleen Vercruysse, como responsable de Personas Sordas Flamencas, coordinó el primer campamento de intercambio entre la Asociación de Personas Sordas de Burkina Faso y los Jóvenes Sordos de Jong-Fevlado y Estudiantes Sordos de Emmaus de entre 18 y 30 años, e integró a los jóvenes sordos de ambos programas, como principal propósito para llevar a cabo un proyecto de cooperación para el desarrollo junto con el SHC de Bélgica.

El primer programa de intercambio juvenil prosperó y Kathleen continuó coordinando y expandiendo el programa a dos nuevos países, Congo y Marruecos

## Organización de la Unión de Discapacitados Sensoriales (SHC)

La SHC es una ONG bilingüe que se centra en el desarrollo de programas de cooperación. La SHC promueve iniciativas en el área de la cooperación para el desarrollo entre la mayoría de instituciones Flamencas y Valonas y asociaciones de discapacitados sensoriales en Bélgica. SHC fue reconocida oficialmente en 1992 a través de la Directiva General de cooperación para el desarrollo con el apoyo de instituciones especiales en el sur; la SHC organiza intercambios interculturales con asociados en Marruecos, Túnez, Senegal, Congo, Togo, Burundi, Bolivia y Burkina Faso.

# Objetivos del programa de intercambio juvenil entre Bélgica y Burkina Faso

Nuestro principal objetivo y el de la SHC, la Jong-Fevlado y la escuela Emmaus, fue promover la integración de las personas sordas en Burkina Faso, a través de la cultura y los deportes, tal y como la Asociación de personas sordas de Burkina Faso había solicitado con la intención obtener cooperación de la SHC. Actualmente nos centramos en el desarrollo y fortalecimiento de nuestros programas de intercambio juvenil, a través del intercambio intercultural.

- Para incrementar el entendimiento de la juventud sorda sobre las diferencias interculturales entre Bélgica y Burkina Faso a través de actividades y experiencias prácticas.
- Para descubrir el lugar de la persona sorda mediante los constantes intercambios;
- Para estimular el espíritu de solidaridad internacional;
- Para contribuir a la formación de la juventud a través de su intercambio intercultural y para descubrir su acervo cultural y poder apreciarlo

# Actividades del programa de intercambio juvenil

Se requiere que la juventud sorda belga participe en las actividades de intercambio de información para el desarrollo para ambas comunidades, la Comunidad Sorda Belga y la Comunidad Sorda de Burkina Faso.

- Para promover que se den a conocer los intercambios culturales a través de seminarios públicos

en las escuelas para personas sordas, las asociaciones de personas sordas y las agrupaciones de personas sordas.

- Para intercambiar información, recursos y materiales pedagógicos con profesores que enseñan a personas sordas de Burkina Faso.
- Para organizar una recepción junto con el club de personas sordas de Burkina Faso para la integración social, profesional y cultural, en calidad de miembros adultos de su comunidad;
- Para participar en la asimilación práctica de la vida diaria y hábitos alimentarios, a nivel local en Burkina Faso, mediante una profunda interacción con una familia local burkinesa.
- Para colaborar con su esfuerzo físico edificando los campamentos y para obtener el aprecio y camaradería con el sur; construir cimientos para el campamento, pintar el aula en la escuela para sordos, ajardinar el parque, ...
- Para Involucrarse en actividades temáticas participando en rutas de campo de carácter ecológico, cultural, social con la juventud sorda de Burkina Faso; visita a la capital; a un centro artesanal; teatro típico; teatro musical con djembé; el animalario; el Museo al Aire Libre de Luongo; visita al parque de los cocodrilos; visita al pueblo de Toesse, visita al embajador belga.

# Reglamento y procedimiento

El programa de intercambio juvenil en favor de la emancipación está abierto al público con sordera o hipoacusia con edades comprendidas entre 16 y 30 años. El proceso de inscripción se tramita a través de las escuelas, centros, instituciones o federaciones que estén dispuestas a adoptar la responsabilidad de este proyecto. Se anima a que los jóvenes se hagan miembros de Jong Fevlado.

El participante deberá asistir a una entrevista informativa para el joven y sus padres y, asimismo, asistir al fin de semana de formación intercultural preparatoria en Bélgica antes de partir. Los participantes serán responsables de abonar su cuota de pago (indicada más abajo) que incluye el vuelo, alojamiento, comida y excursiones (que van desde diez a catorce días).

Tras el intercambio, cada participante deberá asistir a la reunión de evaluación y presentar sus informes y documentos en vídeo a la Jong Fevlado.

Cuota de participación;

Magreb: 400€;

África Oriental: 500€; África Central: 900€; Otro continente: 900€

# Resultados y conclusiones

Tras cada intercambio, hemos notado un incremento en emancipación en los adultos sordos de Burkina Faso en lo referente a una mayor implicación con su comunidad sorda local. Es más, existe una mayor y creciente toma de conciencia sobre la comunidad sorda del sur y sobre sus necesidades entre la comunidad sorda belga.

¡El programa de intercambio definitivamente ha abierto los ojos de la juventud sorda!

La visión de las condiciones y necesidades de la comunidad sorda de Burkina Faso se ha ido esclareciendo tras cada intercambio. El programa de intercambio juvenil en favor de la emancipación tiene la firme determinación de continuar respondiendo a las necesidades de Burkina Faso, dirigiendo su discurso hacia la alta tasa de desempleo, el analfabetismo y el sentido de autoestima entre la juventud sorda.

Además, Kathleen Vercruysse cuenta con la firme determinación de trabajar estrechamente con sus grupos de intercambio y de reforzar el programa de intercambio, mejorando y garantizando un mayor apoyo financiero, y de hacer efectiva la formación de la juventud sorda en favor de su emancipación.

Por otra parte, la SHC va a seguir colaborando con las escuelas para personas sordas y federaciones de personas sordas tanto en Flandes como en el Valonia expandiendo su apoyo hasta la comunidad sorda en el sur, estableciendo un nuevo centro para la rehabilitación y reeducación para personas sordas, a fin de cubrir sus necesidades.

16:55-17:25 h. Comunicación 6: La intervención temprana para familiares de bebés sordos e hipo-acúsicos en Sudáfrica: la clave para los países en desarrollo.

Claudine Storbeck; Centre for Deaf Studies, University of the Witwatersrand. Parkview (Sudáfrica).

#### Introducción:

De todas las discapacidades que se dan en la más temprana infancia, una pérdida permanente de la audición puede tener consecuencias adversas en el habla, la lengua, el desarrollo psicosocial y cognitivo (con el subsiguiente impacto en la educación) si es identificado tarde y si no se interviene en una fase temprana... particularmente en países en vías de desarrollo (Olusanya, Swanepoel et al, 2007).

Pese al hecho de que actualmente en SA (Sudáfrica) no existen estudios de prevalencia sobre la pérdida auditiva (Swanepoel, Hugo y Louw, 2006) existen ciertos avances hacia la implementación e investigación de un diagnóstico sistemático y universal de la audición en recién nacidos (UNHS). Esta ponencia tratará sobre la necesidad de crear programas responsables de intervención temprana antes de que UNHS se convierta en la norma dentro del mundo en vías de desarrollo.

### **Antecedentes:**

Durante los últimos 15 años, los profesionales de los Estados Unidos han dado una especial importancia al diagnóstico sistemático de la capacidad auditiva de cada recién nacido y, consecuentemente, aproximadamente el 90 % de todos los niños en los EEUU en la actualidad son sometidos pruebas de detección de una posible pérdida auditiva antes de abandonar el hospital donde nacen. Este intenso enfoque ha ocasionado un gran impacto en la educación infantil temprana de los niños sordos y ha ejercido una gran influencia en las vidas de los niños pequeños sordos o hipoacúsicos, así como en sus familias. Los datos más recientes indican que 3 de cada 1000 bebés que nacen en los Estados Unidos lo hacen con una significativa tasa de pérdida auditiva, haciendo de la pérdida de la audición la discapacidad más común en los EEUU.

Cuando los niños que padecen una pérdida de audición son diagnosticados tempranamente y reciben la intervención adecuada pronto y por parte de profesionales cualificados, incluida la apropiada amplificación audifónica y el acceso a lengua, bien de signos o hablada, su capacidad lingüística se desarrolla a un ritmo normal para su edad (Yoshinaga-Itano, 2004), una realidad que nunca ha sido accesible a los niños con hipoacusia antes del UNHS. Mientras que sigue habiendo muchos niños que padecen una pérdida de audición en los EEUU y que no reciben los servicios apropiados en sus primeros años de vida, existen leyes estatales y nacionales que obligan a las agencias a servir a los niños con discapacidades y a hacerlo de la mejor manera posible, a fin de detectar a estos niños y proveerles de las intervenciones más eficaces y prontas posibles.

Desafortunadamente, éste no es el caso para los niños nacidos en Sudáfrica. Se estima que menos de un uno por ciento de todos los bebés nacidos en Sudáfrica han recibido una comprobación de su capacidad auditiva en sus primeros cinco años de vida. La triste verdad sobre este hecho es que existe una edad crítica para el desarrollo del lenguaje para cualquier niño. Este periodo crítico va desde el nacimiento hasta el tercer año de vida. A la edad de cinco años, cualquier niño que haya tenido un pleno acceso a la lengua, ya sea hablada o visualmente signada, habrá desarrollado por completo su sistema lingüístico y creará un lenguaje gramaticalmente correcto espontáneamente. Si una familia tiene un niño con pérdida auditiva, y esa familia desconoce que el niño es sordo o hipoacúsico, no le podrán ayudar de manera alguna a acceder al lenguaje. Como resultado, el niño siempre irá por detrás de los demás y quizá nunca desarrolle unas buenas capacidades lingüísticas. Sin estas buenas capacidades para la lengua, un adulto no podrá interactuar bien con la sociedad. Esto es una realidad palpable en Sudáfrica, donde se estima que aproximadamente el 70% de todos los adultos sordos o hipoacúsicos se encuentran desempleados, y la mayoría de aquellos que sí tienen un empleo están muy mal pagados, relegados a hacer los trabajos más duros.

# El contexto sudafricano

En respuesta a estas cuestiones el Centro para los Estudios de las personas sordas en la Universidad de Witwatersrand lanzó el primer programa de intervención temprana en Sudáfrica llamado HI HOPES (Intervención en el Hogar. Oportunidades Auditivas y Lingüísticas para la Educación y Servicios Parentales).

Se formaron a dos tipos de personas encargadas de la intervención temprana en los hogares:

- 1. Consejeros parentales: estos individuos son oyentes o hipoacúsicos y muchos poseen estudios en educación especial para personas sordas o en audiología. Los consejeros parentales proporcionan a las familias información que va desde el desarrollo más temprano de la comunicación, hasta entender las ayudas para la audición y la pérdida de la misma, pasando por la introducción a la lectura de manera más temprana posible en niños que poseen alguna pérdida de auditiva.
- 2. Tutores sordos (todos ellos son sordos o hipoacúsicos): El papel principal del tutor sordo tienen tres aspectos principales:
  - actuar como modelo lingüístico para el niño y, para aquellas familias que opten por signar, éste también supone un modelo para la familia;
  - enseñar a la familia la cultura sorda e invitar a estas familias a visitarse entre sí, con otros sordos o hipoacúsicos, y
  - enseñar a la familia a signar, si ese es el método que escogen para comunicarse con su hijo, o bien para aquellos niños que están empleando un medio audio-oral para tratar de comunicarse, el tutor sordo es un modelo a seguir para la familia y enseña a la misma las estrategias a seguir a la hora de tratar con el niño.

Se tuvo mucho cuidado tanto en la selección de los consejeros parentales como en la de los tutores sordos para el programa HI HOPES, para asegurarse de que rápidamente hubiera medios de intervención que sirvieran adecuadamente a las familias de la Nación del Arco Iris en Sudáfrica. Esto significaba encontrar rápidamente personas que pudieran servir a las familias y a los niños independientemente de la lengua o lenguas empleadas por la familia, y de la zona donde estos vivieran.

Desde sus comienzos en septiembre de 2006, HI HOPES ha servido a 33 familias en Gauteng (provincia donde se realizó el proyecto piloto) y cada semana se recibían nuevos casos. Esta ponencia tratará el proyecto de investigación Hi Hopes en tres áreas:

- la recopilación y cotejo de los datos estadísticos existentes para aportar una base de datos fiable;
- una revisión de las actividades del proyecto actual para identificar las áreas de mayor importancia;
   v
- un análisis crítico de las actividades del proyecto, para examinar y evaluar la eficacia y eficiencia del programa de detección e intervención tempranas.

# Estrategia de investigación

SONOS

El objetivo de la estrategia de investigación de Hi Hopes reside en la evaluación del programa empleando un enfoque investigador pragmático de tipo cuantitativo-cualitativo. El método combinado de estudio contiene elementos de enfoque tanto cuantitativo como cualitativo y permite emplear múltiples métodos de recopilación de datos y de análisis de los mismos, tanto en procesos de muestreo cuantitativos (p.ej. encuestas) como cualitativos (p.ej. entrevistas pormenorizadas) La razón de este tipo de enfoque es que los fenómenos y hechos sociales asociados al programa HI HOPES resultan tan complicados que un enfoque científico simple no haría justicia a la complejidad del estudio

Todas las metas y objetivos de este proyecto de investigación están destinados a recopilar información sobre las actividades del propio proyecto, a fin de:

- 1. monitorizar el progreso del proyecto,
- 2. mejorar su eficacia identificando los puntos fuertes del proyecto, sus puntos débiles y su relevancia para situaciones locales, e
- 3. informar de las decisiones sobre la planificación para el futuro.

Investigar hallazgos que puedan ser remitidos de manera cuantitativa y cualitativa (las tablas y gráficos serán enviadas) empleando toda una serie de estrategias o de métodos tradicionales de inspección, los que mejor se ajusten al proceso de investigación. Por ejemplo, la observación, las

entrevistas con los participantes (consejeros parentales, tutores sordos, formadores de los padres de los niños sordos y niños con hipoacusia), cuestionarios, estudios de los casos y análisis de los documentos y de la información sobre el historial clínico, ayudarán a "arrojar luz" sobre los problemas y otras cuestiones significativas para el proyecto. En ciertas situaciones, el énfasis se pondrá en la descripción e interpretación más que en la medición y predicción, como en el caso de la evaluación del contexto en el cual el proyecto HI HOPES está funcionado, que se considera igualmente importante.

#### Discusión

A través de la discusión, el programa de intervención temprana adoptará los siguientes principios propuestos por el Departamento de Desarrollo Social de Sudáfrica (2006):

- Centrado en los niños
- Responsabilidad
- Derechos del niño
- Transferencia de poderes para la familia y el niño
- Preservación de la familia
- · Centrado en la familia

Finalmente, se propondrá que la clave para generar un sistema de intervención temprana será preparar y formar al personal del programa sin más dilación, aportándoles una excelente formación y supervisión, de manera que cuando las pruebas de audición para recién nacidos tengan lugar en todos los hospitales gubernamentales y privados, exista personal a nivel nacional, a través de HI HOPES, que esté listo y equipado para proporcionar, de manera imparcial, responsable y eficaz, servicios a los niños y a las familias de los bebés sordos parcial e hipoacúsicos, que necesitan ayuda desesperadamente.

17:35-18:05 h. Comunicación 7: El cumplimiento de los objetivos del plan africano de acción para personas sordas y con otros tipos de discapacidad en Nigeria.

C. Jonah Eleweke; School of Teacher Education and Leadership. Radford (EEUU).

### Introducción

La Década de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (1983-1992) fue un periodo en el cual los estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) debían implementar el Programa Mundial de Acción para las Personas con Discapacidad. La Década generó mucha expectación por parte de las personas sordas y de otras personas con otros tipos de discapacidad en todo el mundo. Se había esperado que tras esta Década de la ONU, la calidad de vida de estas personas en el mundo mejorara y que pasaran a formar parte de la sociedad en general. Si bien algunos países tomaron medidas destacables a este respecto durante la Década, otros simplemente la ignoraron.

La Década de las Personas Discapacitadas de la ONU tuvo sus éxitos y sus fracasos. Los siguientes son algunos de sus logros, más notables en el hemisferio norte que en ninguna otra parte:

Supuso una oportunidad para las personas sordas y otras personas con discapacidad para encontrarse globalmente y tratar asuntos comunes.
Esto dio como resultado una mejora en las actitudes con respecto a las personas sordas y otras personas con discapacidad en algunas partes del mundo.
Dio lugar a la formulación de las Reglas Generalizadas sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
Esto llevó a la creación de más organizaciones para personas con discapacidad durante la Década que nunca antes en la historia, y a reforzar las ya existentes.
También llevó a la creación del Instituto Africano de Rehabilitación (ARI) por parte de la Organización para la Unidad Africana, que encabezó la resolución de los asuntos concernientes a las personas con discapacidad en África.

Sin embargo, se observaron los siguientes problemas: ☐ La Década de la ONU no fue lo suficientemente difundida por la misma, y algunos gobiernos, pese a apoyar la resolución de la ONU, no hicieron nada por promoverla. ☐ La propia ONU y muchos gobiernos no aportaron los fondos suficientes para las actividades de la Década. ☐ Los fondos conseguidos para la Década no fueron distribuidos adecuadamente, dando lugar a un número de programas ineficaces. ☐ La Década de la ONU fue, en general, una aproximación global a los problemas de la discapacidad y las soluciones ofrecidas fueron muy generales y globales, o basadas en juicios preestablecidos sobre disponibilidad de recursos económicos y técnicos. En consecuencia, la experiencia de la Década de la ONU llevó a reclamar una Década de las Personas Discapacitadas en varios continentes, incluyendo África, que aportaran un enfoque de carácter local a los problemas de la discapacidad desarrollando así soluciones locales a estos problemas. Surgimiento del Plan de Acción de la Década Africana El Plan de Acción de la Década Africana para las Personas con Discapacidad trata de lograr la puesta en práctica de actividades prioritarias al servicio de las personas con discapacidad durante el periodo de 2007-2017. El Plan de Acción (PdA) partió de la Década de las Personas con Discapacidad (1999 -2009), que fue proclamada por la Organización de la Asamblea de la Unión Africana de Jefes de Estado y de Gobierno durante su 35 sesión en Argel, Argelia, en julio de 1999. La declaración formal de apoyo a la Década fue posteriormente adoptada por la 36ª sesión de jefes de estado y de gobierno en Lome, Togo, en julio de 2000. Por consiguiente, el PdA es el resultado de la Conferencia Panafricana de las Personas con Discapacidad celebrada en Addis Abeba, Etiopía, durante los días 4 - 7 de 2002. La función del PdA es principalmente la de servir de directriz a los estados miembro en la formulación de su programa nacional sobre asuntos referentes a discapacidad, así como poner en práctica mecanismos para la implementación de los objetivos de la Década. Las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD), en colaboración con la OUA, celebraron un cierto número de reuniones en las que se debatió la idea de celebrar una Década Africana. Se consultó ampliamente a OPD, ONG, agencias de la ONU, el Instituto de Rehabilitación Africano, gobiernos y otras partes involucradas. Objetivos del PdA para la Década El objetivo de la Década Africana de las Personas con Discapacidad es la plena participación, igualdad y emancipación de las personas con discapacidad en África. La Declaración de la Década hace un llamamiento a los estados miembro de la OUA para que estudien la situación de las personas con discapacidad y se tomen medidas que favorezcan la igualdad de oportunidades, la plena participación y la independencia de estas personas en la sociedad. Entre otras acciones, los estados miembro deben: ☐ Formular o reformular las políticas y programas nacionales que lleven a la plena participación de las personas con discapacidad en el desarrollo social y económico. ☐ Crear o reforzar los comités de coordinación nacionales para la discapacidad, y asegurar una representación efectiva de las personas con discapacidad y de sus organizaciones. Apoyar los servicios basados en la comunidad, en colaboración con las agencias y organizaciones internacionales para el desarrollo. ☐ Promover mayores esfuerzos que fomenten actitudes más positivas con respecto a la infancia, la mujer y los adultos con discapacidad, y la puesta en práctica de medidas para asegurar su acceso a rehabilitación, educación, formación y empleo, así como a actividades culturales y deportivas y

Desarrollar programas que palíen la pobreza entre las personas sordas y sus familias.

☐ Poner en marcha programas que apoyen una mayor toma de conciencia sobre la discapacidad

a entornos físicos accesibles.

entre las comunidades y gobiernos.

Prevenir la discapacidad promoviendo la paz y prestando atención a otras causas de discapacidad.
Generalizar la presencia de la discapacidad en las agendas socioeconómicas y políticas de los gobiernos africanos.
Priorizar el cumplimiento de las reglas estándar de la ONU sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, y garantizar el uso de las reglas estándar como base para las políticas y legislaciones que protejan los intereses de las personas con discapacidad en África.
Aplicar todos los instrumentos necesarios para el cumplimiento de los derechos humanos impuestos por la OUA y la ONU, que promuevan y supervisen los derechos de las personas con discapacidad.

Los doce objetivos se resumen a continuación:

Formulación y aplicación de políticas, legislación y programas

Se instó a todos los países africanos a que formularan y aplicaran políticas, legislación y programas nacionales para promover la plena e igualitaria participación de las personas sordas y de otras personas con discapacidad en la vida nacional. Para alcanzar este objetivo, los estados miembros deberían:

- a. Revisar y, cuando sea necesario, enmendar a través de parlamentos y asambleas nacionales toda la legislación que afecte negativamente a las vidas de las personas con discapacidad.
- b. Aprobar y promulgar, a través de parlamentos y asambleas nacionales, una legislación para las personas con discapacidad, que garantice la igualdad de oportunidades.
- c. Enmendar, a través de los parlamentos y asambleas nacionales, los presupuestos constitucionales de los derechos de las personas para incluir leyes no discriminatorias para con la discapacidad.
- d. Establecer comités parlamentarios sobre discapacidad.
- e. Desarrollar políticas y programas de apoyo para las personas con discapacidad.

Promover la participación en actividades económicas

Los países africanos promoverán la participación de las personas sordas y de otras personas con discapacidad en el proceso del desarrollo económico y social. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Desarrollar y poner en práctica estrategias para promover la contratación de mujeres y hombres con discapacidad por parte de contratistas de todo tipo.
- b. Desarrollar e implementar una estrategia que fomente las oportunidades para emprendedores con discapacidad.
- c. Desarrollar y poner en marcha una estrategia que promueva oportunidades de formación para mujeres y hombres con discapacidad mediante programas generales de formación.
- d. Tomar medidas adecuadas sobre las necesidades económicas de emancipación de las personas con discapacidad, tanto en entornos rurales como urbanos.
- e. Desarrollar y promover estrategias de adquisición preferencial que favorezca a las personas con discapacidad.
- f. Aportar incentivos que animen a la participación de las personas con discapacidad en la economía.
- g. Involucrar a las personas con discapacidad y a sus organizaciones en el desarrollo, establecimiento y provisión de servicios de seguridad social.

Implicación en el proceso político

Los países miembro promoverán la autorrepresentación de las personas con discapacidad en todas las estructuras de toma de decisiones públicas. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Desarrollar estrategias para la integración efectiva y la participación eficaz de los miembros con discapacidad del parlamento o de las asambleas nacionales.
- b. Establecer gabinetes sobre discapacidad en la sede del presidente o del primer ministro y a todos los niveles del gobierno.

- c. Incluir al menos a un miembro discapacitado por cada cinco en su representación en el Parlamento Africano.
- d. Incluir a personas con discapacidad en todas las funciones políticas de la Unión Africana.
- e. Promover y apoyar el desarrollo, por parte de todos los partidos políticos, de todas las políticas de partido y manifiestos relativos a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

# Disponer servicios de apoyo

Se mejorarán los servicios de apoyo de diversa índole para que las personas sordas y otras personas con discapacidad posean los recursos que les brinden el apoyo necesario para el óptimo desarrollo de su potencial. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Proporcionar ayudas técnicas, dispositivos y equipamiento de ayuda, asistencia personal y servicios de interpretación (incluyendo lengua de signos y representación táctil), sin cargo o a un coste conforme a los ingresos, a personas con discapacidad, para facilitar la movilidad, comunicación y actividades de la vida diaria.
- b. Prestar apoyo al diseño, desarrollo, producción, distribución y entrega de dispositivos y equipamientos de ayuda para personas con discapacidad, adaptándolos a las condiciones locales y divulgando la existencia de los mismos.
- c. Diseño e implementación de programas de asistencia personal de manera tal que las personas con discapacidad que usen estos programas tengan una influencia decisiva sobre la manera en la que los programas son proporcionados.

Cuidado de la infancia, jóvenes, mujeres y tercera edad

Los países miembro tomarán acciones positivas que promuevan medidas especiales para niños, jóvenes, mujeres y personas mayores con discapacidad. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Garantizar el acceso a servicios de salud reproductiva, muy importantes para mujeres con discapacidad.
- b. Asegurar el acceso de la primera infancia a programas de desarrollo, matriculación en la escuela de primaria, secundaria y superior de niños en edad escolar que tengan discapacidad.
- c. Desarrollo y puesta en marcha de medidas especiales para facilitar la plena e igual participación de jóvenes con discapacidad en la formación y el empleo, en el arte, el deporte, la cultura, la ciencia y la tecnología.

Mejorar el acceso a la rehabilitación, la educación, y a las oportunidades de empleo y ocio

Se anima a todos los países a que tomen medidas que aseguren y mejoren el acceso a la rehabilitación, la educación, la formación, el empleo, el deporte y el entorno físico y cultural para las personas sordas y para otras personas con discapacidad. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

# i) Educación

- a. Establecer políticas que garanticen que niñas y niños con discapacidad tengan acceso a una educación adecuada en instalaciones integradas a todos los niveles, prestando especial atención a las necesidades de la infancia en las áreas rurales.
- b. Aportar educación especial donde la educación no sea posible en entornos integrados para niños con discapacidad.
- c. Establecer presupuestos específicos para la educación de los niños con discapacidad.
- d. Incluir un módulo sobre la enseñanza a niños con necesidades especiales en los curricula de los cursos de formación para profesores.
- e. Aportar formación a los profesores de escuelas regulares para facilitar la inclusión de los alumnos con discapacidad.
- f. Diseñar y producir materiales didácticos especializados.
- g. Fomentar la colaboración entre los centros educativos, las familias y otros miembros de los equipos docentes.

h. Promover la educación inclusiva o integradora.

# ii) Formación

- a. Formar a los jóvenes, mujeres y hombres con discapacidad en actividades útiles de cara al mundo laboral cuando las instalaciones generales lo permitan.
- b. Promover la rehabilitación vocacional y, cuando sea necesario, oportunidades de formar a personas que adquieren una discapacidad durante el curso de sus vidas laborales.
- c. Formar a personas son discapacidad en materia comercial, incluyendo ventas y gestión.

# iii) Rehabilitación

Desarrollo e implementación de programas de rehabilitación bajo la tutela de la ARI.

# iv) Empleo

- a. Ratificar e implementar la convención de la ILO nº 159 concerniente a la rehabilitación vocacional y el empleo (de personas con discapacidad) para garantizar el acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral.
- b. Apoyar programas de aprendizaje para facilitar el empleo de los jóvenes con discapacidad.
- c. Estrategias de desarrollo e implementación para promover el empleo de personas con discapacidad, incluyendo rebaja de impuestos y el aumento de incentivos.

#### v) Acceso

- a. Desarrollo e implementación de mecanismos de regulación que promuevan los artículos de diseño universal y la accesibilidad física.
- b. Facilitar el acceso a la información en formatos alternativos, incluyendo fuentes de letra grandes, braille, formatos electrónicos y de audio, etc.
- c. Promover la disponibilidad de intérpretes de lengua de signos en las reuniones públicas y en los medios de comunicación.

#### vi) Deporte

- a. Crear un entorno que haga posible la participación efectiva e igualitaria de mujeres, hombres y jóvenes con discapacidad en los eventos deportivos locales, regionales, continentales e internacionales.
- b. Fomentar y desarrollar actividades deportivas y culturales que permitan la integración de niños con discapacidad en todos los centros de aprendizaje.

Prevención de las causas de la discapacidad evitable

Todos los países del continente deben tomar medidas que contribuyan a la prevención de las causas de la discapacidad. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Poner a disposición suficientes recursos para la prevención de la discapacidad.
- b. Presentar campañas de información o reforzar las ya existentes sobre las causas de la discapacidad, centrándose particularmente en las mujeres embarazadas y en las madres.
- c. Complementar los programas "madre e hijo" con la puesta en práctica de un programa de investigación científica y médica.
- d. Introducir un sistema de detección y remisión tempranas, o reforzar los sistemas existentes, para minimizar la incidencia de las discapacidades secundarias.
- e. Presentar y aplicar políticas más severas de seguridad vial, o reforzar las ya existentes.
- f. Introducir un programa de eliminación sistemática de minas terrestres, allí donde existan minas, o reforzar los programas existentes.
- g. Desarrollar e implementar campañas de toma de conciencia y educación contra la violencia doméstica.
- h. Introducir y reforzar los estándares de riesgos laborales, y reforzar los mecanismos existentes.
- i. Diseñar e implementar campañas de concienciación relativas al abuso del alcohol y otras drogas.
- j. Brindar a las personas con discapacidad, particularmente a los bebés y niños, la atención sanitaria adecuada en el mismo sistema que disfrutan otros miembros de la sociedad.

- k. Formar a los trabajadores sociales locales para participar en áreas tales como la detección temprana de anomalías, atención primaria y envío a los servicios apropiados.
- I. Aportar información sobre el VIH/SIDA a personas con discapacidad, en todo tipo de formatos accesibles.

Proteger los derechos de las personas con discapacidad

Los países miembro promoverán y protegerán los derechos de la discapacidad como derechos humanos. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Desarrollar una Convención Africana sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- b. Incluir los asuntos relativos a la discapacidad en los instrumentos de cumplimiento de los derechos humanos a nivel nacional.
- c. Fomentar el desarrollo de la lengua de signos y reconocerla como lengua oficial de las personas sordas.
- d. Apoyar el desarrollo de la lengua táctil para personas sordociegas.
- e. Asignar responsabilidad general para la coordinación de las políticas, programas y servicios relativos a la discapacidad al gabinete del presidente o del primer ministro, y establecer una junta sobre la discapacidad en todos los ministerios gubernamentales y órganos del estado.

Apoyo y refuerzo de las organizaciones de personas con discapacidad

Cada país está llamado a apoyar activamente el desarrollo y refuerzo de las organizaciones de las personas con discapacidad, tales como las asociaciones nacionales de personas sordas. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Desarrollar e implementar programas de formación para servicios públicos de cara a mejorar los servicios destinados a personas con discapacidad.
- b. Promover y facilitar el establecimiento de Federaciones Nacionales de las Organizaciones de Personas con Discapacidad.
- c. Promover y facilitar, con apoyo financiero, la representación local y nacional de las personas con discapacidad.

# Conseguir recursos

Todos los países están llamados a conseguir varias modalidades de recursos que serán destinados a personas sordas y a otras personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida nacional. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Fijar un fondo especial para facilitar la puesta en práctica de las actividades de la Década, y poner los recursos necesarios a disposición de la ARI y de las OPD a nivel continental, regional, nacional y local, para la coordinación y el cumplimiento de las actividades de la Década.
- b. Incluir un componente de discapacidad en todos los presupuestos gubernamentales y asignaciones presupuestarias en todas sus funcionalidades decisivas.
- c. Garantizar la inclusión de la discapacidad como criterio en los Programas Estratégicos para la Reducción de la Pobreza y en otros programas a consideración de los benefactores internacionales.

Mecanismos de coordinación, seguimiento y evaluación

Los países miembro están llamados a aportar mecanismos para la coordinación, seguimiento y evaluación de las actividades de las Década Africana de las Personas con Discapacidad. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Establecer y reforzar los Comités Nacionales de Coordinación haciendo hincapié en la existencia de una representación efectiva y adecuada de las personas con discapacidad y de sus organizaciones, y definir los papeles que éstos juegan en los mencionados comités.
- b. Reforzar la capacidad administrativa y técnica de la ARI, tanto a nivel continental como regional, para permitir una coordinación y seguimiento efectivos de la puesta en práctica del Plan de Acción para la Década.

- c. Establecer un consejo de expertos compuesto por una mayoría de personas con discapacidad nombradas por las OPD que sirvan como consejeros del equipo técnico del ARI.
- d. Enviar informes sobre la implementación del Plan de Acción de la Década al Secretariado de la OUA;

## La OUA debería:

- a. Realizar un llamamiento a las autoridades de la OUA de estado y de gobierno para designar un relator sobre discapacidad que garantice la implementación, supervisión y redacción de informes de las actividades de la Década.
- b. Informar sobre la implementación del PdA de la Década a los jefes de estado y de gobierno cada dos años.

Promover la defensa legal y la concienciación

Todos los países africanos están llamados a tomar medidas que promuevan la defensa legal y la toma de conciencia sobre la discapacidad en general y sobre la Década Africana de las Personas con Discapacidad en particular. Para alcanzar este objetivo, los estados miembro deberían:

- a. Desarrollar y establecer estrategias de comunicación y medios para la Década Africana, incluyendo el desarrollo de un sitio web de la Década Africana.
- b. Desarrollar un Código de la Buena Práctica Mediática con relación a la discapacidad.
- c. Desarrollar y promover actividades culturales y eventos deportivos por parte de personas con discapacidad, para que la opinión pública sea más consciente de sus capacidades.
- d. Formular e implementar una campaña de concienciación completa y prolongada destinada a mejorar la percepción que tiene la sociedad sobre las mujeres con discapacidad.
- e. Traducir el Reglamento Estándar de la ONU referente a la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad a las lenguas nacionales, y hacer que estén disponibles en todos los formatos alternativos.
- f. Fomentar la investigación sobre temas relativos a la discapacidad en África a todos los niveles, y difundir los hallazgos de estas investigaciones.
- g. Establecer una o varias bases de datos que reúnan información sobre la discapacidad de de todo tipo.
- h. Fomentar el intercambio internacional de información entre los países africanos, de manera que unos países de África puedan aprender de los otros.
- i. Promover el intercambio de información dentro de los países, por ejemplo, a través del establecimiento de centros de recursos para las personas con discapacidad, con el fin de brindar información a éstas y a sus familias.

Estableciendo colaboraciones y estado del cumplimiento

discapacidad en el continente africano.

ra que se alcancen los objetivos de la Década Africana de las Personas con Discapacidad, el PdA bería ser implementado mediante:
Ministerios y departamentos del gobierno
Organizaciones de Personas con Discapacidad
La OUA/AU y sus agencias especializadas así como las Comunidades Económicas Regionales (REC)
Organizaciones Internacionales, ONU y sus agencias especializadas
Socios (organizaciones de empresarios y trabajadores)
Organizaciones No Gubernamentales
Organizaciones Religiosas
Otras organizaciones de la sociedad civil
Individuos comprometidos con la plena participación, igualdad y emancipación de la personas con

Claramente, las promesas planteadas en el documento del PdA para las personas sordas y otros individuos con discapacidad en África son muy optimistas. Sin embargo, las pruebas nos indican (ver, por ejemplo, Eleweke, 1999a,b; 2002a,b) que prácticamente todas las demás promesas del documento se han quedado en la teoría en muchos países africanos. Por consiguiente, los servicios educativos y de otro tipo para personas sordas y otros individuos con necesidades especiales de muchos de estos países, incluyendo Nigeria, siguen siendo inadecuados e insatisfactorios.

# Obstáculos a la implementación con sentido

Son varios los factores que actúan contra la implementación de los objetivos del documento del PdA en Nigeria.

# Ausencia de apoyo legislativo

Los servicios del documento del PdA no se han aplicado para el beneficio de las personas sordas ni de otras personas con discapacidad nigerianas debido a la ausencia de legislación que ofrezca apoyo a los servicios que se recogen en el documento (Eleweke, 1999a,b). La importancia de la legislación a la hora de garantizar la provisión de los servicios apropiados para las personas sordas y para otras personas con necesidades especiales en muchos países tecnológicamente avanzados se encuentra bien documentada en las publicaciones existentes, por ejemplo, en los EEUU (Moores, 2001; Pfeiffer, 1996; Thompson, Thomas, & Fernandez, 1994); en Canadá (Symmington, 1994); en RU, (Copeland, Ayles, Mason, & Postlethwaite, 1993); en España (Cherema, 1990); en Finlandia (Sassi & Moberg, 1990); en Alemania (Becker & Grobe, 1990); en Nueva Zelanda (Ballard, 1990) y en Noruega (Befring, 1990); en Israel (Gumpel, 1996) y en Australia, (Knox & Parmenter, 1993).

Resulta evidente que las políticas y leyes de obligado cumplimiento resultan esenciales para garantizar que los servicios requeridos se brinden a las personas sordas y a otros individuos con necesidades especiales, y que se establezca una base para el control de calidad a este respecto (esto es, la supervisión o el seguimiento). Las políticas y leyes de obligado cumplimiento son importantes a la hora de proporcionar servicios porque son mandatos que deben ser acatados. Las políticas y leyes de obligado cumplimiento son necesarias en la provisión de servicios para necesidades especiales ya que cuentan con (1) protección que garantiza los derechos de los beneficiarios de cara a recibir servicios específicos, (2) tiempo de preparación y de planificación por fases, (3) actuaciones como consecuencia (esto es, imposición de penas) por el no cumplimiento de las mismas, (4) posibilidad de litigios, (5) procedimientos de responsabilidad, evaluación y supervisión, y (6) respaldo financiero y estructural. La necesidad de leyes de obligado cumplimiento que cubran un amplio rango de servicios para necesidades especiales tales como la detección e intervención tempranas, evaluación, clasificación y categorización, formas de provisión, inclusión, desarrollo y modificación del currículo, pedagogía, acceso a los recursos, administración, seguimiento y evaluación, preparación profesional, implicación de la familia, provisión preescolar, apoyo peripatético, instituciones terciarias y acuerdos de provisión de fondos, han sido posteriormente puestas de manifiesto en las investigaciones de la UNESCO (1995) sobre las condiciones de provisión de servicios para necesidades especiales en 65 países del mundo. Resulta evidente en este estudio que la promulgación y puesta en práctica de las leyes y regulaciones de obligado cumplimiento facilitan en gran medida la provisión de servicios para necesidades especiales mediante pautas para ofrecen servicios adecuados a las personas sordas y a otros individuos con necesidades especiales, y el derecho a recibir una educación apropiada y otros servicios relevantes.

De lo anterior, resulta evidente que los elementos clave de una legislación apropiada que facilitarían la implementación de los servicios mencionados en el PdA son una clara afirmación de las directrices políticas, un marco de actuación coherente, un canal de recursos y la garantía de satisfacción del destinatario. Por encima de todo, deben reforzarse las provisiones legislativas sobre la implementación de las provisiones del PdA. Así, debe existir un marco para la implementación y seguimiento si los decretos legislativos pretenden tener los efectos deseados.

Claramente, uno de los principales obstáculos para la implementación efectiva de los objetivos del PdA sigue siendo la ausencia de una legislación de obligado cumplimiento. Sin una legislación que apoye su implementación, las maravillosas metas del documento no son de obligado cumplimiento. Como consecuencia, esta ponencia aboga por la promulgación de una legislación apropiada que proporcione el apoyo necesario para la implementación de las promesas presentes en el documento.

#### Ausencia de una estructura financiera

Las pruebas indican que varios gobiernos africanos todavía no han llegado a un consenso para dar apoyo financiero a la implementación de los objetivos del PdA. Esta implementación de los objetivos del PdA requiere un aporte significativo de presupuestos por parte de los gobiernos. De acuerdo con Chaikind, Danielson y Brauen (1993), los costes estimados de aportar educación especial y otros servicios a alumnos con necesidades especiales son 2,3 veces mayores que el coste de proporcionarlos a estudiantes sin estas necesidades especiales. De este modo, sería recomendable un acuerdo bien estructurado sobre financiación que cubra los costes de unos servicios educativos para estudiantes con discapacidad. Los datos disponibles sobre la estructura de la financiación de los servicios educativos para estos estudiantes en muchos Países Africanos (PA) son, en el mejor de los casos, pobres. En general, está claro que los servicios de educación especial no están adecuadamente financiados en muchos PA. Aunque muchos de estos países se han adherido al Declaración de Salamanca y Marco de Actuación para las Necesidades Educativas Especiales (UNESCO, 1994), en la que estos países reafirmaron su compromiso de proporcionar "la mayor prioridad política y presupuestaria para mejorar sus sistemas educativos de manera que se pueda incluir en ellos a toda la infancia, independientemente de las diferencias individuales de los niños" (IX), las pruebas sugieren que en muchos PA la inversión en programas para personas con necesidades especiales continúa siendo de baja prioridad (Eleweke, 1999a, b). La inadecuada asignación de fondos y recursos se considera uno de los problemas más importantes de los presupuestos destinados a necesidades especiales en dichos países (p.ej, Chadha, 1999; Kibria, 1995). Un reciente informe del Banco Mundial (1996) indica que los servicios educativos están empeorando en los PA como resultado del descenso en la financiación del sector educativo.

Mba (1991; 195) ha denunciado la inadecuada financiación de los servicios educativos especiales para estudiantes con necesidades especiales en Nigeria y otros PA. Mba (1991) advierte que, pese al hecho de que el equipamiento especial, los métodos especializados y el personal cualificado puede hacer que los servicios para personas con necesidades especiales sean un poco más caros, la experiencia en Nigeria y en muchos otros PA indica que los aportes para necesidades especiales siguen siendo una prioridad secundaria en términos de provisión de fondos por parte de los gobiernos. Mba considera que la inadecuada financiación ha dado lugar a una implementación asistemática y apática de los programas para necesidades especiales en Nigeria y en otros PA.

Mba (1995) mantiene que los gobiernos de muchos PA perciben la inversión económica destinada a la provisión de servicios educativos para alumnos con necesidades especiales como un desperdicio. De acuerdo con Mba, los gobiernos consideran que proporcionar financiación adecuada para servicios educativos de calidad a alumnos con necesidades especiales es un tipo de contribución procedente de fondos remanentes destinados a la caridad. Como consecuencia, los derechos de estas personas a disfrutar de servicios educativos eficaces continúa siendo una utopía. Esto es debido a que los gobiernos han continuado manteniendo que primero deben ocuparse de las personas "corporalmente-capacitadas", quienes se piensa que van a ser más productivas, que de aquéllas con necesidades especiales.

# Programas de detección e intervención temprana inadecuados

Los programas de detección e intervención temprana son cruciales para una aplicación correcta de los objetivos recogidos en el documento del PdA. A través de programas de intervención temprana eficaces, la planificación de los servicios solicitados se podría convertir en una realidad. De hecho, la importancia de los programas de detección e intervención temprana eficaces para la implementación de los servicios, como los contenidos en el PdA, se encuentra bien documentada en las publicaciones existentes al respecto (p.ej, McConkey, 1995). Un beneficio de los programas de detección e intervención temprana es la rápida iniciación de los servicios de rehabilitación, lo que supone un gran avance para las personas jóvenes con discapacidad. Por ejemplo, Abosi (1996) afirma que una detección e intervención temprana de cualquier forma de discapacidad es vital en el periodo de la infancia, que es la fase más crucial del desarrollo del niño. Para Abosi, es durante este periodo cuando el desarrollo social, emocional, físico e intelectual del niño tiene lugar. Mbise y Kysela (1995) consideran que la detección temprana resulta importante en el sentido de que permite la implementación de un programa de intervención en los primeros años. Este tipo de formación temprana, de acuerdo con estos autores, podría ayudar a muchos niños con necesidades especiales a alcanzar su máximo potencial. Essel (1995) indica que la detección temprana aporta numerosos

beneficios. De acuerdo con Essel, para el trabajador sanitario, por ejemplo, la detección temprana proporciona un tratamiento inmediato y una educación sanitaria que pone énfasis en las medidas preventivas, y así sucesivamente. Para el profesional docente, Essel considera que la detección a tiempo facilita la puesta en marcha de programas individualizados, asesoramiento para los padres, escolarización adecuada y campañas de concienciación pública. Marfo (1994) apunta que la detección temprana resulta crucial debido a los efectos potenciales que las primeras experiencias tienen en el desarrollo humano. Marfo sugiere que los programas de detección e intervención tempranas deberían planearse como actividades continuas que respondan a las diferentes necesidades de las personas en desarrollo durante los diferentes periodos de su vida.

Si bien la importancia de la detección e intervención tempranas se conoce, las investigaciones indican claramente que muchos PA carecen de programas de detección e intervención tempranas debido a que los servicios educativos y sanitarios siguen siendo inadecuados (p.ej, Abosi, 1996; Kisanji, 1993; McConkey, 1995). La investigación en Nigeria, por ejemplo, sugiere que no existe una política o directrices sobre los métodos de detección de la capacidad auditiva en bebés en este país (Eleweke, 1997). Como resultado, los niños con sordera total no son diagnosticados a tiempo ni provistos de los servicios necesarios para facilitar su desarrollo. La detección tardía y la consecuente demora en la puesta en marcha de los programas de rehabilitación tiene consecuencias adversas para la capacidad lingüística y comunicativa del niño, para su desarrollo cognitivo, educativo, social y emocional. Sigue sucediendo que aunque el documento del PdA reconoce la importancia de la detección e intervención tempranas, en Nigeria y otros PA, la implementación de programas de detección e intervención tempranas continúa siendo un mito.

# Programas inadecuados de formación del personal

La provisión de servicios efectivos para las personas sordas y otras personas con discapacidad, como queda recogido en el documento del PdA, necesitan la implicación de diferentes profesionales, quienes deben asistir en la detección, remisión, diagnóstico, tratamiento, y desarrollo de servicios apropiados. Dichos profesionales incluyen (1) profesores para personas con necesidades especiales de diversa índole, (2) psicólogos, (3) asesores, (4) profesores peripatéticos, (5) especialistas educativos, (6) terapeutas de habla y logopedas, (7) audiólogos y (8) trabajadores de apoyo comunicativo tales como intérpretes y apuntadores. La investigación indica que son necesarios profesores adecuadamente formados y personal de apoyo de diversa índole para proporcionar servicios educativos coherentes a estos estudiantes. Prater y col. (1997) han observado que la formación de las personas que trabajan en entornos educativos resulta siempre de gran importancia. De acuerdo con Prater, et al., un personal apropiadamente formado, despierto y trabajador puede aumentar las posibilidades de que un nuevo programa tenga éxito a través de iniciativas e ideas innovadoras, supliendo muchas barreras como la falta de fondos o instalaciones insuficientes. Así, dicho personal podría dirigir aulas que promoviesen logros académicos entre los alumnos con necesidades especiales. Para Pascal (1996), se necesitan programas eficaces y válidos de formación que aporten profesionales igualmente válidos, capaces de proporcionar la calidad deseada en varios aspectos de los servicios educativos, como la educación de los niños pequeños.

Las pruebas sugieren que ciertas instituciones de educación superior en algunos PA cuentan con programas de formación para profesores de alumnos con necesidades especiales (p. ej, Marfo, 1994). Sin embargo, los programas de formación para personal especializado, como audiólogos, educadores, psicólogos, asesores, especialistas educativos, terapeutas de habla y logopedas, y trabajadores de apoyo a la comunicación como intérpretes, tutores vocacionales, evaluadores y especialistas, no están disponibles en muchas de estas instituciones (Eleweke,1999a; Okeke, 1998). Por otra parte, sigue habiendo inquietud con respecto a la conveniencia de los programas de formación de profesores en los PA en vista de la ausencia de material especial e instalaciones en las instituciones (p. ej, Eleweke, 1999a; Englebretch, Naicker & Englebretch, 1998).

# Falta de instalaciones

La puesta en práctica de lo estipulado en el documento del PdA exige la disponibilidad de suficiente cantidad de materiales e instalaciones. Las pruebas sugieren que unas instalaciones y materiales educativos para estudiantes con necesidades especiales deben incluir bibliotecas adecuadamente dotadas, laboratorios de prácticas con el equipamiento y los productos necesarios, talleres de formación profesional y tecnología con sus respectivos equipamientos y dispositivos, dormitorios adecuados y áreas de recreo (Mba, 1995). Los investigadores han reconocido la importancia de aportar materiales

relevantes para la instrucción y el aprendizaje, así como la utilización de nuevas tecnologías. Pruebas procedentes de algunos países en desarrollo, como La India, (Handa, Sridhara, Handa & Sharma, 1995) indican la importancia de emplear modernas tecnologías y equipos. Handa y sus colaboradores han informado de los esfuerzos realizados sobre el uso de equipos informáticos en la enseñanza elemental a estudiantes con problemas de audición en este país. No obstante, los problemas resultantes de equipamiento y materiales inadecuados en los programas educativos destinados a alumnos con necesidades especiales siguen siendo un tema pendiente en muchos PA. Las pruebas indican que el equipamiento y los materiales necesarios para una enseñanza efectiva son inadecuados o inexistentes en muchas instituciones educativas. Eleweke (2002a, b) informa de que los materiales educativos básicos y audiovisuales no se encuentran disponibles en la mayoría de las escuelas para estudiantes con discapacidad en Nigeria. Además, Eleweke indica que la mayoría de los colegios carecen de bibliotecas, laboratorios de ciencias o talleres de formación profesional. La falta de materiales, instalaciones y servicios de apoyo en las instituciones educativas afectarán negativamente a la puesta en marcha de los objetivos del PdA, así como al éxito de los estudiantes con discapacidad en todos los niveles educativos de estos países. Claramente, esta situación en la que los materiales educativos básicos escasean, sugiere que los estudiantes con necesidades especiales de muchos PA no están recibiendo el tipo adecuado de educación que ellos precisan. Mba (1995) considera que proporcionar instalaciones inadecuadas priva a los estudiantes con discapacidad de su derecho a la educación y ridiculiza los ideales de igualdad de oportunidades educativas para todos los niños (pág. 29).

# Fracaso de los programas de integración

Aunque las pruebas indican que la mayoría de las instituciones para estudiantes con necesidades especiales en muchos PA se encuentran segregadas, la necesidad de estos alumnos con discapacidad de quedar integrados en escuelas regulares queda recogida en el documento del PdA. Al igual que en muchos otros PA, la Política Nacional de Educación de Nigeria (1981), por ejemplo, considera la integración como "la forma más realista de educación especial" para los estudiantes con necesidades especiales de este país. La pregunta es si los recursos y ayudas necesarios para asegurar el éxito de los programas de integración están realmente disponibles en los

PA. La investigación demuestra que la inclusión de estudiantes con necesidades especiales en programas educativos y de otro tipo requiere presupuestos para cubrir sus necesidades educativas particulares. Por ejemplo, Afzali-Nomani (1995) ha investigado las condiciones educativas para la integración de estudiantes sordos e hipoacúsicos. Los resultados identificaron veintisiete (27) condiciones que deberían darse a fin de asegurar una integración satisfactoria de los estudiantes con problemas de audición. Los datos sugieren que las condiciones más importantes parecen ser aquéllas que aportan apoyo social a los alumnos con necesidades especiales, las que les proporcionan una gama completa de opciones de emplazamiento y aquéllas que garantizan que dispondrán de una asistencia adecuada, particularmente en forma de educadores especializados en educación de personas con necesidades especiales.

Las pruebas sugieren que los programas de integración no están siendo implementados de manera satisfactoria en Nigeria ni en la mayoría de los PA. Factores tales como la ausencia de servicios de apoyo, materiales y personal de apoyo relevantes son los principales problemas que afronta la integración de estudiantes con necesidades especiales en estos países (Cherma & Peresuh, 1996; Kiyimba, 1997). Los hallazgos de estos autores sugieren que la mayoría de los estudiantes que podrían acceder a escuelas regulares han sido literalmente 'abandonados a su suerte', ya que no reciben ningún tipo de apoyo especial para ayudarles en sus estudios. Las pruebas indican que la implementación de una integración efectiva en los PA (Nigeria, por ejemplo) está plagada de numerosos e infranqueables obstáculos tales como la ausencia de materiales adecuados (Anumonye, 1991). Anumonye investigó los problemas de la integración de estudiantes con necesidades especiales en algunas regiones del país. Los datos indicaron que los materiales educativos especiales necesarios no se proporcionaban o eran enormemente inadecuados, no había materiales didácticos actualizados, el personal carecía de conocimientos sobre equipamiento o métodos didácticos apropiados para enseñar a estos alumnos en muchas de las escuelas que visitó, el personal de apoyo no se encontraba disponible en las escuelas, y no existían medios suficientes en cuanto a aulas o profesores. Escenarios similares se han descrito en otros PA, como Sudáfrica (Macleod, 1995). Abosi (1996) sostiene que los programas de integración para individuos con discapacidad en países africanos no han recibido un apoyo positivo por parte de diferentes gobiernos en términos de una planificación apropiada o de recursos y materiales, entre los que se incluye personal. Abosi considera que el tipo de inclusión llevada a cabo en los PA ha dado como resultado aislamiento y frustración para los alumnos con discapacidad, por la falta de apoyo y de materiales. Claramente, la falta de material, instalaciones, y recursos son los principales obstáculos para la implementación efectiva de programas inclusivos en Nigeria y en otros PA.

# Sugerencias y notas finales

Resulta evidente de lo expuesto que la implementación de las provisiones propugnadas en el documento del PdA en Nigeria resulta insatisfactoria. Claramente, a fin de que las condiciones actuales mejoren, es necesario adoptar acciones a este respecto en diversas áreas. Pese a que las dificultades para el desarrollo son predominantes y que se da una situación política y económica agitada, las mejoras en la implementación de los objetivos del documento del PdA podrían darse si el gobierno acordara tomar las medidas adecuadas a este respecto y empleara los escasos recursos disponibles de una forma eficaz. Y, lo que es más importante, es absolutamente necesaria una actitud firme por parte del gobierno, que se caracterice por acciones concretas más que por la mera retórica, si se pretende obtener mejoras en la implementación de las promesas acordadas en el documento del PdA. Las áreas en las que primero se debe centrar el gobierno se tratan a continuación.

# Programas de detección e intervención tempranas

Se recomienda que el gobierno nigeriano se centre en realizar todos los preparativos necesarios para establecer programas de detección e intervención temprana en el país, empleando todo el personal y recursos disponibles. El resultado podría además fomentar políticas que describan cómo el diagnóstico temprano de niños y jóvenes con necesidades especiales conduce a mejores oportunidades de rehabilitación efectiva. El programa debe tener en cuenta todos los tipos de discapacidad mediante procedimientos de diseño y descripción de procesos para los correspondientes servicios de prevención, detección, diagnóstico y rehabilitación. Con el fin de alcanzar estos objetivos, el gobierno debería apoyar la investigación para la elaboración de cuestionarios sobre los distintos tipos de necesidades especiales que pudieran traducirse a las diversas lenguas locales y repartirse entre los padres de todos los recién nacidos del país. Asimismo, podrían ser gestionados por los trabajadores sociales, quienes los facilitarían a las familias con niños pequeños de áreas rurales. Este tipo de cuestionario ayudaría a reconocer los síntomas de las diferentes condiciones de necesidad especial, tales como hipoacusia y/o sordera en los padres, de modo que los niños (particularmente los de seis años o menores) que puedan tener, por ejemplo, dificultades auditivas, puedan recibir rápidamente una prueba audiológica. Este cuestionario podría servir como una herramienta no costosa que permitiría un análisis informal y la detección precoz, ya que emplea recursos disponibles en la comunidad y no precisa de instrumentación especial.

### Educación de los padres

Las agencias e instituciones que se encargan de proporcionar servicios a personas con necesidades especiales en Nigeria deberían realizar un esfuerzo para aportar programas que incluyeran la educación y participación de las familias de estas personas. Esto se lograría a través de una educación adecuada de los padres, proporcionada en talleres y seminarios para padres en las lenguas locales, en eventos organizados por voluntarios, en programas informativos, grupos de padres y programas de apoyo a las familias adecuados a la cultura de estas personas. Si se llevasen a cabo de forma efectiva, estas actividades podrían permitir a los padres de niños con necesidades especiales ser conscientes de su importante papel en la educación y otros aspectos del desarrollo de sus hijos. A través de estas actividades, las familias podrían llegar a conocer la importancia de su participación en la planificación e implementación de las intervenciones. Además, ya que se encontrarían dentro de diversos proyectos de apoyo a las familias, los grupos de defensa de los padres podrían ir desarrollándose, lo que podría dar lugar a la adopción de papeles de apoyo de cara a la provisión de los servicios necesarios, tal y como se defiende en el documento del PdA.

# Programas de preparación profesional

Se recomienda que las instituciones que forman a profesores de alumnos con necesidades especiales de Nigeria examinen rigurosamente sus programas de formación con vistas a renovarse, de manera que el área de educación especial no sea poco más que un "cajón de sastre" para aquéllos que no cumplen con los requisitos necesarios para ser admitidos en carreras con futuros 'más lucrativos'. Es imperativo establecer procesos de selección más exigentes en los programas de

formación del profesorado. Los programas deberían ser, además, más exigentes y rigurosos. La Asociación Nacional de Profesores de Educación Especial (NASET) debería ser formada y mejorada por parte de los gobiernos para llevar a cabo una evaluación profesional que determine si cada profesor que es formado y que ha completado el programa de formación ha adquirido las cualidades y capacidades necesarias para enseñar a estudiantes con discapacidad. Con programas de admisión y formación más exigentes, se incrementarán las probabilidades de que mucha gente que en realidad no está verdaderamente interesada en enseñar a estudiantes con necesidades especiales considere que intentar matricularse en los cursos de formación de profesores sea una pérdida de tiempo, recursos y energía. Además, es recomendable que estas instituciones de formación desarrollen programas para la formación de personal especializado en apoyo, compuesto de audiólogos educadores, psicólogos escolares, terapeutas de habla, logopedas y tutores. Debería proporcionarse y mejorarse instituciones de educación superior en Nigeria que ofrezcan programas de formación a estos profesionales. Además, deberían existir instalaciones adecuadas para poder trabajar en todas las instituciones que atienden a estudiantes con discapacidad.

# Equipamiento e instalaciones

Se ha propuesto que todas las instituciones educativas para estudiantes con necesidades especiales de Nigeria sean equipadas adecuadamente por parte de las autoridades de la enseñanza. Los gobiernos deberían instar a las compañías elegidas del país a aumentar la producción de equipamiento y material educativo para cubrir las necesidades que implica la implementación de lo previsto en el documento del PdA: muchos de los materiales educativos pueden producirse adecuadamente en estos países si a los fabricantes se les da el apoyo e incentivos necesarios.

## Mejorar la inclusión

El gobierno nigeriano debería elaborar programas de integración más eficaces para estudiantes con discapacidad, proporcionando el personal y material de apoyo necesarios que hagan posible su educación en las escuelas regulares. Los programas de inclusión efectivos son un medio positivo para alcanzar las metas marcadas en el documento del PdA. Nosotros proponemos que se pongan en marcha los Programas de Rehabilitación basada en la Comunidad (PRC) en las comunidades de Nigeria. Los programas PRC se consideran una iniciativa eficaz al servicio de las personas con discapacidad, como queda recogido en el documento del PdA. Según Helander (1993), los PRC son una estrategia eficaz para mejorar los servicios, proporcionar la igualdad de oportunidades, y promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad. Las pruebas sugieren que los PRC han surgido como resultado de servicios ya existentes en zonas residenciales que no habían conseguido cubrir las necesidades de una mayoría de personas con discapacidad en los países en desarrollo. La mayoría de estas personas viven en zonas rurales o en comunidades urbanas marginales. Así, se mantiene que los servicios y la rehabilitación destinados a personas con necesidades especiales serían más efectivos en el entorno en el que viven las personas con discapacidad, mejor que en instituciones que podrían resultar inaccesibles debido a los costes que suponen para los usuarios y a que se encuentran en las ciudades principales, que podrían quedar a cientos de millas de distancia de estos usuarios. O'Toole y Stout (1997) han comprobado que los modelos más tradicionales de rehabilitación (e.d., las instituciones) son criticados por ser accesibles sólo para unas pocas áreas urbanas privilegiadas, por enfatizar demasiado lo tecnológico, por ser desmesuradamente especializados, aislados de la vida normal, y occidentales en exceso en cuanto a origen, práctica y prejuicios. El objetivo de los PRC (por tanto) es desmitificar el proceso de rehabilitación y devolver la responsabilidad al individuo, a la familia y a la comunidad (p. 46).

En lo que se basa el PRC, por tanto, es en que la familia brinda la mejor enseñanza y que la comunidad como conjunto puede movilizarse para ayudar. Los aspectos más importantes para garantizar que los PRC sean implantados en la comunidad de una forma integrada son la existencia de programas de información, prevención, educación, tecnología (asistencia médica, ayudas, equipamiento e instalaciones), así como programas sociales, psicológicos y de formación profesional. Diferentes investigadores han hablado sobre las estrategias para el desarrollo y la implementación de programas PRC eficaces. Así, por ejemplo, mientras que Eleweke (1995) y Padmani (1995) proponen la figura de varios profesionales que se encarguen del establecimiento de programas PRC viables, Krishna (1995) se ha dedicado a examinar los factores que pueden contribuir a la sostenibilidad de estos programas. De este modo, si se planifican y ponen en práctica adecuadamente, los PRC cubrirán muchos de los desafíos que los programas para personas con necesidades especiales plantean en el documento del PdA.

# Apoyo legislativo

Resulta obvio que la implementación de los objetivos del PdA no pueden lograrse sin un marco legal sólido. Es, por tanto, un gran reto para el gobierno de Nigeria tomar acciones positivas que lleven a alcanzar las metas fijadas por el PdA mediante la aprobación y el cumplimiento de leyes relevantes. Existe una urgente necesidad de emitir leyes en Nigeria que apoyen legalmente los servicios requeridos para las personas sordas y otras personas con discapacidad, como se estipula en el documento del PdA. Se sugiere que la ley debería recoger lo siguiente, entre otras cosas: (a) servicios de apoyo educativo para todos los alumnos con discapacidad, (b) un sistema de financiación que cubra todos los pasos y/o etapas de servicios educativos relevantes, (c) un control de calidad, especialmente con vistas a la productividad y la financiación, (d) una seguridad pública tanto para los padres como para los hijos en asuntos tales como la detección, evaluación, formación educativa y establecimiento de servicios, (e) el compromiso de proporcionar los materiales e instalaciones necesarios para proporcionar servicios educativos adecuados para personas con necesidades especiales, (f) una ley preceptiva que garantice los derechos de los individuos con discapacidad a recibir su educación en entornos de integración, en sus comunidades locales, donde los materiales y personal destinados a cubrir sus necesidades educativas estén disponibles, y (g) medios necesarios para la evaluación y el aprovechamiento de los recursos.

# Aumento de la defensa por parte de las organizaciones para personas con discapacidad

Se ha sugerido que las organizaciones de defensa de y para las personas con discapacidad deberían esforzarse por hacerse más activas, con el fin de ejercer la suficiente presión sobre sus gobiernos para que las necesidades de las personas con discapacidad se tengan en cuenta en la formulación de políticas y en la promulgación e implementación de políticas y leyes relevantes.

La historia de los servicios para personas con necesidades especiales en muchos países del mundo refleja el importante papel que ejercen los grupos de presión de y para las personas sordas y otras personas con necesidades especiales, en lo que se refiere a lograr mejoras en los servicios que estas personas reciben. Las pruebas indican que, en muchos países, estos grupos de presión han continuado asumiendo una responsabilidad cada vez mayor, ejerciendo presión sobre los gobiernos para obtener los servicios requeridos, para promulgar y reforzar las legislaciones, y para garantizar los derechos de las personas con necesidades especiales. Hurst (1995) afirma que son necesarias movilizaciones de personas con discapacidad que insten a los gobiernos a promulgar leyes que favorezcan a las personas con necesidades especiales. Hurst considera que las personas con necesidades especiales, a través de sus organizaciones, deben adoptar un papel principal en el proceso de su propia emancipación e independencia con el fin de promover leyes y presupuestos que proporcionen los servicios adecuados. De manera similar, Barnes y Oliver (1995), y Morgan (1995) han observado que acciones efectivas por parte de movimientos en defensa de las personas con necesidades especiales pueden llevar a conseguir derechos civiles y la mejora de los servicios.

Resulta obvio que las asociaciones de personas sordas y de otras personas con necesidades especiales en Nigeria (p.ej, la Asociación Nigeriana para las Personas Sordas, el Consejo Nigeriano de Asesoramiento para Personas Sordas, el Consejo Nacional para Niños Especiales, la Asociación Nigeriana de Profesores de Educación Especial, el Consejo Nigeriano de Personas Ciegas y la Asociación Nigeriana de Personas Ciegas) juegan un importante papel a la hora de presionar al gobierno para que reconozca las necesidades de los ciudadanos con necesidades especiales mediante leyes que apoyen la implementación de los servicios mencionados en documento del PdA. Las pruebas, sin embargo, indican que la mayoría de estos grupos de Nigeria han seguido teniendo un papel principalmente simbólico. Para Nwazuoke (1995), prácticamente todas las asociaciones de pacientes y profesionales del campo de las necesidades especiales de todo el país han sido despojados de actividades relevantes en la defensa de estos derechos. Ikpaya (1995) considera para obtener mejoras en los servicios y leyes que garanticen los derechos de las personas con necesidades especiales, estas organizaciones deben hacerse más activas, de manera que ejerzan suficiente presión sobre el gobierno para que se promulguen leyes que apoyen la implementación de lo que se indica en el documento. Es un reto, por tanto, que estas organizaciones se movilicen y dejen atrás su pasividad, que comiencen a explorar estrategias para concienciar a la opinión pública y al gobierno sobre las demandas de los ciudadanos con necesidades especiales.

Se ha propuesto que las personas sordas y otras personas con discapacidad, sus asociaciones, familiares y grupos de profesionales del país unan sus esfuerzos en actividades que conciencien sobre las

demandas de las personas con necesidades especiales a nivel nacional, incrementando y coordinando las actividades pro-defensa de sus derechos. Estos grupos deben colaborar juntos e intensificar la concienciación pública y las campañas pro-defensa de los derechos de estas personas. A través de las actividades de estos grupos, deben hacerse patentes ante la opinión pública y el gobierno las demandas de las personas con necesidades especiales así como las carencias de los servicios actuales. Estos grupos deben entender que son una fuerza social capaz de influir en las políticas y legislaciones gubernamentales para que se tengan en cuenta las necesidades y derechos de los ciudadanos con necesidades especiales y los servicios que requieren. Con el fin de alcanzar este objetivo, es imperativo que estos grupos cooperen y coordinen sus actividades, y que eviten las divisiones y las luchas internas. Si estos grupos colaboran de forma armoniosa y persistente, podrán presionar al gobierno para obtener lo siguiente: (1) una legislación que apoye el cumplimiento de las promesas políticas recogidas en el documento, (2) la creación de una comisión sobre educación especial, y (3) una mayor financiación para mejorar los servicios para personas con necesidades especiales.

Una estrategia que estas organizaciones podrían utilizar en su lucha consiste en acciones que impliquen el aumento de la concienciación social a través de los medios de comunicación (televisión, radio, periódicos y revistas) de Nigeria. De esta forma se llegaría a la opinión pública y podría crearse un foro sobre política internacional que tratara las necesidades y el bienestar de las personas sordas y de otras personas con discapacidad del país.

Ganar el interés y la simpatía de personajes públicos y políticos, lo que Eleweke, Oni y Apekhume (1993) han descrito como "diplomacia subyacente", es otra estrategia que estas organizaciones podrían poner en práctica con vistas a presionar al gobierno para que tenga en cuenta las necesidades de las personas sordas y de otras personas con discapacidad a la hora de promulgar e implementar las legislaciones correspondientes. La defensa directa de mejoras en los servicios por parte de personajes públicos y políticos suele ser muy efectiva. Por ejemplo, en el contexto de la provisión de servicios para personas sordas del Reino Unido, Haggard (1993) explica el importante papel jugado por algunos políticos al afirmar que:

La investigación y los servicios para personas con hipoacusia en el Reino Unido durante el último cuarto de siglo se han beneficiado a nivel nacional gracias a la intervención personal de Lord Ashley of Stoke... Sin su apoyo y defensa, muchos de estos logros no se habrían conseguido (pág. 12).

Este tipo de figuras influyentes también existe en los grupos de poder de Nigeria. Habría que aproximarse a ellos para pedirles que apoyaran a los grupos de presión en su defensa de mejoras en la legislación y los servicios. Con todo ello, una legislación que apoye la implementación de las promesas recogidas en el documento del PdA podría salir adelante. En consecuencia, podrían llevarse a cabo mejoras en los servicios prestados a las personas sordas y a otros individuos con necesidades especiales del país.

# 18:15-18:45 h. Comunicación 8: El combate a la pobreza.

Allan Fernández Quesada y Christian Ramirez Valerio; Asociacion Nacional de Sordos de Costa Rica. San Pedro, San José (Costa Rica)

El objetivo general del presente trabajo consiste en desarrollar estrategias para disminuir la situación de pobreza que enfrentan las comunidades de Sordos de la región de América Central, del Caribe, y de México.

Con la información recopilada de las reuniones y encuentros sostenidos por la Secretaría Regional de Centroamérica, del Caribe y México, se ha observado de manera alarmante que la pobreza ha aumentado, no sólo en cuanto a los recursos económicos disponibles, sino a la calidad de vida como la accesibilidad a la educación, la información, la comunicación, la recreación y la cultura.

Es obligación del Estado patrocinar y organizar la educación de adultos, destinando a combatir el analfabetismo y a proporcionar oportunidad cultural a aquellos que deseen mejorar su condición intelectual, social y económica. Particularmente con las personas sordas es primordial el desarrollo integral tomando como base la identidad lingüística cultural, donde la mayoría de nuestros país no se reconocen nuestros derechos de acceso a la comunicación de la lengua de señas como una primera lengua y dando un espacio importante pedagógico el desarrollo de la identidad sorda en las niñas y los niños sordos.

Lo anterior implica que existen un porcentaje muy alto de personas sordas adultas de la región con un nivel de vida con condiciones extremas y sobre todo una enorme carencia de desarrollo integral como ciudadanos con todo el derecho de participación en la sociedad con condiciones óptimas.

Para llevar a cabo el combate a la pobreza se ha recurrido una propuesta de un plan estratégico a desarrollar que están orientadas en tres fases, la primera de las cuales consiste en establecer vínculos viables con las organizaciones de personas Sordas que a nivel internacional apoyan combatir la pobreza.

En la segunda fase se desarrollan los proyectos y planes de acción, con el apoyo de los subsidios de las organizaciones involucradas.

En la tercera fase, se ejecutan y se evalúan los proyectos, con la posibilidad de formar centros de desarrollo potencial dentro de las organizaciones de personas Sordas de la región ya con dirección ejecutiva que regulen y dirijan los proyectos, porque actualmente la mayoría de las personas sordas que colaboramos, tenemos otros empleos con otras instituciones (publicas y/o privadas) y laboramos en forma "ad honores" en los desarrollos de los proyectos.

Todo lo anterior nos permite establecer bases firmes y continuas que permitan a su vez el desarrollo de nuevos proyectos y planes de acción, según las necesidades específicas de las comunidades Sordas.

## Para concluir:

Por una vida digna, se requiere ante todo voluntad por parte de diferentes organizaciones para llevar a cabo las acciones que las comunidades Sordas de la región realmente necesitan.

# 18:55-19:25 h. Comunicación 9: Construcción de la Unidad Educativa, Centro de Desarrollo Infantil, Centro de Formación Profesional y Artesanal, Centro Médico y Sede Social.

Byron Aldemar Mantilla Pijal; Asociación de Personas Sordas de Imbabura. Ibarra (Ecuador)

# Objetivo del trabajo

"Construcción de la Unidad Educativa, Centro de Desarrollo Infantil, Centro de Formación Profesional y Artesanal, Centro Médico y Sede Social"

# **Material**

Se expondrán planos arquitectónicos y estructurales mediante proyección en 2D(bidimensional) o 3D(tridimensional) en Power Point, de la futura construcción innovadora en la vida de nuestro país; puesto que en la actualidad no existe el enfoque necesario para combatir la pobreza con la calidad educativa en la enseñanza específica a los/as niños/as y personas sordas, para atacar a profundidad las raíces del subdesarrollo que padece una buena parte de Latinoamérica.

#### Métodos

Es necesario indicar que la ejecución del proyecto espera contar con el apoyo de los organismos estatales, como Gobiernos Municipal y Provincial, a través de las gestiones ante las respectivas autoridades, fruto de ello se aspira que en los próximos meses se firme un convenio de cooperación tripartito entre el Gobierno Provincial de Imbabura, la I. Municipalidad de Ibarra y la Asociación de Personas Sordas de Imbabura, para lograr el apoyo al proyecto. Por esta razón, y en lo concerniente a la infraestructura, se definieron las metas del proyecto en un plan estratégico a corto, mediano y largo plazo, para implementar de manera secuencial y progresiva las diferentes etapas de la construcción. Así mismo, es importante contar con la información acertada y pertinente, para consolidar la metodología educativa que garantice una correcta orientación a la persona sorda en las diferentes etapas cronológicas.

En virtud de ello, nos gustaría establecer una transferencia de conocimientos y recibir de ustedes la asesoría educativa, técnica, etc.; así como también los contactos de parte de la WFD (World Federation of the Deaf) con Gobiernos, Fundaciones y Ong para la consecución de recursos económicos no reembolsables.

## Resultados

En la actualidad disponemos de un terreno notarizado con espacio suficiente para ejecutar la construcción planificada y que esta valorada en \$13.000 dólares americanos. En los próximos meses o a más tardar en el primer semestre del 2008 se iniciará la construcción del cerramiento a un costo aproximado de \$30.000 dólares americanos.

En el segundo semestre del 2008 se empezará la construcción de plataformas o terraplenes para los cimientos de la futura construcción, de acuerdo a los planos ya elaborados bajo parámetros y criterios técnicos.

## **Conclusiones**

Se espera que mediante la firma de los convenios propuestos, se ejecute el proyecto y en un futuro cercano permita equiparar la calidad educativa al nivel de los paises desarrollados cumpliendo el reto del siglo XXI. Está previsto que el costo total de la construcción, asciende actualmente a un monto aproximado de 2'500.000 dólares americanos y podría culminarse en un plazo de tres años de contar con el apoyo de diferentes entidades entre ellas la WFD(World Federation of the Deaf). Caso contrario, el tiempo de ejecución podría triplicarse.

En otro ámbito, uno de los convenios a firmarse podría plantear la creación de una RED IBEROAMERICANA DE INSTITUCIONES EDUCATIVAS y otra según el idioma, a través de una página web o link, con el fin de compartir conocimientos y la actualización permanente de las metodologías de enseñanza según el grado de dificultad en el aprendizaje o de acuerdo a la individualidad. Así mismo, se podría considerar la unificación de la metodología de enseñanza para aplicarse en el pénsum académico a nivel iberoamericano, y diseñarla específicamente a las personas con discapacidad auditiva y sus requerimientos específicos, a través de una RED de UNIVERSIDADES que cuente con profesores capacitados con una mentalidad abierta e innovadora y que se acople a la necesidad o flexibilidad de cada país.

Sólo de esta manera se podrá alcanzar el tan ansiado equilibrio en la calidad de la educación especifica de los/as niños/as y de las personas sordas sin tomar en cuenta su país de origen.

# Comisión de la Mujer

Presidenta Nacional: Carmen Cerezales Presidenta Internacional: Jutta Gstrein

Ponentes Plenarias: Euphrasia Mbewe y Carmen Cerezales

Por primera vez en la historia, un Congreso Mundial de la WFD otorga una comisión específica a la mujer sorda. Es un orgullo para todas y todos que las aportaciones que la mujer ha ido realizando y las trasformaciones que ha impulsado sean una realidad que han pasado a análisis de interés general. Este Congreso será pionero en crear un espacio destinado a promover políticas de igualdad y a construir una sociedad más justa, donde las mujeres cuenten.

# Ponencias Plenarias

Viernes 20 de Julio, 09:00-09:45 h. SALA 1

Ponencia Plenaria 1: La situación de la mujer sorda en los Países en Vías de Desarrollo¹ Euphrasia Mbewe. (Zambia)

**Euphrasia Mbewe** será la ponente plenaria de la Comisión de la Mujer. Mbewe lleva años profundamente implicada en la causa de las personas sordas a nivel mundial. Experta en Trabajo

Social, Relaciones Públicas e Industriales, Administración y Gestión de Empresas, lleva décadas coordinando proyectos internacionales destinados a mejorar la calidad de vida de las mujeres sordas. En la actualidad, Mbewe es representante de la WFD en la Asociación Global para la Discapacidad y el Desarrollo (GPDD) del Banco Mundial.

Sres y Sras Presidentes/as del Congreso y de la WFD, Señoras y Señores,

En primer lugar quisiera agradecer a la Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) por haberme invitado al Congreso de la Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) bajo el lema: "Lengua de Signos: Cuestión de Derechos". Es para mí un gran honor estar aquí con ustedes en este importante encuentro. También es un gran placer presentar una ponencia sobre Género ya que es la primera vez se trata dicho tema en la WFD.

Permítanme empezar exponiendo algunos datos y cifras sobre las mujeres Sordas tanto del Norte como del Sur de África y también mencionar algunos instrumentos internacionales de Derechos Humanos. Después presentaré una serie de recomendaciones relativas a la mujer Sorda. Tras mi ponencia sabrán más acerca de quienes somos las mujeres Sordas y por qué esto es importante para ustedes ya que está relacionado con la inclusión y la protección de la mujer Sorda y sus Derechos Humanos a través de las lenguas de Signos.

Esta ponencia sobre Mujer Sorda se presentará de forma acorde con el lema del congreso LENGUA DE SIGNOS: CUESTIÓN DE DERECHOS. Centrándose en temas tales como:

- Iqualdad de género
- Derechos humanos
- Instrumento de las Naciones Unidas que hacen referencia a la mujer
- Recomendaciones

El desarrollo de la Mujer Sorda es un tema importante que necesita ser abordado a todos los niveles dentro de los integrantes de la estructura de la Federación Mundial de Personas Sordas, dichos integrantes están compuestos por: sus miembros ordinarios afiliados, 5 secretarías continentales de Asia Pacífico, Oriente Medio, África, Caribe, Latinoamérica y las comisiones científicas. Las mujeres deberán participar en pie de igualdad con los hombres Sordos es todas estas estructuras si se pretende alcanzar la igualdad a través del reconocimiento de **los derechos humanos a través de las Lenguas de Signos**<sup>2</sup>.

La experiencia ha demostrado que las mujeres Sordas han permanecido al margen en muchos temas. Mientras la WFD no incluya a la mujer Sorda en el proceso de toma de decisiones, el mundo Sordo no se desarrollará.

# Igualdad de género

El género adquiere su significado en cuanto a hombres y mujeres. Igualdad de género implica la igualdad entre hombres y mujeres. Quiere decir que tanto hombres como mujeres poseen la misma capacidad para realizar cualquier rol o actividad. Si existen desequilibrios entonces no existirá igualdad de género. Encontramos desigualdades de género a escala global en el hogar, en el trabajo, en las organizaciones, la política, el gobierno, los ministerios y el parlamento.

Los investigadores han demostrado que hay pocas mujeres parlamentarias, las ministras que se han elegido son resultado de dominación masculina o ideología patriarcal. Estas ideologías se han heredado de nuestros antepasados, quienes antiguamente dividían los roles a desempeñar por mujeres y hombres porque a éstas se las consideraba débiles, mientras que a los hombres, fuertes. Las mujeres solían trabajar cuidando de la familia y la cocina era su centro de trabajo. Los Niños y los Hombres se iban de caza, a la escuela y a buscar trabajo en el mercado laboral. A medida que pasaron los años, poco a poco los hombres empezaron a aceptar que las mujeres empiezan a formar parte de la educación y la fuerza de trabajo. Estos cambios de actitud posibilitaron el comienzo de su liberación. Comparando la época de finales de los años setenta y la actualidad, vemos que algunas mujeres han progresado en su trabajo, algunas han resultado elegidas como presidentas de su país, profesoras, doctoras, enfermeras etc. Todo gracias a una extensa y ardua liberación que llevó al cambio de la situación. Esta liberación debería continuar en el punto donde lo dejaron las hermanas que nos precedieron.

<sup>2.</sup> Juega con el título en inglés.

Los roles de género son actividades o trabajos que podemos desempeñar como hombres y mujeres, por ejemplo.

Actividades/Roles	Hombres Sordos	Mujeres Sordas
Abogad@	sí	sí
Doctor/a	sí	SÍ
Profesor/a	sí	SÍ
Conductor/a	sí	SÍ
Pastor/a	SÍ	SÍ
Jefe/a	sí	SÍ
Enfermer@	SÍ	SÍ
Presidente/a	sí	SÍ
Ponente	sí	SÍ
Minero@	sí	SÍ
Parlamentario@	sí	SÍ
Ministr@	sí	SÍ
Granjer@	sí	SÍ
Investigación LS	sí	SÍ
Profesor@	sí	SÍ
Futbolista	sí	SÍ
Boxeador/a	sí	sí
Bailarín/a	sí	sí
Hombre	sí	no
Mujer	no	SÍ
Embarazo	no	sí
Amamantar	no	sí

"Los hombres y las Mujeres Sordos son iguales independientemente del color, la raza y la religión. La mujeres Sordas pueden desempeñar cualquier función o poder que les sea asignado. Es sólo la apariencia biológica lo que nos diferencia."

Dichas diferencias biológicas normalmente niegan esa igualdad con respecto a los hombres, especialmente cuando tienen que atender a un niño desde que nace hasta que dejan de ser amamantado. Por este motivo la participación en algunas actividades se pospone o suspende durante un tiempo, mientras que a veces no hay más opción que renunciar a su trabajo. Algunos sociólogos argumentan que si existiera la posibilidad de desarrollar tecnología como máquinas en las que se dejaría al embrión que se desarrollara fuera del útero materno, entonces se liberaría a la mujer.

#### **Derechos Humanos**

Existen cinco necesidades humanas básicas para disfrutar una vida plena. Las necesidades básicas incluyen vivienda, sanidad, alimentación, ropa y seguridad. Estas necesidades también se contemplan en nuestros Derechos Humanos para que no sean violados y vivir en igualdad dentro del entorno social, económico y político. Estos derechos aparecen elaborados tal y como se muestra a continuación:

**Educación**: La Declaración de Derechos Humanos establece que todo el mundo tiene derecho a la educación. El índice de alfabetización para la mujer Sorda es todavía más bajo que el nivel en el que de hace 10 años. La última investigación llevada a cabo por la WFD en 2006 mostró que hay muy pocas escuelas para personas Sordas en África. En algunos países como Mauritania hay sólo una escuela para personas Sordas en todo el país y las personas Sordas sólo llegan al 4º grado con profesores no formados en educación especial. Dichos profesores no saben Lengua de Signos. A partir de estos resultados podemos concluir que hay pocas niñas Sordas escolarizadas y la mayoría de las mujeres Sordas no han asistido al colegio.

**Vivienda:** Las mujeres Sordas constituyen el 52% de la comunidad Sorda. En algunas partes del continente muchas mujeres Sordas tienen niños y son madres solteras sin un lugar en donde vivir, lo que dificulta la labor de cuidar de sus niños. Viven en la pobreza y no tienen oportunidades de empleo para ganar dinero para vivir día a día. Las casas o la tierra que venden las instituciones o el gobierno están más allá de su alcance y son muy caras ya que muy pocas mujeres Sordas trabajan, y las que lo hacen poseen contratos temporales y perciben salarios bajos.

**Empleo:** La historia ha mostrado que las mujeres en general han sufrido opresión en el Mercado laboral. Muchas mujeres Sordas están desempleadas debido a la falta de educación y capacitación. Si son contratadas, el dinero que se llevan a casa no es suficiente para mantener a sus familias. La mayoría de los trabajos que consiguen no son seguros ni saludables, son de media jornada y, a menudo, elegidas al azahar. El autoempleo es la única respuesta si tienen capacitación y capital para montar un negocio.

Desde 1841 a 1914 la presión de los trabajadores hombres restringió el empleo de las mujeres en la industria.

Los trabajadores hombres de las fábricas veían las mujeres como una amenaza a su empleo. Aprobaron muchas restricciones legislativas para reducir la competencia de las mujeres y que hubiera menos en los sindicatos.

En 1841 un comité de trabajadores hombres de fábricas pidieron la retirada gradual de la mano de obra femenina de la fábrica.

En 1842 la Ley de Minas prohibió la contratación de mujeres como mineras.

En 1851 1de cada 4 mujeres casadas estaba empleada.

En 1911 la cantidad se redujo a 1 de cada 10 mujeres casadas estaba empleada.

Referencia: 2000 Haralambos and Holborn "Sociology, Theme and Perspectives."

**Salud:** Todo el mundo tiene derecho a la salud gracias a la información sanitaria o médica a cargo del estado. Las mujeres Sordas poseen barreras a la información sanitaria en TB, malaria, SIDA/ VIH. Estas se caracterizan por falta de calidad o calidad insuficiente en la educación, información inaccesible y materiales poco afines a las Personas Sordas. El SIDA /VIH es real; muchas mujeres Sordas mueren cada año de esta pandemia porque se piensa erróneamente que las mujeres Sordas no son sexualmente activas. Muchos hombres se aprovechan de esto. No hay base de datos que informe cuántas mujeres Sordas han muerto. Se han fundado centros VCT en muchos países. En estos centros VCT se desconoce cuántos voluntarios saben utilizar la Lengua de Signos: esto provoca barreras de comunicación.

Familia: El derecho a elegir cónyuge y casarse libremente en algunos países todavía resulta raro. Las familias continúan pensando que las personas Sordas no deberían casarse entre ellas. A menudo los padres quieren que sus hijas Sordas se casen con una persona oyente. Los miembros de familias escogen un cónyuge y organizan su matrimonio sin el consentimiento de la mujer Sorda. En consecuencia, más adelante el marido oyente acaba dejando a la mujer Sorda después de haber obtenido la satisfacción que buscaba.

**Religión:** Algunas creencias y prácticas religiosas oprimen a la mujer en general, pero al ser personas Sordas la opresión es doble. Algunas iglesias no permiten a las mujeres convertirse en líderes de la iglesia aunque prediquen que las mujeres y los hombres son iguales y que, por tanto, deberían trabajar juntos. ¿Cómo se alcanza la igualdad cuando se deja a las mujeres de lado a la hora de ejecutar determinadas tareas para Dios?

**Libertad de movimiento:** Hay países en los que a las mujeres Sordas no se les permite moverse libremente o socializarse, sea yendo de casa a la ciudad o de un país a otro. Les está prohibido viajar solas. Estas barreras pueden ser de tipo religioso, por razones familiares de protección o por ley. Esta última es opresiva, debido a la sordera, pues la sociedad todavía cree que las personas Sordas no pueden viajas solas, que deberían ir acompañadas aunque hubieran cumplido los 18 años.

Todos los derechos humanos que se describen más arriba podrían más poder a las personas Sordas si se ejercen sin opresión y se incluyen en los programas de desarrollo. El equilibrio de género se puede alcanzar mediante los Derechos Humanos a los que se llega a través de la Lengua de Signos.

# Instrumentos de las Naciones Unidas sobre la mujer

Hay varias Convenciones de las Naciones Unidas que fomentan el equilibrio de género, pero el desequilibrio todavía sigue destacando en casi todos los niveles estructurales. También es cuestión de saber si las mujeres Sordas son conscientes de que existen dichos documentos. Si es así, ¿de

СО	ncreto en países en vías de desarrollo, algunos de los instrumentos más conocidos son, entre otros:
	Convención sobre la Eliminación de todas Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) 1979
	Convención para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad 2004
	Declaración y Plataforma de Acción de Beijing 1995
	Declaración Universal de Derechos Humanos (UDHR) 1948
	Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas Formas de Discriminación Racial (1969)
	Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos (ACHPR) 1981Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

cuántos? Teniendo en cuenta el bajo nivel educativo que han alcanzado las mujeres Sordas, en

## Conclusión

Se necesita dar prioridad a la mujer Sorda en futuros debates. La pobreza, una salud frágil, la falta de educación y el desempleo han vuelto vulnerables a las mujeres Sordas y a los niños. Necesitamos ver que existe paridad de número y género en los órganos responsables de la toma de decisiones. En lo que se refiere a la igualdad de género, la única manera que tienen las mujeres Sordas de mejorar la parcela que ocupan es luchando por su propia liberación. Las mujeres Sordas no nos deberíamos quejar, sino hacer algo. Quizás el intento de las mujeres Sordas por cambiar y demoler la ideología patriarcal mediante la igualdad de Género no siempre ha tenido éxito a la hora de liberar a otras mujeres Sordas de la dominación. Siempre existirá el peligro de que los hombres Sordos consigan lo contrario.

### Recomendación

¿Qué debemos hacer?

- Otorgar más poder a las mujeres Sordas mediante información apropiada.
- Recomendamos que la CEDAW se traduzca a las Lenguas de Signos para que a las Mujeres tengan acceso a la información en su lengua.
- Es necesario que la Federación Mundial de Personas Sordas implemente buena parte de la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing que se adoptó hace 10 años en Beijing, China.
- Las mujeres sordas a todos los niveles deberían ponerse en pie y pedir su integración sin estar oprimidas y contar con representación 50% /50% en todos los programas.
- Debería aumentar la sensibilización hacia los temas de la mujer Sorda a través de medios de comunicación y conferencias.
- Las Asociaciones Nacionales de Sordos deberían animar a las mujeres Sordas a participar en actividades.
- Vosotros los delegados del congreso de la WFD tendréis más ideas de cómo podemos resolver el problema de desigualdad al que se enfrenta la mujer Sorda.

# Viernes 20 de Julio, 09:55-10:40 h. SALA 1

Ponencia Plenaria 2: La igualdad de género: cuestión de Derechos Humanos. Carmen Cerezales. España

**Carmen Cerezales.** Mujer sorda con una gran trayectoria en la lucha de las minorías dentro de las minorías, y lo hace desde la experiencia de quien siempre ha luchado por los derechos de quienes menos derechos tienen. Esta mujer lleva toda una vida de trabajo constante en el movimiento asociativo que la ha llevado desde la Secretaria General de la Comisión de Mujer de EUD a la Comisión de Mujer y Políticas Sectoriales de la CNSE o a la Secretaria General de la CNSE de 1994 a 1996 y de 1998 a 2004 o a ser una de las expertas en temas de género de la WFD. Cerezales también ha trabajado en la Elaboración de la Guía Contra la Violencia para Mujeres Sordas, Guía de Violencia de Género y Mujeres Sordas para Profesionales, Guía de Coeducación para Personas Sordas, I Plan de Acción de Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE 2006/2009.

"... la discriminación contra la mujer viola los principios de la igualdad de derechos y el respeto a la dignidad humana, dificulta la participación de la mujer, en las mismas condiciones que el hombre, en la vida política, social, económica y cultural de su país, constituye un obstáculo para el aumento del bienestar de la sociedad y de la familia, y entorpece el pleno desarrollo de las posibilidades de la mujer para prestar servicio a su país y a la humanidad..."

Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer. Naciones Unidas.

Señoras y señores, amigas y amigos.

En mi intervención, deseo hacer un reconocimiento a todas aquellas mujeres sordas del mundo que lucharon, calladamente, contra tantos obstáculos que a lo largo de la historia de la Comunidad Sorda han impedido que tuviéramos igual protagonismo e igual visibilidad que los hombres sordos.

Soy consciente de que sin el expreso apoyo de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) primero, y el de los miembros de la Junta Directiva (Bureau) de World Federation of the Deaf (WFD), en especial de su vicepresidente, el español Feliciano Sola, después, por elevar el tema de la mujer a rango de Comisión Científica en este Congreso no habría podido presentar hoy esta ponencia plenaria. ¡Gracias!

Soy consciente también, más aún, de que las mujeres sordas que no vivimos en los países en desarrollo somos más privilegiadas. Hay mujeres sordas que viven en los países en desarrollo que están haciendo una gran labor y es más invisible todavía. Desde aquí, queremos rendirles nuestro homenaje a estas mujeres.

En fin, este Congreso será un hito importante en la Comunidad Sorda mundial, habrá un antes y después en lo que respecta a la igualdad de género.

Cuando hablamos de **igualdad entre mujeres y hombres**, queremos decir que todas y todos tenemos derecho a las mismas oportunidades personales, sociales y profesionales en todos los ámbitos. Tenemos derecho al mismo trato en las leyes y en la sociedad. Las diferencias entre mujeres y hombres son diferencias biológicas que no deben impedir que todas y todos tengamos los mismos derechos. Por ejemplo, las personas sordas y las oyentes somos diferentes. Las personas de diferentes etnias también tenemos diferencias físicas. Pero todas y todos debemos tener los mismos derechos en las leyes y en la vida y las mismas oportunidades. Las mujeres somos parte integrante de la sociedad igual que los hombres. Y debemos participar al mismo nivel y en todos los ámbitos.

También en la Comunidad Sorda, las mujeres han participado y participan en todos los ámbitos de la Comunidad Sorda. Hay mujeres que están haciendo una gran labor y es invisible y no reconocida muchas veces. ¿Por qué? Porque, como son mujeres, casi nunca se habla de esto. Pedir dar más voz, visibilización de su participación en movimientos asociativos de personas sordas de todo el mundo y empoderamiento a las mujeres sordas, mujeres que están trabajando en acciones a favor de la igualdad de las personas sordas, que merecen el reconocimiento de toda la Comunidad Sorda por el papel que han desempeñado. Recuperar la historia de la mujer sorda, su aportación a la Comunidad Sorda es algo que se podría impulsar desde la WFD y sus Miembros Ordinarios (Asociaciones Nacionales).

En cuanto a la dimensión de colectivo de mujeres, las mujeres somos más de la mitad de la población mundial, no deben hacerse políticas como si las mujeres fuésemos un "colectivo". Porque, en vez de potenciar, se limita a los problemas específicos que no son otra cosa que un déficit de derechos en cuanto a conseguir los logros que las mujeres nos hemos planteado desde siempre.

No debemos ser tratadas como un colectivo más, las mujeres somos personas que formamos parte de la sociedad durante toda nuestra vida y en diferentes circunstancias. Estamos en todos los tramos de edad, en todos los países, en todas las situaciones personales y sociales, en todos los colectivos. Un ejemplo extrapolado en la Comunidad Sorda: Las mujeres somos la mitad de la Comunidad Sorda, participamos en todas las asociaciones nacionales, en las asociaciones de la juventud sorda, en el apoyo a las personas sordas de los países más desfavorecidos. Por tanto, no debemos ser consideradas un colectivo sino que somos una parte de la Comunidad Sorda.

Dentro de las mujeres hay colectivos. Las mujeres somos discriminadas, las mujeres pobres son doblemente discriminadas; las mujeres inmigrantes son triplemente discriminadas. Así que hay

colectivos específicos con necesidades específicas. Un ejemplo extrapolado en la Comunidad Sorda: Las mujeres sordas formamos la mitad de la Comunidad Sorda pero somos discriminadas; las mujeres sordas, si somos inmigrantes o mayores o de pertenecer a minorías étnicas o lesbianas, somos discriminadas por cada una de estas circunstancias. Es decir, podemos sufrir múltiple discriminación.

La **transversalidad de género**, transversalización o integración de la perspectiva de género, fue impulsada en la Cuarta Conferencia de las Naciones Unidas sobre las Mujeres (Beijing, 1995). En la WFD y en sus Miembros Ordinarios, hay que introducir una perspectiva de género en todos los ámbitos. Esto significa que, al preparar cualquier proyecto o programa, como educación, lengua de signos, cultura y arte, salud, etc., hay que tener en cuenta que estén dirigidos tanto a las mujeres como a los hombres, de manera que la desigualdad entre hombres y mujeres no se vea reproducida ni perpetuada. Hay que impulsar la perspectiva de género en todo su quehacer y que el impacto de género, es decir, la forma en que los proyectos y programas serán útiles para las mujeres y los hombres, tenga que ser tenido en cuenta en toda la estructura y los programas y actividades de la WFD.

También ya es hora de que en todas las políticas orientadas a las personas sordas se introduzca la perspectiva de género. No hacen falta políticas específicas para mujeres sordas, sino introducir la perspectiva de género en todas las acciones dirigidas a las personas sordas, no vamos a hacer colectivos específicos cuando estamos reivindicando que no somos un colectivo. Creemos que, más que tratarnos como mujeres con unas características, es preciso introducir una perspectiva de género y la correspondiente a la problemática específica que tengan las mujeres de especial vulnerabilidad, es decir mujeres mayores, inmigrantes, de minorías étnicas, lesbianas, etc. También, en los proyectos de cooperación a países en desarrollo debe incluirse esa perspectiva de género.

El concepto de **acción positiva** surge en la Convención sobre Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) de Naciones Unidas en 1979, al establecer que no se considera discriminatoria la adopción de medidas especiales de carácter temporal encaminadas a acelerar la igualdad de facto entre mujeres y hombres. Son medidas que tienden a favorecer a aquellos sujetos tradicionalmente perjudicados con el fin de facilitar su igualdad real o sustancial. Por tanto, valen para eliminar cualquier obstáculo que suponga una discriminación de las mujeres. Tienen que ser medidas adecuadas y eficaces para la realización de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Por ejemplo, una acción positiva entre personas sordas y oyentes es la que establecen las leyes de algunos países, que reservan un porcentaje de puestos de trabajo en las empresas para las personas sordas o con otras discapacidades. Las acciones positivas también tienen que aplicarlas la WFD consigo misma y con su movimiento asociativo.

Para cumplimentar la transversalidad de género con sus consiguientes acciones positivas, sería necesario crear una Unidad de Igualdad de Género en la propia estructura de WFD. Esto es impulsar, coordinar, activar políticas de igualdad de género, fomentar la paridad en todos sus órganos directivos. Y que lo hagan constar en sus propios Estatutos y también con sus Miembros Ordinarios.

La **violencia de género**, la violencia contra las mujeres, es la máxima expresión del machismo. Es definida por las Naciones Unidas, en su Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer (Diciembre de 1993), como "...una violación de los derechos humanos y las libertades fundamentales e impide total o parcialmente a la mujer gozar de dichos derechos y libertades..." Por ejemplo, creer que el papel de esposa y compañera –los roles traducen los comportamientos de género- supone una relación de supeditación y subordinación. Es una de las consecuencias de la situación de las mujeres de hoy, es la consecuencia de su falta de autonomía, de su ausencia de libertad, de la imposibilidad de elegir una vida propia. Y, en muchos casos, cuando han decidido optar por esa autonomía, cuando han decidido elegir una vida propia, es cuando realmente su vida se pone en peligro.

Hay que tener muy en cuenta que en la Comunidad Sorda, la violencia de género siempre ha sido un tema tabú, hay que desterrarlo porque tenemos casos de mujeres sordas víctimas de violencia de género, algunas de ellas perdieron sus vidas a manos de sus parejas, hombres sordos incluso.

Pedimos a las mujeres sordas del mundo que adelanten un paso y se pongan a trabajar codo con codo. Algunas mujeres sordas van abriendo un camino con un esfuerzo enorme, quemando cantidades de energía y luchando contra la incomprensión de otras muchas personas, entre ellas muchas mujeres incluso que luego pasean tranquilamente por ese camino abierto. No debemos hacer nada a solas. Hay que avanzar unidas. ¿Cómo? Formar una **Red de Solidaridad Internacional de Mujeres Sordas**.

Hay mucho trabajo que realizar y que vamos a encontrarnos enfrente con serias reticencias, con serios problemas para que podamos conseguir una igualdad real y efectiva entre mujeres y hombres sordos y una igualdad de trato y no discriminación que en estos momentos padecemos las mujeres sordas de todo el mundo.

Pero tenemos que avanzar. Avanzar de forma notoria y tenemos que implicar y también buscar la complicidad de los hombres sordos. Porque difícilmente vamos a poder conseguir una plena igualdad y eliminar en todos los ámbitos la discriminación de género que actualmente padecemos las mujeres sordas sino implicamos a los hombres y sino buscamos su complicidad responsable en este sentido.

Hoy, las mujeres sordas de todo el mundo necesitamos sobre todo esperanza, tenemos derecho a poder elegir, queremos ser simplemente ciudadanas libres y autónomas, queremos ser ciudadanas de pleno derecho, queremos que esta Comunidad Sorda sea una comunidad digna. Como bien dice mi coponente, Euphrasia Mbewe, sin nosotras, las mujeres sordas, la Comunidad Sorda no va a poder ser nunca desarrollada ni igualitaria.

Muchas gracias.

"La igualdad de género es el mayor motor de cambio social. Impulsa la rueda del progreso hacia una sociedad justa y equitativa. Una rueda que las mujeres hemos hecho avanzar siempre que nos hemos unido porque sabemos que siendo más, sumamos más. Sabemos quienes somos, lo que queremos y cómo alcanzarlo"

María Teresa Fernández de la Vega, Vicepresidenta Primera del Gobierno español, en la inauguración del II Encuentro España-África "Mujeres por un Mundo Mejor", 7 de Marzo de 2007

# Comunicaciones

Viernes 20 de Julio, 12:30-13:40 y 16:15-17:25 SALA 2

12:30-13:00 h. Comunicación 1: Las mujeres checas con discapacidad auditiva en papeles de liderazgo en el deporte: igualdad en puestos de toma de decisiones.

Petra Kurková; Faculty of Physical Culture, Palacký University Olomouc (República Checa).

## Introducción

En los primeros años, las mujeres con discapacidad auditiva (DA) no tuvieron la oportunidad de participar en competiciones prestigiosas internacionales. Esto se debió a su acceso limitado a la comunicación y a la información. Las actitudes sociales en cuanto a la participación y a la competición deportiva de mujeres con DA ha cambiado durante las últimas tres décadas (Ammons, 2006).

Las nuevas tecnologías han hecho posible que personas con DA sean admitidas satisfactoriamente desde la edad preescolar. Se presentan nuevas posibilidades para atraer a estas personas con DA integradas hacia el deporte para personas sordas, ofreciéndoles información a través de los medios (Internet, televisión, radio, prensa), lo que ha hecho que se proporcionen muchos más datos sobre actividades deportivas para deportistas con discapacidades en la República Checa. (Kurková, 2005)

# El objetivo

El objetivo de este estudio es extraer la información básica acerca de la participación de mujeres deportistas checas (checoslovacas antes de la separación) en la historia de las olimpiadas para personas sordas (desde 1924 hasta 2007), y cotejar los datos de la participación masculina y femenina en el liderazgo dentro de la Organización Nacional de Deportes para Personas Sordas, para saber la relación que tienen con el desarrollo de los deportes en la República Checa.

## Métodos

Se utilizaron los siguientes métodos: análisis de documentos y procedimientos estadísticos básicos. Se obtuvo información a través de Internet (sitios web del Comité Internacional de Deportes para Personas Sordas) y de documentos escritos (folletos informativos de la Federación Checa para los Deportistas Sordos).

## Resultados y debate

La proporción que se da en Checoslovaquia de hombres y mujeres deportistas con DA en los deportes de verano es, aproximadamente, del 87,7% de hombres y del 12,3% de mujeres. Durante los deportes de invierno, aumentó considerablemente la no participación de deportistas con DA pero, a pesar de todo, la representación de hombres checos con DA (83,3%) fue superior a la de las mujeres con DA (16,7%). Las razones fueron las siguientes: la poco amistosa situación política existente (el telón de acero) y la falta de medios económicos (Kurková, 2006).

Tras la Revolución de Terciopelo y la separación de Checoslovaquia (1993) las proporciones de hombres y mujeres deportistas checos con DA fueron más positivas. Ese cambio constructivo en la proporción de deportistas checos con DA es perceptible, sobre todo en los deportes de invierno (Tabla 1). La razón de este cambio fue el surgimiento de una nueva generación de mujeres esquiadoras. Por otra parte, la desproporción depende también de la participación en deportes de equipo. En la República Checa, los deportes preferidos son el hockey sobre hielo y el fútbol. Esta proporción es relevante en la participación de hombres y mujeres deportistas en deportes olímpicos en general (Departamento de Estadística Checo, 2006).

Tabla 1 Sondeo de hombres y mujeres deportistas checos con DA en los Juegos Olímpicos para Personas Sordas

Juegos Olímpicos de Verano para Personas Sordas

	Hombres	%	Mujeres	%	Total	%
Sofía 1993	10	66.7		33.3	15	100.0
Copenhague 1997	26	89.7	_	10.3	29	100.0
Roma 2001	13	72.2	5	27.8	18	100.0
Melbourne 2005	29	90.6	3	9.4	32	100.0
Total	68	80.9	16	19.1	84	100.0
Juegos Olímpicos de	Invierno pa	ra Pe	rsonas So	<u>rdas</u>		
Ylläs 1995	23	88.5	3	11.5	26	100.0
Davos 1999	-	-	3 10	0.00	3	100.0
Sundsvall 2003	1	50.0	1 !	50.0	2	100.0
Salt Lake City 2007	-	-	4 10	0.00	4	100.0
Total						

En el año 2005 se eligió a la primera mujer presidente del CISS. En la Organización Europea de Deportes para Personas Sordas hay también otra mujer presidente. Desde el año 1924 hasta la actualidad, ha habido siempre un hombre presidiendo la Federación Checa de Deportistas Sordos (CFDS). Desde la segunda mitad de 2002 ha habido una mujer vicepresidente. En la CFDS hay 13 comisiones diferentes, pero los hombres ostentan todos los cargos de liderazgo. Se da una situación similar en los 21 clubes deportivos para personas sordas que hay en Chequia, ya que sólo hay dos mujeres con papeles de liderazgo (Kurková, 2005). En las últimas cinco olimpiadas para personas sordas (1999-2007) solo hubo cuatro mujeres en el equipo de apoyo al entendimiento (0-1-0-1-2). Las razones para que se diera esta situación (insuficiente representación de mujeres con DA en puestos destacados) fueron principalmente familiares, laborales y de falta de información y de tiempo (según comentarios adicionales posteriores de mujeres deportistas y mujeres del personal de la Asociación Nacional). Esta circunstancia depende de todo un sistema educativo de género y de las labores propias de la vida diaria, así como de la capacidad personal de las mujeres con DA para escoger su situación (evidentemente, pueden ser felices tanto en un cargo de liderazgo como en un puesto subordinado). Al comparar la proporción de miembros con DA (Tabla 2), hay aproximadamente 2/3 de hombres deportistas con DA frente a 1/3 de mujeres deportistas con DA. Es un factor interesante, ya que, si comparamos los resultados de los hombres y mujeres deportistas con DA de las últimas cinco olimpiadas para personas sordas, las mujeres deportistas con DA han tenido más éxito que los

hombres deportistas con DA (Tabla 3). Da la sensación de que los hombres deportistas con DA necesitan más apoyo. ¿Por qué obtienen peores resultados los hombres deportistas con DA que las mujeres deportistas con DA? Las razones podrían ser las siguientes: diferente motivación, indolencia, falta de tiempo para entrenar y mayor rivalidad entre los participantes masculinos. Un hecho indiscutible es que las deportistas con DA de la élite exitosa no han tenido éxito hasta la fecha. Tres o cuatro mujeres deportistas con DA de la élite (medallistas) poseen licenciaturas universitarias en educación y deporte. Una de ellas trabaja como maestra en una escuela primaria para niños con DA y entrena a niños en edad escolar en su tiempo libre. La segunda de las mujeres deportistas con DA trabaja como tutora a tiempo parcial. Y la tercera de la mujeres deportistas con DA se dedica a las ciencias del deporte. En la actualidad, todas las mujeres deportistas con DA de la elite son activamente competitivas y participarán en las próximas olimpiadas para personas sordas.

En la actualidad, los hombres y mujeres deportistas jóvenes checos con discapacidades tienen más oportunidades para entrenar y competir con el apoyo de fundaciones. Por ejemplo: el Proyecto Emil de Beneficencia, llamado así en memoria de nuestro mejor atleta, Emil Zátopek, o el informe denominado Deportes sin Barreras. Pero no existe ninguna organización especializada en apoyar a mujeres deportistas con discapacidades. La cuestión primordial es la siguiente: ¿Cómo puede apoyar la Organización Nacional de Personas Sordas a mujeres con DA en su carrera deportiva y su vida y animarlas a iniciarse como entrenadoras de deportes para personas sordas o en cargos administrativos o directivos?

Tabla 2 Estadísticas de los miembros registrados en la Federación de Deportistas con Discapacidades (hombres y mujeres deportistas con DA. (Anuario de la Asociación de Deportes Checa 1999-2004)

	1999	2000	2001	2002	2003	2004
Total	5.078	4.648	4.499	4.016	4.105	4.099
Hombres	2.169	2.074	2.062	1.916	1.937	1.969
Mujeres	1.598	1.655	1.641	1.460	1.522	1.547
Total Adultos	3.767	3.729	3.703	3.376	3.459	3.516
Chicos Jóvenes	292	197	200	165	187	169
Chicas Jóvenes	191	183	168	156	138	121
Niños en Edad Escolar	558	300	239	196	195	179
Niñas en Edad Escolar	279	239	189	123	126	114
Total Jóvenes	1.320	919	796	640	646	583

Tabla 3 Medallas obtenidas por los hombres y mujeres deportistas checos con DA en las olimpiadas para personas sordas.

10"	Medallas	Hombres	%	Medallas	Mujer	es %
Davos 1999	"UP/n	/	_	3	4	100.0
Roma 2001	13	2	22.2	5	7	77.8
Sundsvall 2003	1 (	10.	_	1	4	100.0
Melbourne 2005	29	C/15_	14.3	3	6	85.7
Salt Lake City 2007	-	(2)	5 -	4	9	100.0
Total	43	3	9.1	16	30	90.9

### **Conclusiones**

Las mujeres con DA en la República Checa tienen las mismas condiciones y oportunidades para estudiar, participar en deportes y escoger sus actividades de ocio que los hombres. Sin embargo, no están lo suficientemente representadas en cargos importantes, y el número de mujeres con DA con liderazgo en la élite del deporte para las personas sordas en Chequia no se corresponde con la proporción de mujeres con cargos representativos en el mundo del deporte en general.

El futuro de las mujeres con DA desempeñando papeles de liderazgo comienza pon las chicas jóvenes con DA de hoy en día. Necesitan que se les anime a participar en actividades físicas y deportes a todos los niveles. Igualmente, se debería animar a las mujeres con DA a acceder a cargos de

liderazgo. La cuestión principal es: ¿Hasta qué punto pueden las mujeres con DA influir en otras y guiarlas hacia un estilo de vida saludable si no hay quien las represente en cargos de liderazgo? La orientación de futuras investigaciones dentro del marco de trabajo en este tema debería revelar condiciones novedosas para el deporte para las personas sordas en la República Checa en general, y debería estar en consonancia con la idea promulgada este año, que se ha dado en llamar el Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos.

# 13:10-13:40 h. Comunicación 2: Movimiento de la Federación Japonesa de Personas Sordas (JFD) para promover el estatus y los derechos de las mujeres sordas.

Toshiko Mizuta; Japanese Federation of the Deaf. Shinjuku-ku (Japón).

Hasta la década de 1970, el estatus de las mujeres sordas en Japón era miserablemente bajo y estábamos privadas de muchos de nuestros derechos humanos. Muchas decisiones importantes en la vida, como decidir realizar un trabajo, con quién casarnos, si tener niños, cómo criarlos y muchas más, eran decisiones sólo tomadas por los padres oyentes. Estar embarazada es motivo de gran felicidad para las mujeres, pero a menudo se les decía a las mujeres sordas que tenían apendicitis, y eran llevadas a un hospital para abortar, antes de que pudieran darse cuenta de lo que pasaba. Este tipo de prácticas eran algo bastante común. Incluso quienes tenían la suerte de llegar a dar a luz, se encontraban con la generalizada y errónea idea de que las mujeres sordas no eran capaces de encargarse de los niños, y lo normal era que les arrebataran sus bebés. Las mujeres sordas no podían llegar a ser madres. No teníamos el poder de protestar contra esta situación.

De hecho, ni siquiera podíamos ir a la compra sin permiso de nuestros padres. No éramos tratadas como mujeres adultas. Por otra parte, la educación era principalmente oral. Si empezábamos a trabajar sin dominar la comunicación oral, no habría consideración para con nuestras necesidades comunicativas. Debido a nuestra incapacidad para comunicarnos, la sociedad se formaba una idea equivocada de que los sordos eran discapacitados intelectuales. Incluso a aquellos con habilidades e inteligencia patentes se les encomendaban sólo labores de carácter simple.

Teníamos que trabajar durante largas jornadas cobrando salarios ínfimos. Éramos, de hecho, una mano de obra muy conveniente para los empresarios.

Tras la Segunda Guerra Mundial, se creó la Federación Japonesa de las Personas Sordas (JFD) en 1947. Al principio, sus miembros eran principalmente hombres, y las mujeres suponían sólo un pequeño porcentaje. Sin embargo, las mujeres sordas sufrían una terrible discriminación, primero porque eran sordas, y segundo debido a su género. Aunque pocas en número, las mujeres sordas miembros de la JFD decidieron que tenían que hacer algo al respecto. Comenzaron a trabajar juntas y, finalmente en 1971, tuvo lugar la Primera Conferencia Nacional de Mujeres Sordas y, en 1975, se estableció definitivamente la Sección Femenina en el seno de la organización de JFD.

Desde entonces, la Conferencia Nacional de Mujeres Sordas y el Seminario Formativo para Líderes se lleva a cabo una vez al año en varias partes de Japón. Nuestro número de miembros se ha ido incrementando cada año. Los asuntos tratados y el intercambio de información que tiene lugar en las Reuniones de la Conferencia Nacional revierten en las comunidades locales a través de los miembros participantes. La información y los resultados de los debates son aplicados a las actividades de las mujeres sordas en cada comunidad. Los resultados de dichas actividades se utilizan para el debate en la siguiente Conferencia Nacional.

Creemos que la Conferencia Nacional de las Mujeres Sordas y el Seminario Formativo representan excelentes oportunidades para las mujeres de capacitarse para la mejora de su estatus social. Continuaremos tratando asuntos de relevancia tanto para las mujeres casadas como para las solteras.

Las mujeres sordas han desempeñado siempre un papel fundamental en la formación de intérpretes de la lengua de signos. Hemos participado activamente para desarrollar un programa de formación de intérpretes que cubra las necesidades de las personas sordas. También hemos insistido en la importancia de apoyar a las personas sordas mayores así como a las personas sordas con otras discapacidades combinadas. A través de nuestra participación en el Movimiento de las Personas Sordas, las mujeres sordas de Japón han comenzado a ser conscientes de la importancia de recuperar nuestros derechos humanos básicos, como el derecho al acceso a la información y a la comunicación.

Sentimos que necesitamos promover la participación en los movimientos propugnados por las personas sordas, de manera que las mujeres sordas puedan luchar por sus propios derechos, dentro de su lugar de trabajo o en cualquier otra situación. El establecimiento de la Sección Femenina abrió el camino para la realización de conferencias y seminarios en los que las mujeres sordas pudieran intercambiar información y establecer lazos. Dichas actividades fortalecieron a nuestra organización y ayudaron a fomentar la participación social y la independencia y autosuficiencia de las mujeres sordas. Actualmente, nuestras actividades se extienden a temas relacionados con todos los aspectos de la vida.

Cuando dirigimos el movimiento para abolir las leyes discriminatorias en nuestra legislación nacional, las mujeres sordas jóvenes se unieron a nuestro movimiento y pasaron a ser una nueva fuente de poder. El éxito de este tipo de movimientos eliminó muchas barreras que todavía existían y expandió los horizontes profesionales de las mujeres jóvenes sordas, como farmacéuticas, etc. Es difícil para las mujeres el cuidar de la familia a la vez que participan en movimientos sociales.

La comprensión y el apoyo por parte de los familiares resultan indispensables. Necesitamos sensibilizarnos con respecto a asuntos que se oponen al avance de las mujeres sordas. Necesitamos considerar y discutir estos temas. Necesitamos formación y seminarios para poder tratar estos asuntos. Para hacer esto realidad, la Sección Femenina continuará desempeñando un importante papel.

En el futuro, debemos trascender las fronteras nacionales e intercambiar información con mujeres sordas de otros países y desarrollar nuestro movimiento a una escala internacional.

### 16:15-16:45 h. Comunicación 3: Ante los malos tratos: no estás sola.

Karin Bos; Federación de Asociaciones de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana (FESORD CV). Valencia (España)

Exposición sobre un recurso guía elaborado por una entidad pública, la Dirección General de la Mujer perteneciente a la Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, sobre el maltrato de la mujer, adaptado a la Lengua de Signos en formato DVD.

Desde hace un tiempo la violencia de género ha estado presente en los medios de comunicación de nuestro país, ofreciendo diversos enfoques y acrecentando la preocupación social por esta clase de violencia, movilizando a los poderes públicos para la toma de medidas en su prevención y atención.

Son numerosas las iniciativas legales y sociales que surgen en torno a la violencia de género en todas sus facetas, el acoso laboral, las víctimas de los malos tratos, el maltrato psicológico, el abuso sexual...pero debemos preguntarnos cómo son estas iniciativas aplicables a las numerosas mujeres sordas que callan estos abusos y cómo desde entidades como las nuestras podemos colaborar para llegar a denunciar y a hacer públicas estas situaciones.

Si nos centramos en la violencia contra la mujer sorda dentro de la sociedad española y del movimiento asociativo difiere del de las mujeres en general, además de que a todo ello debemos añadirle las características propias de nuestro colectivo y las dificultades de acceso a la información y formación.

Actualmente los recursos existentes para mujeres en general en cuanto a la violencia no son accesibles para las mujeres sordas, por ello desde el movimiento asociativo se ha priorizado las acciones que permitan esa accesibilidad, quedando todavía un trecho por recorrer.

No podemos negar que la elaboración del DVD objeto de la comunicación es un avance destacable para facilitar una información que en ocasiones no suele llegar a las mujeres sordas en toda su diversidad.

En el colectivo de personas sordas se saben de situaciones de malos tratos, de violencia de género, pero la cuestión es ¿a dónde dirigirse? Si le añadimos las barreras de comunicación existentes en nuestra sociedad que se ven incrementadas en el caso de una situación de necesidad inmediata podemos decir que es una prioridad fundamental la elaboración de este tipo de materiales, que facilita la información y no permite el aislamiento social al que se ve sumida la mujer en situación de malos tratos.

A raíz de las resoluciones del III congreso de la CNSE, "Un nuevo impulso a la participación", que tuvo lugar en Zaragoza, en septiembre de 2002, en dónde se acordó las líneas de actuación de las políticas sectoriales, con el objeto de atender la especificidad de cada sector en toda su dimensión, teniendo en cuenta sus necesidades no resueltas y sus demandas. Entidades como la nuestra crearon diferentes sectores de atención, concretamente desde el sector de mujeres sordas y a través del departamento de orientación de la FESORD CV, nos inclinamos por la exteriorización de nuestras acciones, comenzando con el contacto con el máximo organismo en lo que se refiere al colectivo de mujeres en general, en este caso la Dirección General de la Mujer, perteneciente a la Conselleria de Bienestar Social.

A partir de aquí se afianzó la atención a la diversidad sectorial, y con ello hasta la actualidad hemos tenido contactos constantes y periódicos, avanzándose últimamente a grandes pasos con la puesta en acción de numerosas charlas formativas sobre las características de las mujeres sordas y su entorno social, cursos de introducción a la Lengua de Signos, y una propuesta de futuro de la impartición del nivel elemental, primer nivel, de los cursos de comunicación de Lengua de Signos, dirigido a profesionales de los diferentes centros de atención pertenecientes al organismo público antes citado. Además destacaremos nuestras numerosas participaciones en actos tales como jornadas, entrega de premios u otros.

Por otra parte, desde el gobierno valenciano tenemos que destacar el Plan de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, que abarcó el período de 2001 al 2004, en el cuál hay un apartado sobre violencia de género, que la define como "un obstáculo para la igualdad, el desarrollo y la paz de los pueblos, impidiendo que las mujeres disfruten de sus derechos humanos y libertades públicas". Para ello desde el plan se prioriza el desarrollo de políticas de protección del colectivo de mujeres, con el consiguiente logro de la adaptación del servicio de atención telefónica para mujeres en situación de maltrato, a través de un dispositivo telefónico para personas sordas (DTS).

La puesta en marcha de planes de actuación para la supresión de toda violencia de género facilita la ejecución de medidas para su intervención preventiva entre otras, incluyendo la elaboración del material objeto de la comunicación, teniendo en cuenta en todos estos planes hemos realizado nuestras aportaciones que afectan directa e indirectamente a las mujeres sordas, siempre buscando su beneficio y bienestar en todas sus perspectivas.

• Adaptación de la guía informativa: "Ante los malos tratos, no estás sola".

Una manera de trabajar en la erradicación de toda forma de violencia ejercida sobre las mujeres es a través de la sensibilización y la educación dirigida a todos y todas en general, y desde la información, con tal fin hemos pretendido acercar los recursos existentes en nuestra autonomía a las mujeres sordas a través de esta experiencia pionera de adaptación.

Es necesario, destacar la repercusión que ha tenido la era de la información y las nuevas tecnologías en la consecución de logros positivos para el bienestar de las mujeres sordas, de hecho la aparición de estos avances tecnológicos ha marcado un antes y después en la obtención de metas destacables en la normalización social de las personas sordas, suprimiendo necesidades básicas no resueltas por el bienestar de las mismas.

Una vez presentado este material en formato papel, comenzamos una reflexión y acordamos desde FESORD plantear a la Dirección General de la Mujer la posibilidad y el derecho a una adaptación de la guía a la Lengua de Signos.

Se aprobó la elaboración del DVD, que contó con la colaboración de la Fundación FESORD en todo el proceso de gestión, elaboración y finalización del material adaptado, desempeñando un papel fundamental en dicho transcurso a través de sus aportaciones técnicas y su experiencia previa en la adaptación de materiales a la Lengua de Signos; y al mismo tiempo se comenzaron acciones de acercamiento al conocimiento de las mujeres sordas y sus características y formación a los profesionales pertenecientes principalmente los centros mujer 24 horas.

El proceso de elaboración se centró en la adaptación de texto de la guía al sistema de trascripción de la Lengua de Signos, las glosas, en nuestra entidad contamos con un departamento de nuevas tecnologías quien se ha encargado de la grabación en el plató del que disponemos, en él se han signado los textos y una vez grabados se ha pasado a una empresa quien se ha encargado del montaje del dvd.

Presentación de la guía y proyección del DVD, la adaptación en sí y una breve explicación del contenido que se encuentra dividido en varios apartados que exponemos a continuación:

### Índice.

- Presentación: Ante los malos tratos: No estás sola.
- El maltrato.
- Malos tratos psíquicos.
- Malos tratos físicos.
- Maltrato sexual.
- Tras la ruptura.
- Comportamiento del agresor.
- Ciclo de la violencia.
- Cómo actuar.
- Dónde acudir.
- Centros Mujer 24 horas.

# 16:55-17:25 h. Comunicación 4: I Plan de Acción de Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de CNSE 2006/2009.

Carmen Cerezales Mauriz; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE. Madrid (España)

#### Introducción

La Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), ha propuesto que la perspectiva de género y las acciones tendentes a alcanzar la igualdad real entre mujeres y hombres, sean unas de las prioridades del Movimiento Asociativo de personas sordas de España.

Por ello, era necesario unificar esfuerzos para plantear una actuación conjunta e integral que abarque los diferentes ámbitos que afectan a la participación de las mujeres sordas. Con este fin, se consensuó con su movimiento asociativo de personas sordas el I Plan de Acción para la Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE 2006/2009.

La metodología utilizada para la elaboración del I Plan de Acción de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE 2006/2009 ha sido realizada, como hemos dicho anteriormente, gracias a la participación e implicación de las Federaciones miembros de la CNSE a través de la celebración de los Foros Sectoriales de Mujeres Sordas.

En dichos Foros, creamos un debate abierto para la reflexión, el intercambio de experiencias y unificación de criterios que nos ha permitido organizar las acciones relacionadas con la igualdad de género de cara a estos cuatro años. También definimos las funciones de la CNSE y sus Federaciones según su nivel territorial de actuación, buscando los recursos más adecuados y estableciendo la consecución de unos objetivos y prioridades comunes.

Como antecedente, en el año 2005, ya se había celebrado el I Foro Sectorial de Mujeres Sordas de la CNSE donde se configuró el borrador del Plan de Acción, El contenido del borrador del Plan se realizó en base a las conclusiones de los diferentes Encuentros y Jornadas de mujeres sordas, pero especialmente con las aportaciones recogidas del I Foro Sectorial de Mujeres Sordas. A dicho borrador luego se le añadieron enmiendas y aportaciones por parte de las Federaciones miembros de la CNSE, que fueron recogidas a lo largo del último semestre del 2005. Una vez realizadas esas modificaciones, se presentó el Plan definitivo al Consejo de la CNSE, para su aprobación y ratificación, el 3 de Febrero del 2006. Una vez aprobado, se ha editado para su distribución y puesta en práctica entre el movimiento asociativo de la CNSE.

El 22 de Abril del 2006 se celebró el II Foro Sectorial de Mujeres Sordas, donde se propuso como objetivo trabajar sobre el I Plan de Acción aprobado por el Consejo de la CNSE, con la idea de coordinar y planificar la puesta en marcha y evaluación del mismo para los años 2006-2009.

El I Plan de Acción para la Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE, se fundamenta en los principios basados en el derecho al ejercicio de la plena ciudadanía de las mujeres sordas, en la igualdad de derechos y oportunidades, en la accesibilidad a la comunicación e información, en la valoración positiva de la diversidad que representan, en la consideración de la transversalidad de género como la metodología que favorezca la igualdad entre mujeres y hombres, en la importancia del empoderamiento de las mujeres sordas y en la necesidad de articular acciones positivas que eliminen desigualdades.

## Áreas de influencias y personas destinatarias

Siguiendo los objetivos del Plan, y de acuerdo con el principio de transversalidad de género, todas las acciones pretenden influir en una gran variedad de entornos sociales, principalmente en la totalidad del Movimiento Asociativo de la CNSE, en los organismos de igualdad y Administraciones Públicas y también en entidades de carácter privado.

Modificar actitudes y comportamientos sexistas precisa del compromiso y esfuerzo de toda la Comunidad Sorda, hombres y mujeres. Por ello es necesario destacar la importancia de la implicación y participación de los hombres sordos en la ejecución del Plan, siempre teniendo en cuenta la discriminación histórica de las mujeres y la necesidad de acciones positivas específicas para ellas.

### Descripción de la situación de las mujeres sordas

A lo largo de la historia, la educación patriarcal han situado a las mujeres en una situación de discriminación. Aún siendo conscientes de los avances alcanzados en la igualdad de derechos y oportunidades entre mujeres y hombres, observamos que todavía se siguen manteniendo estereotipos y conductas sexistas que es necesario modificar.

La discriminación sexista se materializa en el lenguaje, en el reparto de tareas en el hogar, en el acceso al empleo, en la educación, etc. Igualmente se percibe (se manifiesta) de diferente forma dependiendo de las características de cada mujer. Lejos de haber un modelo único de mujer existe una gran diversidad de realidades entre las que se encuentran las mujeres sordas.

La especificidad de las mujeres sordas, y su discriminación, se debe a una variedad de situaciones todas ellas relacionadas entre sí, entre otros aspectos cabe destacar las barreras de acceso a la información y comunicación, deficiencias en el modelo educativo, la precariedad laboral, la educación patriarcal, déficit de representación y participación asociativa, etc.

Según la Encuesta de Discapacidad, Minusvalía y Estado de Salud del INE de 1999, en el Estado español existen aproximadamente un millón de personas sordas, de las cuales el 54% son mujeres. Más de la mitad de las personas sordas en el Estado español son mujeres; a pesar de ello, continúan ocupando puestos de menor responsabilidad en el Movimiento Asociativo de Personas Sordas, se encuentran con dificultades para conciliar la vida laboral, familiar y personal, continúan chocando con las barreras de comunicación que les dificultan el acceso a la información sobre sus derechos, encuentran dificultades para llevar una vida independiente y cada vez son más las situaciones que se conocen de violencia de género.

En el ámbito educativo, es sabido que las carencias del sistema educativo, al no contar con una metodología bilingüe (lengua de signos española y lengua castellana) como opción, han generado durante muchos años un elevado índice de analfabetismo funcional entre las personas sordas. Del total de personas sordas en situación de analfabetismo funcional el 15,45% son mujeres frente a un 7% de hombres. Es necesario conocer los motivos de esta diferencia y hacer propuestas específicas al respecto.

Igual sucede con cualquiera de los ámbitos en los que se trabaja desde el Movimiento Asociativo de la CNSE, las mujeres son las mayores usuarias de los servicios de Intérpretes de Lengua de Signos Española (en adelante LSE), pero utilizan menos las nuevas tecnologías, su participación asociativa no es igual a la de los hombres, etc.

# Participación y liderazgo

Todavía existen Federaciones y Asociaciones de Personas Sordas que no cuentan con un espacio asociativo para las mujeres sordas y que no incluyen sus demandas entre sus reivindicaciones.

Igualmente es enormemente inferior el número de mujeres sordas que asumen cargos de representación y de responsabilidad. Son diversos los motivos que frenan la participación y el liderazgo de las mujeres sordas, entre los cuales figuran: la dificultad para compatibilizar las responsabilidades familiares que tradicionalmente se asignan a las mujeres, con el trabajo y con la participación asociativa; la sobreprotección familiar y la educación sexista que generan en las propias mujeres sordas sensaciones de inseguridad para asumir cargos y responsabilidades; se siguen observando actitudes que infravaloran las capacidades de las mujeres sordas para aportar y colaborar en las asociaciones; dentro del Movimiento Asociativo no se impulsa ni se facilita suficientemente la participación de las mujeres; tampoco se prioriza su formación y capacitación para el liderazgo y la dirección y, por último, siendo muchos los esfuerzos todavía no está suficientemente consolidada la coordinación entre las áreas dentro del Movimiento Asociativo.

### Empoderamiento

En la actualidad, las mujeres sordas empiezan a cobrar protagonismo en el Movimiento Asociativo de Personas Sordas después de muchos años de trabajo en busca de su empoderamiento. Se observa una progresiva paridad en los órganos de decisión y transversalidad de género en algunas de sus políticas y acciones.

Las mujeres sordas también tienen derecho a influir en el entorno, a ocupar parcelas de poder en el movimiento asociativo de personas sordas y también en otras instituciones sociales, tales como asociaciones de madres y padres, de vecinos y vecinas, en lobbies de mujeres. Para ello, la sociedad debe ofrecer, sin discriminación, el acceso a todas las posibilidades educativas, comunicativas, de empleo, etc. Las mujeres sordas todavía encuentran trabas en el acceso a estas posibilidades de elección por diversos motivos, entre ellos es de destacar la influencia de la sobreprotección familiar.

Es habitual encontrar ambientes familiares donde se infravaloran las capacidades de las mujeres sordas y se sobreprotege a las niñas y jóvenes, perjudicando el desarrollo de una vida independiente e impidiendo su desarrollo afectivo, social, educativo, formativo y el acceso a un empleo de calidad. Todo ello repercute en la construcción de un autoconcepto negativo y escasa autoestima.

La educación sexista y el patriarcado continúan asignando los roles tradicionalmente femeninos a las mujeres, así se las sigue orientando para que sean pacientes esposas o compañeras, amas de casa y madres. La sociedad también ha generado nuevos roles y estereotipos que obligan a las mujeres a esforzarse en compatibilizar las responsabilidades familiares, que recaen en su mayor parte sobre ellas, con el desempeño de un trabajo no siempre satisfactorio, afectando al disfrute de su tiempo con independencia.

Barreras de acceso a la información y a la comunicación

La inexistencia de un entorno social accesible a la comunicación y de acceso a la información afecta a la totalidad de las personas sordas. A las mujeres sordas las dificulta el acceso a diferentes recursos, servicios y programas específicos para mujeres. Esta situación da lugar a un grave desconocimiento de sus derechos en todos los ámbitos de la sociedad y a una desvinculación de las acciones para mujeres de su entorno que, en general, afectan al pleno ejercicio de su ciudadanía.

## Empleo

El bajo nivel de formación y estudios, junto con múltiples barreras de comunicación y de acceso a la información, el desconocimiento del empresariado acerca de las capacidades de las personas sordas junto con la competitividad del mercado laboral actual hacen que las opciones laborales de las mujeres sordas sean escasas y precarias.

Según la encuesta de población activa del tercer trimestre de 2003 realizada por el INE, la tasa de inactividad de las mujeres sordas es del 56,48%, de las cuales, el 15,64% se encuentran en situación de desempleo.

Es de considerar que la situación de las mujeres sordas ante el empleo, aunque tenga algunos aspectos comunes, no es igual a la que se encuentran los hombres sordos. Las mujeres cuentan con menos oportunidades laborales y de formación, su situación es más precaria y se encuentran con serias dificultades para conciliar su vida familiar y laboral.

# Violencia de género

Cada vez salen a la luz más casos de violencia de género hacia mujeres sordas. El aislamiento social y familiar, el desconocimiento de sus derechos, la dificultad para identificar las situaciones de maltrato y violencia y tomar conciencia de que se están produciendo, la inaccesibilidad a los servicios públicos, a los recursos de protección, a las campañas preventivas e informativas, las dificultades para solicitar auxilio a través de los teléfonos establecidos al efecto, la inexistencia de servicios de intérpretes de lengua de signos en comisarías, centros de salud, centros de atención a la mujer, y el desconocimiento de las características de las mujeres sordas y de la comunidad sorda por parte de los y las profesionales implicados sitúan a las mujeres sordas en una absoluta indefensión frente a la violencia machista.

### Transversalidad de género

La transversalidad de la perspectiva de género o "mainstreaming" constituye una estrategia para acabar con las barreras que impiden una mejor distribución de los papeles de hombres y mujeres. Obviamente, la realidad de las mujeres sordas es diferente a la de los hombres sordos. Describir la situación de las personas sordas sin visibilizar estas diferencias significa discriminar y ocultar la realidad de las mujeres sordas.

Progresivamente, se está incorporando la realidad de las mujeres sordas tanto en las líneas políticas como en las acciones de cada una de las entidades miembros del Movimiento Asociativo de la CNSE. Se observa que es la falta de herramientas, de formación y de conocimientos prácticos lo que frena la incorporación de la perspectiva de género.

# Cooperación con organizaciones de mujeres

Las mujeres sordas debemos cooperar con las organizaciones de mujeres a través de nuestras propias organizaciones. Debemos hacerlo principalmente en tanto que mujeres sordas, es decir, en tanto que parte de una comunidad con una lengua, una cultura y una historia, de una minoría históricamente marginada y que nuestras reivindicaciones se hagan suyas también.

### **Princpios**

Los principios que enmarcan todas las acciones del I Plan de Acción para la Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE 2006/2009 son los siguientes:

## Ejercicio de ciudadanía

Las mujeres sordas forman parte de la sociedad, por lo que el ejercicio de sus derechos de ciudadanía debe ser una exigencia; una cuestión de justicia social y de derechos humanos.

### Igualdad de derechos y oportunidades

La Constitución y las leyes garantizan la igualdad de derechos de todas las personas, sin distinción por motivo de seco, género ni discapacidad. Sin embargo, en la vida real continúan existiendo situaciones de discriminación y marginación social, por lo que algunos colectivos, como las mujeres y las personas con discapacidad, no tienen las mismas oportunidades en todos los ámbitos que el resto de la ciudadanía. Es necesario que la igualdad de oportunidades sociales sea una realidad en la vida de las mujeres sordas.

### • Accesibilidad a la comunicación y a la información

Las mujeres sordas, para el ejercicio de sus derechos y para conseguir la igualdad real de oportunidades, necesitan un acceso pleno a la comunicación y a la información. Todas las acciones dirigidas a las mujeres sordas deben utilizar medios de comunicación accesibles, teniendo en cuenta la diversidad de las mujeres sordas: lengua de signos –medio natural de comunicación de la comunidad sorda-, servicios de intérpretes de LSE, subtitulado, señalización visual, dispositivos de amplificación del sonido, y diseño de entornos, productos y servicios accesibles universalmente.

### Reconocimiento de la diversidad

La diversidad de los diferentes grupos y colectivos enriquece y representa un valor positivo para la

sociedad. Los conceptos de "mujer", "discapacidad", "persona sorda", "minoría social"... encierran una gran diversidad de realidades que muchas veces se tiende, erróneamente, a unificar.

En el caso de las personas sordas en general y de las mujeres sordas en particular, la diferencia para la igualdad de oportunidades radica en la dificultad de acceso a la comunicación e información transmitidas de forma oral y en el aislamiento del conjunto de la sociedad como consecuencia de las barreras de comunicación.

Igualmente entre las mujeres sordas nos encontramos con una gran diversidad de perfiles y realidades, diferentes modalidades de comunicación, diferentes edades, inmigrantes, con otras discapacidades, diversas orientaciones sexuales, de zonas urbanas y rurales... Todas las acciones incluidas en el presente Plan han de tener en cuenta esta diversidad existente.

### Acción positiva

La situación actual de las mujeres sordas es de discriminación, por ser mujer, por ser persona sorda y, principalmente, por encontrase en una sociedad que genera desigualdades. Por ello, se deben realizar acciones que compensen y equilibren estas desigualdades y permitan a las mujeres sordas a alcanzar la plena igualdad.

### Empoderamiento

Las mujeres sordas deben tener el poder para decidir sobre sus propias vidas así como sobre las políticas que les atañen, sobre sus demandas y reivindicaciones. Por ello, nadie debe decidir por y para ellas sin contar con ellas.

Transversalidad de género (Mainstreaming)

El Plan seguirá la estrategia acordada en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing 1995, denominada Mainstreaming o Transversalidad de Género. La transversalidad de género consiste en incluir las demandas de las mujeres en todos los ámbitos de la vida social y política. Se trasladará al movimiento asociativo de la CNSE considerando la realidad de las mujeres sordas en toda su estructura.

### Equilibrio territorial

Todas las acciones que se realicen dentro del presente Plan se guiarán por el principio de equilibrio interterritorial entre los Miembros Asociados de la CNSE.

# **Objetivos generales**

El I Plan de Acción para la Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE se centra principalmente en el fortalecimiento de la representación de mujeres sordas, en la eliminación de las barreras de acceso a la información y a la comunicación, en la lucha contra la violencia de género, en la incorporación de la perspectiva de género en todas las políticas y acciones del Movimiento Asociativo de la CNSE y en la promoción y mejora del acceso al mercado laboral. De esta forma, los objetivos son:

- Incorporar mecanismos de coordinación dentro del Movimiento Asociativo de la CNSE en las acciones destinadas a conseguir la igualdad de oportunidades para las mujeres sordas y establecer redes de cooperación con asociaciones de mujeres y organismos públicos destinados a la igualdad de género a nivel local, autonómico, estatal e internacional.
- 2. Fomentar la participación de las mujeres sordas en el Movimiento Asociativo de la CNSE, potenciando su empoderamiento, garantizando espacios asociativos de representación y eliminando todas las dificultades que frenan su participación activa.
- 3. Potenciar y garantizar el acceso a la información y a la comunicación de las mujeres sordas en todos aquellos ámbitos de interés y especialmente en los recursos de atención a mujeres y en el conocimiento de sus derechos.
- 4. Prevenir y luchar contra la violencia de género y garantizar una atención integral a las mujeres sordas víctimas de la violencia de género realizando acciones de información y asegurando su protección y acompañamiento.
- 5. Incorporar la transversalidad de género en todas las políticas y acciones del Movimiento Asociativo de la CNSE.

6. Favorecer el acceso al mercado laboral de las mujeres sordas, mejorando su empleabilidad y cualificación.

# Ejes estratégicos de actuación

Siguiendo cada uno de los objetivos marcados en el Plan, se establecen seis ejes estratégicos de actuación. Siendo muchas y muy diversas las demandas de las mujeres sordas y los ámbitos sobre los que es necesario influir se han priorizado los siguientes ejes estratégicos:

- 1. Representación política y cooperación.
- 2. Participación y empoderamiento.
- 3. Acceso a la información y a los recursos.
- 4. Lucha contra la violencia de género.
- 5. Transversalidad de género.
- 6. Fomento del empleo y la formación.

### Conclusión

El I Plan de Acción de Igualdad para la Igualdad de Género en el Movimiento Asociativo de la CNSE 2006/2009 nos ayuda a impulsar la igualdad de mujeres y hombres en las entidades miembro, a acordar, unificar y coordinar el trabajo de todas las entidades destinadas a la igualdad de participación de mujeres y hombres estableciendo unas líneas de acción y objetivos comunes y garantizando un mayor compromiso de las entidades.

# Sábado 21 de Julio 09:00-10:50 h. y 11:30-12:00 h. SALA 2

# 9:00-9:30 h. Comunicación 5: Los signos de las mujeres.

Ida Collu; Italian Association of the Deaf – ENS. Roma (Italia).

Ser mujer y ser sorda: un estatus que apenas ha sido explorado en los estudios sobre las personas sordas italianas, aun cuando se está incrementando la atención hacia la sordera y la lengua de signos en los medios de comunicación y las instituciones.

Desgraciadamente, hemos de admitir que normalmente las mujeres sordas han sufrido abandono si las comparamos con las mujeres oyentes. Disfrutan de un menor nivel de educación y se enfrentan a los mayores obstáculos en su vida social y profesional. Al mismo tiempo, tienen menos autonomía que los varones sordos. A pesar de las numerosas luchas feministas del último siglo, se sigue estigmatizando a las mujeres sordas en todo el mundo. Los prejuicios siguen siendo algo común, especialmente donde se producen fuertes desigualdades sociales, políticas y culturales.

Nuestra investigación pretende destacar como la familia puede apoyar a las mujeres sordas y fomentar sus necesidades de emancipación. El cuestionario de evaluación, enviado a una muestra de 577 mujeres italianas sordas, se centra en las elecciones familiares: pareja, matrimonio, embarazo, relaciones con marido e hijos, comunicación. Tiene en cuenta la educación, las relaciones sociales con personas sordas y oyentes, el uso de los servicios sociales y de salud, la violencia y la discriminación, la concienciación respecto a su identidad y a los derechos de las mujeres.

Los resultados de la encuesta nos muestran que las mujeres sordas italianas apenas han recibido educación reglada, en algunos casos sólo han asistido al nivel de primaria. Ninguna participó en cursos universitarios y sólo algunas de las más jóvenes obtuvieron certificación de formación secundaria.

La mayoría de las mujeres entrevistadas se declaraban felices con su vida social, aunque un porcentaje significativo afirma no tener ninguna relación con el mundo oyente. Disfrutan de relaciones positivas con sus parejas e hijos, con los que se comunican principalmente mediante el habla.

Sin embargo, muchas de ellas también usan la lengua de signos. Más de la mitad de la muestra está satisfecha con su vida y elecciones personales: dicen que tienen un "buen marido", una "buena familia", "buenos hijos" y un trabajo.

Pero siguen enfrentándose a problemas en su día a día al tratar con las instituciones: muchas no conocen las leyes que defienden la igualdad de oportunidades, los derechos de maternidad y la posibilidad de obtener orientación. La comunicación sigue siendo un problema básico que puede hacer que se presenten obstáculos en las instituciones que parece imposible superar. Muchas de las mujeres de la muestra no aceptaron revelar cuestiones relacionadas con la violencia o el abuso sexual debido a sus problemas de comunicación.

Los resultados de la encuesta nos muestran, sin ninguna duda, las dificultades ya conocidas a las que se enfrentan en su vida diaria las personas sordas, tanto varones como mujeres. No obstante, en muchos casos la diferencia entre géneros es evidente y las mujeres con discapacidad necesitan más cuidados y ayuda. Por lo tanto, ya no es aceptable que las asociaciones nacionales e internacionales, los únicos organismo que pueden tratar apropiadamente con los gobiernos, no se capaces de enfrentarse de forma apropiada a los problemas relacionados con las mujeres.

Es necesario fomentar la creación de ámbitos de intercambio de experiencias entre mujeres, desarrollar una mayor concienciación y recibir información sobre educación, formación y oportunidades laborales. Si no es así, la familia será el único referente para las personas sordas, tal y como destacan las conclusiones de nuestro estudio, lo que representa un mayor riesgo de aumento de la exclusión social.

La comunicación es más fácil con padres, marido e hijos con el apoyo de la lengua coloquial o los signos. Desgraciadamente, la lengua de signos aún no ha recibido el reconocimiento oficial por parte del parlamento italiano a pesar de las diferentes solicitudes presentadas y de que una ley representaría un logro significativo no sólo para las mujeres sordas sino también para la totalidad de la comunidad sorda.

### Educación

En las sociedades occidentales, el conocimiento se obtiene principalmente mediante la educación y el colegio es el lugar indicado para el aprendizaje. Para las personas sordas, la educación formal desempeña un papel fundamental. De hecho, las personas sordas no tienen acceso a los programas de radio y televisión sin subtítulos. Además, a causa de sus insuficientes competencias lingüísticas se enfrentan a dificultades a la hora de leer libros y periódicos. El sistema escolar italiano se asienta sobre dos pilares: las clases, en las que el profesor explica la materia, y las pruebas orales, para verificar los conocimientos del alumno. En ambos casos se usa el lenguaje oral, lo que excluye a los alumnos sordos desde el principio.

El sistema escolar italiano ha llegado tarde a la hora de darse cuenta que las personas sordas no sólo usan el italiano oral y escrito sino que también usan la Lengua de signos italiana y el italiano signado.

Muchos consideran que la lengua de signos es su idioma nativo, pero la falta de reconocimiento oficial de la lengua de signos impide que se adopten estrategias pedagógicas para los niños sordos.

Según la ley italiana, los padres pueden decidir si quieren enviar a sus hijos a escuelas públicas o escuelas para sordos, pero ninguna de estas dos opciones ha demostrado ser una solución válida hasta este momento.

En Italia, el número de personas que han completado el ciclo de educación básica (primaria y secundaria) es extremadamente bajo, aunque el país se encuentra entre los más ricos del mundo. Además, muchos italianos son completamente analfabetos (más de un millón). Sin embargo, en la actualidad el certificado escolar es necesario para conseguir cualquier trabajo; en cambio, en otros países también se tienen en cuenta las habilidades adquiridas.

Ante esta situación, no resulta sorprendente el bajo nivel educativo de las personas sordas, lo que no hace que nos preocupemos menos. Las estadísticas muestran que muy pocos alumnos sordos han obtenido un certificado o título escolar.

Así, el acceso al empleo es reducido para las personas sordas. Según nuestra encuesta, la mayoría de las mujeres entrevistadas sólo completó el ciclo escolar primario (especialmente las más mayores, de 41 años en adelante) o el ciclo secundario (menos de 41 años). Sólo el 44% de las mujeres ente 12 y 20 años ha asistido a la enseñanza secundaria. Ninguna asistió a cursos universitarios.

Por tipo de escuela: el 56% de la muestra asistió a escuelas especiales para sordos; el 17% a escuelas públicas; y el 27% pasó por ambas.

Parte de las entrevistas muestran las ventajas de las escuelas especiales. En cambio, otras destacan sus limitaciones y el aislamiento social y cultural. Para ser alternativas reales a las escuelas públicas, las escuelas públicas deberían reestablecerse como centros multiculturales basados en el bilingüismo.

### **Familia**

Las mujeres sordas siguen el modelo social basado en la familia tradicional. El 67,59% de la muestra estaba casada (390 mujeres de un total de 577) y el 12% de las casadas forma una familia nuclear. La familia nuclear representa un importante referente para las mujeres sodas para su gratificación personal a pesar de las dificultades sociales y profesionales.

El matrimonio y la maternidad para las mujeres discapacitadas suelen venir acompañados de prejuicios. Para la mitad de las madres de la muestra la sordera había tenido algún efecto a la hora de dar a luz e las mujeres indicaban que habían tenido dificultades para comunicarse con los médicos. Nuestros resultados muestran que para los maridos más mayores es problemático involucrarse en cuestiones relacionadas con la maternidad.

Por lo que respecta al número de hijos, las mujeres sordas siguen la misma tendencia que el resto de la población italiana: las mujeres de la muestra tenían un máximo de entre uno o dos niños. Cuando los niños son sordos, las madres sordas suelen tener una relación muy buena con ellos, basada en el amor, el aprecio y el respeto. Sin duda alguna, las mujeres sordas están mejor preparadas para criar a hijos sordos que a hijos oyentes. El 12 de las mujeres de la muestra entre 38 y 35 años experimentan relaciones difíciles con sus hijos a causa de diferencia de edad, la agresividad de los niños o las barreras de comunicación en general. El porcentaje de mujeres sordas que dicen tener una buena relación con sus hijos oyentes también es alto. En los casos en que las relaciones presentan complicaciones, éstas suelen estar relacionadas con la negación de la sordera de la madre y con el deseo de ocultar la realidad de la madre a los ojos de los compañeros de colegio, amigos y profesores.

La mayoría de las mujeres entrevistadas con sordera prelingüística usan principalmente el habla dentro de la familia (47%), mientras que el 17% usan la lengua de signos y el 13% combinan palabras y signos.

Por otra parte, en lo que respecta a las mujeres con sordera postlingüística, el 56% de la muestra usa el habla y el 21% usa la lengua de signos. La encuesta indica que el 65% de las parejas sordas se comunican mediante signos y el 17% usa una combinación de palabras y signos. Entre las parejas mixtas, las mujeres sordas usan principalmente el habla, mientras que son especialmente las personas más mayores las que usan la lengua de signos con su pareja.

El 40% de las madres jóvenes (entre 24 y 41 años) hablan con sus hijos oyentes mediante signos, el 26% usan tanto signos como palabras y sólo el 3% usan el lenguaje oral. Las mujeres más mayores se comunican con sus hijos oyentes mediante lenguaje oral, lo que muestra una tendencia inversa en comparación con la comunicación con sus parejas.

Podemos ver que las mujeres de nuestra muestra utilizan principalmente el lenguaje hablado en su comunicación familiar. La ecuación oral ha tenido especial prominencia en Italia desde finales del siglo pasado y nuestro estudio confirma esta tendencia.

Nos gustaría destacar que las mujeres más jóvenes decidían comunicarse con sus parejas oyentes también mediante signos, ya que tienen un buen dominio del italiano, en comparación con las mujeres más mayores. Pensamos que la evolución del sistema educativo, con todos sus problemas, está mejorando las habilidades orales y escritas de las mujeres sordas.

Además, las mujeres más jóvenes eligieron los signos para comunicarse con sus hijos oyentes y esto puede estar relacionado con una mayor concienciación respecto a la lengua de signos como una riqueza cultural.

Por último pero no por ello menos importante, cuando las madres sordas tienen hijos sordos, se

comunican con ellos mediante signos y signos con palabras. Quieren que sus hijos también tengan un buen dominio del italiano oral para que tengan menos problemas de integración en la sociedad en general.

## Injusticia social

La exclusión social puede adoptar diferentes formas: una madre sorda se puede sentir separada de sus hijos por "problemas comunicativos" o puede tener problemas para que acepten a sus hijos en el colegio.

La mayoría dicen que no han experimentado discriminación a causa de su sordera o por ser mujeres. No obstante, entre el 12 y el 37% había experimentado alguna clase de discriminación, pero muchas (entre el 65% y el 94%) no decían si habían reaccionado ante esta discriminación y cómo lo habían hecho. Muy pocas recurrieron a la vía legal contra la discriminación. La mayoría expresaron su ira o lloraron, pidieron ayuda a un amigo o, simplemente, no hicieron nada.

Cuando preguntamos "¿Has experimentado violencia o abusos sexuales?" 29 mujeres (el 5% de la muestra) respondieron sí, el 73% sufrió una violación y el 27% abusos sexuales. El 575 de las mujeres violadas no lo denunciaron, el 33% llamó a la policía y el 10% no respondió. De entre las mujeres víctimas de abusos sexuales, sólo una lo denunció.

Las mujeres oyentes también sufren esta situación, pero a causa de los problemas de comunicación de las mujeres sordas el problema alcanza una dimensión más grave. No conocen las leyes que defienden la maternidad y la igualdad de oportunidades. Los medios de comunicación y los servicios de salud también tienen parte de culpa de esta situación.

### Conclusión

Durante los últimos años, las organizaciones nacionales e internacionales han promovido diferentes actuaciones a favor de las mujeres con discapacidad: las mujeres sordas están empezando a reaccionar ante la discriminación que sufren diariamente. En la conferencia de Beijing del año 1995, se declaró que las niñas y mujeres sordas deben disfrutar de un acceso igualitario a la educación.

El "manifiesto" de las mujeres europeas con discapacidad indica las prácticas recomendadas para incrementar la concienciación de las mujeres sobre su estatus, sus derechos y sus responsabilidades. Este documento propone un "modelo social" de discapacidad en oposición al 'modelo médico'. De hecho, algunos aspectos de la discriminación nacen como resultado de las consecuencias sociales y políticas de las elecciones médicas y clínicas.

Las mujeres discapacitadas sufren diferentes tipos de discriminación, por su género y condición física, por lo que debemos seguir luchando en diferentes niveles.

La Convención de la ONU para las personas con discapacidad representa un paso fundamental hacia adelante para la consecución de nuestros derechos.

Pero debemos continuar luchando, a nivel nacional e internacional, para alcanzar la unidad y obtener oportunidades igualitarias reales en todos los aspectos de nuestras vidas.

# 10:20-10:50 h. Comunicación 6: Transferencia de poderes: la clave para dirigir a las mujeres sordas para obtener el desarrollo nacional en Nigeria

C. Jonah Eleweke; School of Teacher Education and Leadership. Radford (EEUU).

## Introducción

Esta ponencia trata sobre cuestiones que afectan al traspaso de poderes hacia las mujeres sordas para el desarrollo nacional en Nigeria.

Nigeria es un país situado en la costa oeste de África. Con una población que se estima en 130 millones de personas, según las cifras del censo de 1991, Nigeria es el país de población negra con más habitantes del mundo; su población es mayor que la de los otros 15 países del oeste de África

juntos. El país ocupa un área de 932.768 kilómetros cuadrados y limita al norte con la República de Níger, al este con la República de Camerún, al oeste con la República de Benín y al sur con el Océano Atlántico.

De acuerdo con el censo de 1991, las mujeres en Nigeria constituyen el 49,6% de la población nacional. De este número, no está claro el recuento porcentual para las mujeres sordas y/o con otra discapacidad. Actualmente, no existen estadísticas sobre las mujeres con discapacidad. Sin embargo, se puede asumir que, dados los nutridos grupos de mujeres con discapacidad (mujeres invidentes, sordas, con cierto tipo de discapacidad motriz o con algún tipo de discapacidad mental), el porcentaje de mujeres con discapacidad en Nigeria podría ser bastante grande.

Al igual que en otros países del mundo que se encuentran en vías de desarrollo , los individuos discapacitados, incluidas las mujeres sordas, forman una porción muy significativa de la población total de Nigeria, debido a la prevalencia de enfermedades que originan altas tasas de mortalidad y morbilidad, prevalencia asociada con la pobreza y el conjunto de condiciones inadecuadas en lo referente a servicios de asistencia sanitaria.

Las pruebas indican claramente que, debido a la prevalencia de la inestable situación política y económica en muchos países en vías de desarrollo como Nigeria, la disponibilidad de servicios que mejoren la participación de los grupos marginados, como las mujeres sordas y las mujeres que tienen otra discapacidad, sigue resultando insatisfactoria e inadecuada. Se estima que el 80% de la población mundial de personas con discapacidad viven en países en vías de desarrollo de Asia, África, Latinoamérica y Oriente medio, pero sólo el 2% de ellas reciben algún tipo de servicios para necesidades especiales (Khan, 1996; Mittler, 1993).

Un reciente informe del Banco Mundial (1996) muestra que, por ejemplo, los servicios educativos están viéndose deteriorados debido a la gran reducción de fondos en muchos países africanos.

Aunque la Declaración de Salamanca y el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales adoptado por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales reafirmaron el compromiso de la comunidad mundial (incluyendo a Nigeria y a otros países en vías de desarrollo) para aportar la máxima prioridad política y presupuestaria para la mejora de los sistemas educativos, de manera que permitiesen incluir a todas las personas independientemente de sus diferencias y dificultades individuales (UNESCO 1994, p. ix), la investigación indica que en Nigeria y en otros países en desarrollo sigue sucediendo que los fondos para fomentar la participación de las mujeres y hombre sordos, y otras personas con discapacidad NO es una prioridad de la política y presupuestos del gobierno (Brohier, 1995; Kisanji, 1995; McConkey y O'Toole, 1995).

Algunas de las razones de esta situación, según Mba (1995), son las siguientes:

(1) cubrir las necesidades de los ciudadanos con necesidades especiales se considera un gasto muy alto; (2) se arguye que las necesidades de la mayoría 'normal' deben ser cubiertas antes de ocuparse de las de aquellos individuos con necesidades especiales, que pertenecen a una minoría; y (3) debido a la falta de concienciación sobre el potencial de las personas con discapacidad, el gasto en servicios para estas personas se considera un 'desperdicio de los ya escasos presupuestos' y que, incluso con la mejor preparación posible, algunos de ellos seguirán siendo 'beneficiarios de los impuestos' a perpetuidad, y nunca llegarán a ser 'contribuyentes'.

¿Entonces qué? ¿Deberían seguir permitiéndose que continúen defendiéndose estos sutiles argumentos en perjuicio de la participación de las mujeres sordas en el desarrollo nacional? Si es así, la situación de la mujer sorda sólo se verá deteriorada en lugar de que se observe cualquier mejora reseñable. Por lo tanto, esta ponencia afirma que las mujeres sordas de Nigeria pueden contribuir significativamente al desarrollo nacional, si se identifican y se cubren sus necesidades.

Esta ponencia trata algunas de esas desventajas particulares como las que se encuentran las mujeres sordas y propone posibles estrategias para superar estas desventajas, de manera que estas mujeres puedan desarrollar plenamente su potencial y participar de manera significativa en el desarrollo de la nación.

### La mujeres sordas y la marginación

Existen pruebas muy concluyentes de que los individuos con discapacidad, particularmente las

mujeres sordas y otras mujeres, pueden llegar a sufrir el más alto grado de marginación en países en vías de desarrollo como Nigeria. La mayoría son excluidas de los planes políticos y de la toma de decisiones que deberían, si no fuera así, tener un efecto positivo en sus vidas, y permitirles contribuir activamente al desarrollo nacional. Se ha observado que las mujeres sordas y otras mujeres con discapacidad en estos países cuentan con una triple desventaja y discriminación, debido a su discapacidad, sexo y estatus propio de los países del mundo que se encuentran en vías de desarrollo.

Aparte de ser mujeres y sordas, lo que supone una doble dificultad para las mujeres sordas, existen otras limitaciones que impiden la contribución de las mujeres sordas al desarrollo nacional. En los contextos africano y sudasiático, por ejemplo, la igualdad de género es un asunto pendiente para la gran mayoría de las mujeres, dadas las prácticas socioculturales y actitudes tradicionales de la sociedad. Por tanto, muchos de los asuntos a los que han de hacer frente las mujeres en general en una sociedad dominada por los hombres, como lo es Nigeria, también tienen un impacto sobre las mujeres sordas y con otras discapacidades.

Además de esto, las mujeres sordas y otras mujeres con discapacidad de estos países se han de enfrentar a desventajas particulares, comparadas con los varones con discapacidad (Nakanishi [sin fecha]; Roa, 2005; Thomas y Thomas, 2003).

De acuerdo con Radtke (2001), las mujeres sordas y con otra discapacidad son los grupos más marginados de todo el mundo. Radtke afirma que existen actualmente más de 250 millones y que aproximadamente el 75% de ellas reside en los llamados países en vías de desarrollo.

Por otro lado, destaca que, aunque constituyen una población muy grande, los programas de desarrollo nacionales e internacionales raramente contemplan las necesidades de este grupo de personas con discapacidad en los planes de desarrollo para las comunidades.

Aunque el término "mujer con discapacidad" es amplio, parece que los asuntos que afectan a las mujeres con discapacidad en general son los mismos que para las mujeres sordas. Sin embargo, en esta ponencia, nos centramos especialmente en un grupo de mujeres con discapacidad: las mujeres sordas. No obstante, la investigación centrada en las mujeres sordas es escasa y se han empleado los datos disponibles sobre asuntos que afectan a las mujeres con discapacidad en el desarrollo nacional.

Esta ponencia examinará los problemas que afectan a las mujeres sordas de Nigeria, problemas que les impiden llegar a ser miembros productivos de la sociedad. Las estrategias de intervención para minimizar dichos problemas también son tratadas aquí. Por ejemplo, el traspaso de poderes como herramienta para dirigir y promocionar a las mujeres sordas se examinará con mayor detenimiento.

### Las mujeres sordas y el desarrollo nacional; los retos

Estas cuestiones que atañen a las mujeres sordas y al desarrollo nacional en Nigeria pueden examinarse dentro del marco de los asuntos que afectan a las mujeres en general. Los problemas que afectan a las mujeres son básicamente los mismos en todas partes aunque, para las mujeres con discapacidad, son de carácter más pronunciado. Las pruebas indican que todas las personas con discapacidad ya, sean varones o mujeres, poseen problemáticas comunes que les afectan por igual.

La mayoría de las veces, estos problemas son referentes a barreras en nuestro entorno, como la falta de accesibilidad a los edificios y al transporte público, por ejemplo, o a aseos en edificios públicos, la falta de asistencia técnica e información accesible con respecto a programas de rehabilitación, la falta de disponibilidad de intérpretes de lengua de signos y de publicaciones en Braille, etc. Pero las mujeres con discapacidad se enfrentan a otras cuestiones relevantes además de éstas.

Estas cuestiones tienen que ver con la educación, el empleo, conseguir un estilo de vida independiente, la violencia, y las cuestiones relacionadas con la eutanasia, la eugenesia y la bioética (Radtke, 2001). Radtke menciona otros problemas a los que, universalmente, las mujeres con discapacidad han de enfrentarse. Sin embargo, para hacer más patentes y concretos los problemas que son aplicables a un país en desarrollo como Nigeria, es necesario resumir estas cuestiones, a saber:

- Limitación individual: la discapacidad es una limitación. El género es además otra limitación
- Limitación cultural; sistema patriarcal
- Limitación social: actitud negativa

• Limitación gubernamental: no existe una marco político/legal/legislativo/ habilitador para salvaguardar los derechos de las mujeres sordas. En consecuencia existe marginación y exclusión.

Los obstáculos arriba descritos limitan a las mujeres sordas de Nigeria e impiden su plena participación y contribución al desarrollo nacional.

De hecho, la Política Nacional sobre la Mujer en Nigeria (2000) concluyó que las cuestiones de género en el desarrollo recibieron muy poca atención en la planificación nacional en Nigeria hasta la declaración de la Década de la Mujer por las Naciones Unidas. Fue entonces cuando el gobierno nigeriano, en su deseo por acelerar el desarrollo, comenzó a tener en cuenta cuestiones y asuntos de género.

Las cuestiones referentes al género que solían dejarse de lado, en lo que se refiere a política nacional y toma de decisiones, están ahora siendo objetivo de proyectos y de un plan coordinado. Sin embargo, para que el desarrollo nacional abarque todas las cuestiones necesarias, se supone que hay que tener en cuenta la integración del conjunto de las mujeres con discapacidad, en particular, y la de las personas con discapacidad, en general.

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio, la visión compartida por las Naciones Unidas para un desarrollo mundial dentro de la Declaración del Milenio pasa por resolver las cuestiones de género por definición. Para acelerar el desarrollo, los grupos más pobres y vulnerables deben ser considerados íntegramente en el itinerario para el desarrollo.

¿Están las mujeres con discapacidad, particularmente las mujeres sordas, contribuyendo al desarrollo nacional? Los datos para responder a esta pregunta de manera suficiente son escasos. En el concepto o definición de desarrollo, se descubre que ser económicamente viable y estable es indicativo del desarrollo. La pobreza es un indicador del subdesarrollo. Cuando uno supera el umbral de pobreza, se dice que está contribuyendo al desarrollo nacional. Parece ser que las mujeres sordas son unos de los ciudadanos más pobres de Nigeria. Ellas, como la mayoría de la gente con discapacidad, viven en una extrema pobreza. No pueden acceder a los servicios sociales ni a los de otro tipo.

Existe una sutil estratatificación social en el sistema nigeriano. Un ciudadano es de 'primera clase' o de 'segunda clase'. Naturalmente, en virtud de ser un ciudadano de un país, uno se considera y tiene derecho a ser "ciudadano de primera clase". Desafortunadamente, esto no es así para aquellos que tienen alguna discapacidad. El llamado "apartheid" social existe en la mayoría de los países del mundo.

La mayoría de las mujeres en Nigeria se ven a sí mismas avocadas a pertenecer al grupo de la "segunda clase", aunque ellas no tengan culpa ninguna. Las limitaciones como las descritas arriba por Radkte también las han reducido a esta situación.

### Traspaso de poderes hacia las mujeres sordas para el desarrollo nacional

El desarrollo nacional se refiere al crecimiento de una nación en todas las esferas o niveles de dicha nación. Se emplean varios indicadores para estimar el crecimiento de una nación:

si existe un correspondiente abastecimiento de bienes y servicios respecto a la demanda existente

Se dice que el desarrollo tiene lugar cuando se cumple un número proporcional de objetivos establecidos por el gobierno de un país dado. Por ejemplo, se dice que ha tenido lugar un desarrollo cuando la meta de la erradicación de la pobreza es alcanzada en el país.

En resumidas cuentas, el desarrollo nacional se da, por ejemplo, cuando:

- La disminución sostenible de la pobreza corre paralela a la creación sostenible de empleo
- Existe crecimiento económico ininterrumpido en todos los sectores
- La provisión de servicios sanitarios es suficiente para cubrir la demanda de los mismos
- La provisión de servicios educativos, sociales, etc. satisfacen la demanda de los mismos.

El desaparecido Mahatma Ghandi, citado por Ayuda en Acción Internacional (2005, p. 1), acertadamente comentaba lo siguiente:

"La medida de la grandeza de un país debería basarse en cómo cuida de la parte más vulnerable de su población."

Estamos totalmente de acuerdo con esta sabia afirmación.

Creemos que al igual que otros segmentos de población, las mujeres sordas en Nigeria poseen la capacidad para contribuir de manera plenamente significativa al desarrollo nacional si se les permite un traspaso de poderes hacia sí en relación con la educación y los servicios necesarios para el pleno desarrollo de su potencial.

Cuando cuentan con el equipamiento adecuado, pueden trabajar en diversas áreas, ofrecer liderazgo y participar activamente en variados aspectos del desarrollo nacional. Defendemos con convicción que el gobierno nigeriano debería poner en marcha actuaciones positivas, que permitirían la independización de las mujeres sordas, en particular, y de todos los ciudadanos con discapacidad, en general.

La transferencia de poderes ha sido descrita como conocer lo que el otro quiere, poseer la motivación necesaria para obtenerlo y contar con el conocimiento y la capacidad de transformar su motivación en una acción efectiva (Turnbull, Turnbull, Shank y Smith 2004). El empoderamiento, o transferencia de poderes, de las mujeres ha sido identificado universalmente como una importante clave para desbloquear y acelerar el desarrollo tanto nacional como internacional.

La meta de la Declaración del Milenio de promover la igualdad independiente del género y permitir un traspaso de poderes hacia las mujeres es un indicador que será empleado como medida para evaluar el progreso a nivel mundial. De acuerdo con Osakue (2005):

Globalmente, el empoderamiento de la mujer se ha identificado como una estrategia para permitir a las mujeres disfrutar de su derecho a la igualdad de oportunidades, su participación y posibilidad de elegir así como hacer progresar al mundo en todos los niveles. No es suficiente con desear el cambio, debemos actuar para alcanzarlo, pero también nos deben permitir hacerlo.

El empoderamiento de la mujer puede ser visto simplemente como la capacidad de las mujeres para ser quienes quieren ser, ser las protagonistas del desarrollo que ellas desean que exista y que el desarrollo exige. De lo anterior, resulta evidente que existe una relación directa entre la independencia y el desarrollo.

Cuando las mujeres sordas se emancipan, existen todas las condiciones necesarias para que se haga realidad su contribución al desarrollo en Nigeria.

¿Cuáles son, por tanto, las estrategias de intervención para garantizar que las mujeres sordas puedan acceder a esta transferencia de poderes? Esto se trata en la sección siguiente.

Estrategias para la transferencia de poderes

Lo primero de todo, para conseguir la transferencia de poderes a las mujeres sordas a fin de dirigirlas hacia el desarrollo nacional, es necesario identificar estrategias para su emancipación yuxtaponiendo programas relevantes a los problemas existentes.

Identificación de las estrategias para la transferencia de poderes.

Resultados que limitan las estrategias para la transferencia de poderes

- Individual
- Falta de confianza en sí mismas
- Complejo de inferioridad
- Resignación fatalista
- Ausencia de desarrollo personal
- Orientación
- Formación/Desarrollo de habilidades
- Educación de las otras personas
- Educación cívica
- Cultural

- Los sistemas patriarcales excluyen a las mujeres sordas de:
  - Educación la prioridad es para el varón
  - Desarrollo económico
  - Desarrollo social
  - Exclusión de la toma de decisiones y políticas adaptadas a cuestiones de género
  - Refuerzo del papel tradicional de la mujer: la mujer ha de estar en la cocina, abandona la escuela para una pronta maternidad y ocuparse de la casa
- Demanda del 30% de discriminación positiva: el 5% debería ir reservado a mujeres con discapacidad (mujeres sordas)
- Abogar por los derechos de género: derecho a la educación, derecho al empleo fuera de casa, desarrollo económico
- Acceso al poder y la toma de decisiones
- Rehabilitación de las personas que fueron obligadas a abandonar la escuela prematuramente: adquisición de las habilidades para el aprendizaje
- Ámbito Social
- Rechazo como resultado de una actitud negativa: se considera que las mujeres sordas nunca pueden hacer nada bien, son vistas como seres humanos inútiles, ciudadanas de segunda clase
- Explotación debida a la falta de voz: explotación sexual y económica
- Defensa masiva: servirse de los medios para la defensa masiva sobre cuestiones de discapacidad para generar una toma de conciencia y aceptación hacia las personas con discapacidad
- Poner en práctica políticas y/o leyes que salvaguarden los derechos de las mujeres sordas
- Establecer vínculos para recabar apoyos por parte de las organizaciones de la sociedad civil
- Ley para procesar a los individuos que perpetren abusos sexuales contra las mujeres sordas
- Ámbito Gubernamental
- Falta de inclusión en programas y toma de decisiones
- Denegar servicios sociales básicos: educación, empleo, asistencia sanitaria etc
- No existe representación política para las mujeres sordas, debido a que no hay leyes y/o políticas que favorezcan a las mujeres sordas
- Defensa
- Presión política
- Estrechar relaciones internacionales y cooperación con los grupos de presión
- Formación de un gran grupo de mujeres sordas destacadas para exigir al gobierno los derechos e inclusión

## Otros programas y proyectos para fomentar la transferencia de poderes a las mujeres sordas.

Para que esta independencia y traspaso de poderes sean efectivos, deberían existir programas y proyectos destinados a incorporar las estrategias descritas.

De nuevo, debemos ser conscientes del hecho de que el traspaso de poderes debería estar basado en todas las esferas de poder:

- Independencia económica
- Poder social
- Poder político
- Poder individual
- Poder colectivo.

Estrategias identificadas para la transferencia de poderes:

Legislación

- Defensa
- Educación: orientación/formar/TIC (Tecnologías de la información y las comunicaciones)/Educación cívica/Educación de las otras personas
- Empleo
- Rehabilitación
- Educación sobre salud sexual y reproductiva
- Relaciones y cooperación internacionales
- Legislación

Las pruebas sugieren que las leyes y políticas preceptivas son esenciales para garantizar la provisión de los servicios necesarios para los grupos marginalizados, como las mujeres sordas y otras personas con discapacidad (UNESCO, 1996).

Eleweke, Olaniyan y Okeke (1993) observaron que las políticas y leyes preceptivas son importantes en respuesta a los esfuerzos en la provisión de servicios, porque son poderosas leyes que deben ser acatadas.

De acuerdo con Eleweke (2003), las políticas y leyes preceptivas son indispensables para la provisión de servicios porque se caracterizan por (1) proteccionismo que garantiza los derechos de los beneficiarios de cara a recibir servicios específicos; (2) momento de inicio y planificación por fases; (3) consecuencias directas (esto es, imposición de penas) en caso de no cumplimiento de las mismas; (4) es posible litigar; (5) rendición de cuentas, evaluación y monitorización; y (6) respaldo financiero y estructural.

Además, Amwe (1991) mantiene que las leyes de obligado cumplimiento o preceptivas no sólo velan porque se aporten los servicios apropiados, sino que además requieren de estamentos y agencias para desarrollarse y poder aportar programas y servicios aplicables y adecuados para las personas con necesidades especiales.

## • Programas de defensa

Los programas de defensa permitirán a las mujeres sordas contribuir al desarrollo nacional. La defensa (advocacy, en inglés) es el acto de abogar por una causa. Los programas de defensa de alto nivel garantizarán que los derechos de las mujeres sordas se cumplan y protejan. La defensa es una importante herramienta para la transferencia de poderes. Sin la defensa no existe manera alguna de convencer a la sociedad ni al gobierno de la capacidad de las mujeres sordas para contribuir al desarrollo nacional. La defensa también asegurará que las mujeres sordas cuenten con una oportunidad, pudiendo así dirigirlas hacia la contribución al desarrollo nacional.

Es importante recordar que la transferencia de poderes no se puede conseguir en solitario. Las mujeres sordas de Nigeria necesitan unirse y formar un fuerte grupo unificado. Necesitamos además conseguir la creación de un ministerio federal de la mujer y grupos de presión de mujeres tanto en Nigeria y fuera de ella para que simpaticen con nuestra causa. Necesitamos ser respaldadas para poder defender nuestro empoderamiento colectivo.

# Programas Educativos

Sollos

Es un hecho conocido que la educación sigue siendo el mayor reto para las personas en Nigeria. Sin embargo, para la transferencia de poderes a las mujeres, la educación debe ser a la vez formal e informal: la educación se puede impartir tanto en el aula como fuera de ella. Los programas educativos pueden estar subdivididos en los siguientes:.

- orientación: instaurar un sistema por el cual las mujeres sordas puedan dar aconsejar a otras mujeres sordas, para ser un modelo a seguir de cara a su desarrollo personal.
- formación de su capacidad/liderazgo: las mujeres sordas pueden recibir formación para poder ostentar puestos de liderazgo y, por tanto, dirigir a otras mujeres sordas.
- tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC): esto permitirá a las mujeres sordas acceder a contactos y conexiones globales con otros grupos de presión femeninos y asociaciones civiles, teniendo acceso a la información que les permitirá alcanzar la transferencias de poderes.
- educación civil.

- esto permitirá a las mujeres sordas el conocer sus derechos civiles y deberes en Nigeria.
- educación de las otras personas: abrirá la posibilidad de que las mujeres sordas puedan formarse y a su vez motivar a otras mujeres sordas para que hagan lo mismo.
- Programas de empleo y rehabilitación

Las mujeres sordas que no posean una educación suficiente como para mantenerse en un entorno de mercado de trabajo competitivo, podrán recibir una rehabilitación para ayudarlas a obtener una mayor productividad, mejorando así su nivel de empoderamiento.

Pueden ser instruidas en un área determinada mediante formación profesional, para permitirles llegar a una situación de autosuficiencia y autoempleo, contratando además a otras mujeres sordas.

Ello contribuirá al desarrollo nacional, puesto que se convertirán en un valor activo y no se verán relegadas a ser un valor pasivo.

Poseer un oficio también incrementará sus oportunidades de acceder a los programas de microcréditos.

Programas de Salud Sexual y Reproductiva

Estos programas permitirán a las mujeres sordas controlar su propia salud reproductiva y sexual. Tendrán la potestad de decidir y elegir con conocimiento de causa, practicar sexo seguro, protegiéndose del virus del HIV, del SIDA y de otras enfermedades de transmisión sexual, además de prevenir embarazos no deseados que podrían poner en peligro sus oportunidades de obtener una educación o formación cualificada.

Programas de Relaciones y Cooperación Internacionales
 Este es un importante aspecto de los programas de transferencia de poderes.

Muchos grupos de mujeres y pro-derechos humanos abundan en Nigeria y a lo largo y ancho del mundo.

Las mujeres sordas pueden formar coaliciones con este tipo de grupos, que les prestarán apoyo y ejercerán presión en pro de su causa. La importancia de las relaciones y de la cooperación internacional no puede ser suficientemente enfatizada.

Ch'iu Chin (1874 – 1907, citada en Partnow, 1982) dijo, "Queremos unir a nuestras hermanas en un sólido todo, de manera que puedan llamarse entre sí".

### Comentarios finales

Hemos examinado los problemas que afectan a las mujeres sordas en Nigeria y que las excluyen de contribuir al desarrollo nacional. Hemos defendido que la transferencia de poderes de poderes es una poderosa estrategia para bregar con estos problemas.

Las estrategias y programas que pueden conducir al empoderamiento de las mujeres sordas han sido identificados y expuestos.

Se espera que estos programas sean implementados, las mujeres sordas en Nigeria deberían recibir una transferencia de poder suficiente como para ser ciudadanas útiles y productivas de la sociedad, no sólo en Nigeria sino donde quiera que se encuentren.

El paso para obtener el empoderamiento comienza con las propias mujeres sordas. Deben aprender a exigir, a demandar sus derechos a ser incluidas en la participación en la toma de decisiones y en la política.

Desmond Tutu, citado en Ayuda en Acción Internacional (2005) dijo, "No estoy interesado en recoger las migajas de compasión arrojadas desde la mesa de alguien que se considera mi amo. Quiero el menú entero de mis derechos". De hecho las mujeres sordas deben exigir sus plenos derechos en Nigeria.

La transferencia de poderes es la clave.

¡La lucha no será fácil, en cualquier caso, el esfuerzo debe comenzar en alguna parte y comenzar AHORA!!!



# GRUPOS DE INTERÉS ESPECIAL SIG

Los SIG (Grupos de Interés Especial) son grupos especializados en los diferentes colectivos que integran la comunidad sorda. Cada grupo presenta una realidad específica propia, que merece ser analizada en profundidad. Los SIG también cuentan con un/a presidente/a nacional e internacional.

# SIG Juventud Sorda

Presidente Nacional: Roberto Suárez Presidenta Internacional: Vivien Batory

La Juventud Sorda es clave en el movimiento asociativo y debe recibir el apoyo necesario para asumir su responsabilidad. En este grupo, ellos y ellas signarán sobre los temas que les preocupan, analizando y reflexionando sobre el futuro que desean.

# Comunicaciones

# Martes 17 de Julio, 13:20-13:50 y 16:15-18:05 SALA 5

# 13:20-13:40 h. Comunicación 1: La Estrategia de la Juventud Sorda.

Andrew Jordan; The Royal Association for Deaf people. Colchester (Reino Unido).

Creo firmemente que las organizaciones de personas Sordas con su propio Servicio de Juventud debería tener una Estrategia de Juventud designada para lograr lo que la juventud Sorda quiere.

Por esta razón, estoy desarrollando la primera Estrategia para Jóvenes para el RAD (La Real Asociación para Personas Sordas) que cubra los siguientes tres años. Quiero compartir mis ideas con otros servicios de jóvenes Sordos y construir una Estrategia de Juventud Sorda fuerte. Nuestro objetivo es establecer lo que puede mejorar la calidad de vida de las personas jóvenes Sordas.

La información primaria fue recogida en los dos últimos años a través de diferentes métodos de feedback de jóvenes Sordos, la mayoría proporcionada en Lengua de Signos. Esto fue utilizado para identificar algunos de los temas clave que afectan a los jóvenes Sordos y también cómo pensaban que el Servicio de Juventud podía ser mejorado.

Basado en el Plan Estratégico del RAD, las opiniones y comentarios de los jóvenes Sordos y sus padres han sido utilizados para ayudar al Servicio de Juventud RAD a crear su propio plan estratégico de 3 años.

Resultados: El Servicio de Juventud necesita concentrarse en nueve Temas Principales para lograr las necesidades de los jóvenes Sordos: Crecimiento, Trabajadores Sordos/BSL, Asociaciones de Juventud Sorda, Transporte, Actividades, Asociaciones para personas de 18 a 30 años, Tutorías, Recursos, Imagen Positiva. Cada uno de estos Temas Clave es detallado en la Estrategia del Servicio de Juventud RAD, con explicaciones de porqué son necesarios y cómo el Servicios de Juventud RAD puede ayudar a los jóvenes a tener acceso a ellos, con puntos de acción guiados. La estrategia cubrirá la Estructura del Personal y el calendario de trabajo.

# 16:15-16:35 h. Comunicación 2: Puesta en marcha del campamento IUK (Irlanda – Reino Unido) para chicos de 13 a 17 años -¿es importante nuestra siguiente generación?

Seán Herlihy; Irish Deaf Youth Association. Dublín (Irlanda).

El Campamento de Jóvenes Sordos Irlanda-Reino Unido (IUK) 2004 surgió de una reunión casual en 2003 que mantuve con el presidente Joe Murray durante el Congreso de la WFD en Canadá. Él había sido responsable en parte del Campamento de Adolescentes de la WFD en 1997, en el que las relaciones entre los jóvenes de Irlanda y el Reino Unido eran, por así decirlo, tensas. Cuando me preguntó si esto había cambiado, rápidamente caí en la cuenta de que no se había hecho nada para estrechar unos lazos de amistad y colaboración entre los jóvenes. Yo había visto el campamento tan estupendo que había surgido en Asia y en los países escandinavos y pensé: "¿Por qué no hacer lo mismo?"... ¡Así nació el Campamento IUK! Fue muy alentador ver que se podría crear y llevar a cabo un proyecto así, y que lo podían organizar con éxito las personas sordas, desde el diseño del logotipo a la capacidad de gestión de los voluntarios. Después del campamento IUK en Irlanda 2004 se fraguaron amistades y se crearon vínculos entre las dos islas. De hecho, cuando llegó el momento de clausurar un campamento de tanto calado como este, hubo incluso quien lloró. Los jóvenes celebraron una votación y el ganador organizaría el próximo campamento IUK. Escocia en 2005 e Irlanda del Norte en 2006. Contemplar este triunfo para las personas sordas de 13-17 años y también ver sus oportunidades para convertirse en un buen líder, ser un modelo adulto en el campamento IUK, eso es lo que se presenta en este campamento. ¡Podría servir de inspiración para otros jóvenes sordos, para convertirse no en buenos líderes, sino en Líderes Fantásticos!

### 16:45-17:05 h. Comunicación 3: La Función del Tutor con Jóvenes Sordos.

Aastrid Evensen-Flanjak; Vancouver Community Collage. White Rock (Canadá).

Cada vez se envían más niños sordos y con problemas de audición a las escuelas públicas mayoritarias, sobre todo en Norteamérica. Este hecho puede aislarles de la comunidad de personas sordas e impedirles tener la oportunidad de desarrollar unas bases sólidas de sus aptitudes para el lenguaje visual y la comunicación, una formación preparatoria y un mejor conocimiento del mundo. Un niño o joven sordo o con problemas de audición puede basarse en una persona sorda mayor que él o en un modelo de conducta de personas sordas. Los niños y jóvenes sordos o con problemas de audición pueden disponer de la posibilidad de que alguien les visite en su casa, como apoyo a su formación.

Vamos a contarles una historia. Vamos a comenzar con una breve presentación de mí misma, de Mari y de sus padres, y empezaremos por contar cómo nos conocimos. La Sociedad de Niños Sordos de la Columbia Británica me contrató para enseñar la ASL (lengua de signos americana) a los padres de Mari cuando ella tenía 2 años. Pasado un tiempo, ellos me contrataron como tutora de Mari para sus diversas asignaturas escolares. Incluso la llevé a algunos eventos para personas sordas y, finalmente, la animé para que se convirtiera en una poetisa de la ASL.

Según señala el diccionario de inglés Webster's New Millennium™, tutoría significa relación formal entre un estudiante y un profesional adulto para promover los conocimientos, aptitudes y carrera profesional del estudiante. En mi caso, la tutoría me llevó a construir una estrecha relación con Mari y su familia.

Convertirse en tutor implica ser un modelo de conducta que presente la cultura y lenguaje visual de las personas sordas, así como su literatura, a los jóvenes sordos, que enriquezca y ponga a su disposición información preparatoria y conocimiento del mundo. A través de esto, se fomenta su confianza en las relaciones y se les enseñan los derechos humanos y de las personas sordas.

Creo que el hecho de que haya una persona sorda mayor presente en su joven vida sienta las bases de una nueva trayectoria para un joven sordo. Ellos pueden influirles y mostrarles la cultura de las personas sordas, el lenguaje visual y gestual, así como su literatura visual, y potenciar los anhelos del adolescente de conocimiento y confianza, para así convertirse en personas bien informadas y conscientes de sí mismas. Puede darse un punto decisivo para el cambio: la culminación de todos los esfuerzos del adolescente sordo y los éxitos en aquellos temas de su interés.

Les mostraremos un video de la madre de Mari, Cecelia, en el que hace comentarios sobre mi papel de tutora y sobre cómo eso supuso un impacto muy positivo en Mari, su hija sorda.

Y ésa es nuestra historia, de modo que, al final, Mari ha sido galardonada en varias ocasiones por su poesía en ASL y se grabó su vida como adolescente sorda en el programa "Moving On", donde se muestra cómo cualquier persona con discapacidad puede tener éxito en la vida. Will Eaton, su director, quedó fascinado con la poesía en ASL y con el hecho de que la poesía silenciosa pudiera ser tan impactante. Como tutora, formar parte de la vida de un joven o adolescente puede ser muy gratificante. Y para un joven o adolescente, el hecho de tener a alguien, un modelo de conducta, puede afectar decisivamente a su trayectoria.

Por tanto, para dar por terminada esta presentación, les diré que creo firmemente que deberíamos involucrarnos más en la formación de los niños y jóvenes sordos o con problemas de audición para que ya no se sientan aislados, sobre todo cuando no acuden a escuelas para personas sordas y sí a escuelas públicas mayoritarias en las que, probablemente, tienen pocas posibilidades de acceder a la cultura de las personas sordas y a la lengua de signos. Involucrémonos y unamos nuestras fuerzas por la futura generación de personas sordas o con problemas auditivos.

## 17:15-17:35 h. Comunicación 4: Genocidio - Lengüicidio - Etnocidio.

Filip Verhelst. Copenague (Dinamarca)/ Gordon Hay. UK y Minna Katainen (Finlandia); Frontrunners.

El objetivo de esta conferencia es educar a los potenciales nuevos jóvenes líderes sordos en relación con el futuro de la Comunidad sorda. ¿"Morirá" la Comunidad sorda en 200 años? ¿Qué acciones deberían adoptar los jóvenes sordos?

Es importante que conozcamos la historia de los sordos. Si conocemos la historia, esto nos proporcionará conocimientos sobre el futuro.

En el pasado, la comunidad sorda gozó de una buena temporada. Estábamos muy orgullosos de nuestra lengua y nuestra cultura. También desarrollamos la fortaleza de la Comunidad sorda en los últimos 100 años. Disfrutamos de banquetes en París; asistíamos a conferencias internacionales. La Federación Mundial de Personas Sordas fue la primera organización internacional en el ámbito de las discapacidades, fundada en 1951. Los Deaflympics, anteriormente denominados Juegos Mundiales para Personas Sordas, se fundó en 1924, años antes que los Juegos paralímpicos.

El Congreso sobre la educación de las personas sordas, que tuvo lugar en Milán en la década de los ochenta del siglo XIX, fue uno de los momentos "diferenciadores" para la Comunidad sorda de todo el mundo. En este evento, los profesores de las personas sordas se reunieron y votaron que la educación oral es el método preferido para enseñar a los niños sordos. Sólo había un profesor sordo presente, así que muchos más no pudieron tener una voz para expresar su preocupación respecto a esta situación. Antes y después de 1880 se produjeron muchos momentos como éste: como el filósofo griego Aristóteles, cuya teoría establecía que los sordos no pueden oír ni hablar, por lo tanto no pueden pensar. Esto llevó a que todos los bebés sordos se lanzaran al río o se abandonaran en el monte para que se los comieran los lobos. Durante los años 60 y 70, los gobiernos han fomentado la educación integradora, lo que ha provocado que se cerraran muchos colegios para sordos.

El rápido desarrollo de la tecnología, desde las prótesis auditivas hasta los implantes cocleares, tampoco ayudó a la comunidad que utiliza el lenguaje de signos.

Ahora es el momento de volver la vista hacia el futuro. Nuestra principal amenaza para el futuro son las células madre. ¿Es la manipulación de las células madre un "genocidio"?

### Genocidio

¿Qué significa genocidio? El término "genocidio" fue creado por un abogado polaco y judío en 1943. El término "genos" significa en griego familia, tribu o raza y "cidio" procede del latín "occidere", asesinar.

Algunos claros ejemplos de genocidios sería la masacre de los grupos étnicos ruandeses, Tutsis y

Hutus, en 1994; la orden de Hitler de exterminar a 6,6 millones de judíos a principios de los años 40; y el ahorcamiento de Sadam Hussein fue el castigo por genocidio de muchos civiles iraquíes.

Convención Internacional de la ONU para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio (E791, 1948)

- Artículo II (a): matanza de miembros del grupo
- Artículo II (b): lesión grave a la integridad física o mental de los miembros del grupo
- Artículo II (c): sometimiento intencional del grupo a condiciones de existencia que hayan de acarrear su destrucción física, total o parcial
- Artículo II (d): medidas destinadas a impedir los nacimientos en el seno del grupo
- Artículo II (e): traslado por fuerza de niños del grupo a otro grupo

Los tres resaltados en negrita y cursiva se relacionan directamente con la Comunidad sorda. El Artículo II (b) significa que las personas sordas sufren discriminación en algunas ocasiones al no tener la percepción del orgullo de ser sordo o el sentimiento de ser un grupo cultural que puede desencadenar un abuso corporal o mental.

El Artículo II (d) ocurre algunas veces en todo el mundo cuando los médicos aconsejan a los padres sordos que NO tengan hijos porque se suele creer que probablemente tendrán unos genes más fuertes. La mayoría de los médicos no miran las estadísticas que muestran que sólo el 3% de los niños sordos son hijos de una pareja sorda; y un 6% son hijos de un ÚNICO progenitor sordo. Resulta evidente que no es una amenaza: no lo que han pensado los médicos.

El Artículo II (e) sucede todo el tiempo. A los niños sordos se les obliga a asistir a escuelas regulares en lugar de a colegios para sordos, sólo porque las autoridades locales no desean asumir los altos costes ligados a las escuelas para sordos. Sobre el 90% de los niños sordos del mundo asisten a escuelas regulares.

La pregunta que debemos plantearnos es la siguiente: ¿se están produciendo realmente estos tres crímenes en nuestra sociedad?, ¿podemos acusar de genocidio a nuestros médicos, a las autoridades locales y a los audiólogos? Muchas personas consideran el término "genocidio" como la eliminación de un grupo y no como "dañar" los derechos y las mentes de las personas.

### Lingüicidio

Gracias a una presentación de Tove Skutnabb-Kangass, sabemos que existen entre 6000 y 7000 lenguas orales y también puede que existan muchas lenguas de signos. El número medio de usuarios de una lengua en el mundo se encuentra entre 500 y 600.

Los criterios para definir una minoría lingüística son:

- "menor número que el resto de la población del estado"
- "tienen características lingüísticas diferentes del resto de la población"
- "tienen que proteger su cultura, tradiciones... o idioma".

Las personas sordas son un grupo de población de menor número que el resto de la población de un estado, tienen características lingüísticas que son diferentes del resto de la población, y tienen que proteger su cultura, tradiciones y lengua.

Es un término que describe el hecho de causar intencionadamente la muerte de una lengua. ¿Cuándo se puede decir que una lengua ha muerto?

- La muerte de la lengua se produce cuando ya no se producen comunicaciones en esa lengua, o cuando ya no guedan hablantes nativos.
- El proceso más común que lleva a la muerte de una lengua es el momento en que un grupo de personas se convierten en bilingües en otra lengua y, finalmente, abandonan su primera lengua.

# ¿Qué es el asesinato lingüístico?

Cuando:

 los defensores del idioma asesino disuaden activamente del uso de otros idiomas. Por ejemplo, el inglés es el idioma asesino más importante del mundo (pero también lo son el ruso, el chino, el castellano, el árabe, el sueco, etc.).

Algunos de los factores que conducen a la muerte de las lenguas y algunos conocidos ejemplos:

Institucional: separación de padres e hijos. Ejemplo: niños aborígenes en Australia. A estos niños se les arrancó de sus familias por parte de personas blancas porque era "mejor" para ellos.

Prohibición de la lengua que se desea destruir. (el alemán en los EE.UU. después de las guerras mundiales)

### Globalización

Según las predicciones actuales, en los próximos 95 años desaparecerá un idioma cada 14 días, lo que llevará a que sólo queden 3.000 en todo el mundo. ¿Y las lenguas de signos?

La lengua de signos es nuestro idioma más accesible y visual. Es posible que en el futuro nuestra lengua muera.

#### **Etnocidio**

Es la destrucción de los miembros de un grupo étnico y una interferencia en la continuidad del grupo étnico. A continuación, los puntos enunciados especifican si se aplica a la Comunidad sorda.

- La destrucción de los miembros de un grupo étnico
- Interferencia en el proceso de continuidad del grupo étnico
- No incluye necesariamente la opresión asesina (como en el caso del genocidio)
- A largo plazo tiene el efecto de reducir los nacimientos, interfiere en la educación o en la transmisión de la cultura a las generaciones futuras, o elimina la existencia o prácticas del grupo de las fuentes históricas
- Íntimamente relacionado con el culturicidio

Según Harlan Lane, las personas sordas que usan la lengua de signos son realmente una minoría étnica.

¿Podemos considerar a la Comunidad sorda como un grupo étnico? En estos momentos, se nos considera como parte del grupo de personas con discapacidad. Las minorías étnicas tienen las características siguientes:

Características de un grupo étnico (Lane)

Nombre colectivo
Sentimiento comunitario
Normas de comportamiento
Valores
Conocimientos
Parentesco
Costumbres
Estructura social
Lengua
Formas de expresión artística
Historia

En vista de esto, la Comunidad sorda SÍ presenta algunas de esas características. ¿Tenemos la fuerza para apelar al gobierno sobre nuestro hecho de que somos una minoría étnica? Una vez que esto queda aceptado, ¿podemos acusar a los médicos, a las autoridades locales y a los audiólogos de genocidio?

Retornemos a la manipulación de células madre: es como jugar a ser Dios. ¿Debemos permitirlo? Si aceptamos que los genes de la sordera se pueden eliminar de las madres embarazas, ¿significará esto la muerte futura de la Comunidad sorda?

### Preguntas:

- ¿Y nuestros Derechos Humanos Lingüísticos?
- ¿Y nuestra lengua y cultura en el mundo?
- ¿Y el futuro de nuestros hijos?
- ¿Es la globalización algo bueno?

¿Cómo podemos usar nuestro poder? ¿Cómo podemos usar esos términos para impedir la manipulación de los genes de la sordera?

# 17:45-18:05 h. Comunicación 5: Frontrunners, el Programa Internacional de Liderazgo para Jóvenes Sordos.

Amanda Everitt, Katrina Pickup, Sigrid Hjorungnes, Linde Terpstra y Ellen Seau; Frontrunners. Auckland (Nueva Zelanda).

Hoy nos encontramos aquí para hablar acerca de Frontrunners. Puede que algunos de vosotros estéis muy familiarizados o otros no lo estéis en absoluto. Hoy tenemos una buena oportunidad para que os expliquemos los que es Frontrunners.

Ante todo, esto es un nuevo concepto, y la primera vez que se concibe un programa internacional de liderazgo para jóvenes sordos. Frontrunners es el fruto de debates entre jóvenes de 5 continentes. Su perspectiva era la de dotar a la juventud sorda, durante y después del programa Frontrunners, con las herramientas necesarias para marcar la diferencia y sentirse capacitados para "!Cambiar el MUNDO! Dicho de otra manera, mejorar las condiciones de las personas, del país y, en última estancia, de la población mundial sorda.

Con sede en el centro de educación secundaria para sordos de Castberggård Folk, Frontrunners se ha llevado a cabo no sólo una vez, sino en dos ocasiones, y ha albergado a 20 jóvenes sordos de 12 países distintos incluyendo, Australia, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Francia, Irlanda, Nueva Zelanda, los Países Bajos, Noruega, Reino Unido y Estados Unidos.

Frontrunners 1 y Frontrunners 2 eran similares en cuanto al estilo del programa, pero presentaban diferencias, y lo que vamos a hacer va a ser destacar ambas.

El programa estaba compuesto por profesionales sordos y profesores de renombre procedentes de distintos países, que además son expertos en investigación, historia y política. Nos ocupamos en profundidad de muchos temas de actualidad relativos a la comunidad sorda, incluyendo cultura sorda, historia, identidad, globalización y países en desarrollo.

Ambos programas contaban con un sitio web para permitir que el público profano tuviera una visión general de lo que estabamos aprendiendo y lo que acontecía en este programa. La web de Frontrunners 1 es www.frontblog.dk y la de Frontrunners 2 es www.frontrunners2.dk. ¿Cuántos de vosotros habéis visitado estas webs? El contenido de estas incluye una amplia variedad de recursos como, por ejemplo, resúmenes, entrevista e informes tanto en inglés como en Lengua de Signos Internacional.

Ambos programas tenían asignados el proyecto de un corto, que tuvimos que crear, editar y producir en tan solo 24 horas. Fue una experencia muy intensa, pero de resultados excelentes. El tema del proyecto recibió el nombre de "Deaftopia" –de la palabra utopía, que significa "Perfect world" (un mundo perfecto)-. El propósito del proyecto del corto era desarrollar un anuncio o un documental en el que se mostrara jun Mundo Sordo Perfecto!

Ambos programas brindaron la oportunidad de visitar Cophenague, donde visitaríamos una serie de organizaciones cercanas al mundo sordo, entre las que se incluye una visita muy interesante a un audiólogo experto en implantes cocleares (IC); también acudimos a, DeafTV, un canal de televisión sordo, la Asociación Danesa de Personas Sordas, la Iglesia para Personas Sordas, el Centro para el Conocimiento, el Centro para la Comunicación y el Centro para las Personas Sordas.

Asimismo, en los dos programas tuvieron lugar talleres para Jóvenes Europeos Sordos de toda

Europa abarcando cuestiones como "Qué es Frontrunners" (del mismo modo que estamos compartiendo hoy con vosotros), el debate de la población sorda frente a la población discapacitada, charla sobre los países en desarrollo y "el Futuro de las Personas Sordas" acerca del Genocidio, el Lingüicidio y el Etnocidio.

En lo relativo a las diferencias, primero hablaremos sobre Frontrunners 1 y, acto seguido, sobre Frontrunners 2, para más tarde subrayar las principales diferencias entre ambos programas.

### Frontrunners 1

El equipo de Frontrunners 1 tuvo la oportunidad de visitar Finlandia durante el Congreso de la WFD sobre Derechos Humanos. Durante el Congreso realizamos una pequeña campaña sobre el tema del Genocidio. Diseñamos panfletos sobre el genocidio en el seno de la comunidad sorda, un logo sobre el genocidio para las camisetas que todos llevamos durante el Congreso. También dimos una breve presentación en la ceremonia inaugural del Congreso de la WFD sobre los Derechos Humanos en torno al tema del genocidio.

Ahora bien, esa no fue la única ocasión en que realizamos una campaña. Durante nuestra estancia en Dinamarca, descubrimos que el 98% de los niños sordos de Dinamarca estaba recibiendo IC y, a pesar de que NO estamos en contra de los IC, nos percatamos de que la población oyente no estaba concienciada al 100% e insistíá en "arreglar" la sordera. Lo que más nos preocupaba era por qué los médicos desaconsejaban el uso de la lengua de signos (LS) en niños sordos con IC, salvo en caso de presentar discapacidades añadidas.

Los médicos aseguran no estar disuadiendo a la gente de usar la LS, pero consideran que si un niño sordo recibe un IC, es mejor que el niño no aprenda LS ya que debe poner en práctica el habla lo máximo posible.

No obstante, se mantiene a flote la idea equivocada de que si un niño sordo recibe un IC, automáticamente se convierte en oyente. El niño sordo no deja de ser un niño sordo, con necesidades extraordinarias. Si el niño aprende LS, podrán tener acceso a su cultura y a su patrimonio.

Como consecuencia de estas cuestiones, decidimos convocar una marcha pacífica el la unidad de audiología e IC de un hospital de la zona, el 17 de noviembre de 2005. Esta marcha tuvo una enorme repercusión no sólo en el personal médico, sino también en nosotros mismos y en nuestros propios sentimientos y puntos de vista sobre temas más generales relativos a la comunidad sorda.

### Frontrunners 2

Frontrunners 2 se celebró en Noruega durante una semana. Los participantes se alojaron en un colegio parecido a Castberggård, nuestra casa. Allí, disfrutamos de un curso de una semana de duración impartido en Lengua de Signos Internacional por Carol-Lee Aquiline junto con otras personas noruegas, permitiéndonos observar las muchas perspectivas de la Lengua de Signos Internacional.

Uno de nuestros principales proyectos se centró en los países en desarrrollo. Colin Allen, que trabaja en un país en desarrollo, vino a darnos clase durante una semana y nos encargó un proyecto que consistía en averiguar el modo en que los países en desarrollo llevan a la práctica sus proyectos, el modo en que los gobiernos les financian y cómo se puede obtener financiación.

Como podéis observar, los dos programas estaban repletos de actividades interesantes de las que todos sacamos partido. Todos hemos vuelto a nuestras casas sintiéndonos capacitados y listos para enfrentarnos al mundo. ¿Os gustaría disfrutar de esta experiencia?

### Frontrunners 3:

Frontrunners, el programa internacional de liderazgo para jóvenes sordos enfocado hacia la Dirección de Proyectos Internacionales. El curso tendrá lugar entre el 2 de septiembre de 2007 y el 9 de mayo de 2008. ¡Este programa dura más todavía y será muy provechoso!

La meta para este Programa de Formación es facilitar a los jóvenes sordos las herramientas para ser CAPACES de marcar la diferencia. Frontrunners 3 está dividido en tres módulos. Los módulas 1 y 3 hacen énfasis principalmente en temas relacionados con el mundo sordo, el principio y el fin del proyecto se engloban en el módulo 2, y debe tratar sobre un país en desarrollo o tu propio país.

El programa Frontrunners mantiene la filosofía y objetivos de la WDF, tomando como referencia la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Aquí aprenderás sobre una variedad de temas del mundo sordo, habrá ponencias de personajes invitados, talleres y proyectos.

¿A quién va dirigido el programa? A jóvenes sordos de entre 18 y 30 años de edad. Hay un máximo de dos personas por un mismo país.

¿Quieres formar parte de un equipo internacional con otros 12 jóvenes sordos durante 7 meses? ¿Quieres cambiar el mundo? ¡Entonces, participa en el programa Frontrunners! ¡Te lo aconsejamos de verdad! Para más información, podéis visitar nuestra web www.frontrunners.dk

Para terminar, nos gustaría poneros un vídeo que esperamos que os sirva de estímulo.

(Traducción al castellano del vídeo: "Lo que pido al futuro es un mundo que apoye y anime a los jóvenes, a los jóvenes sordos de todos los rincones del planeta para que seamos fuertes. Quiero reducir el aislamiento y poder reunirlos a todos para formar un grupo sólido. Como ejemplo, quisiera contaros una historia india. Hace mucho, mucho tiempo, una tribu india se dio cuenta de que su grupo cada vez era más y más pequeño, y los miembros cada vez estaban más aislados. Fue entonces cuando cayeron en la necesidad de reunirse. En esa reunión todos tenían diferentes opiniones y no hacían más que discutir. Entonces el jefe de la tribu habló y dijo: una flecha por si sola es fácil de romper, pero si alguien recogiera muchas flechas e intentara romperlas lo tendría más difícil. ¡Precisamente eso es lo que tenemos que hacer! Permanecer unidos como una sola persona para ser más fuerte. No cada uno por su lado. Quiero que seamos fuertes juntos, de cara al futuro. ¡Sed una juventud independiente y poneros en marcha!"

## Miércoles 18 de Julio 11:30-13:50 h. y 17:10-17:30 h. SALA 5

# 11:30-11:50 h. Comunicación 6: El movimiento asociativo de la juventud sorda en España y sus líneas políticas (CJS-CNSE).

Carolina Inés Medina Alonso; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE. Madrid (España).

El 22 de Octubre de 1988, la Confederación Nacional de Sordos de España, hoy Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), creó un nuevo Departamento de Juventud. Este Departamento surgió por la necesidad de cubrir las demandas y aumentar la participación social de la juventud sorda española. Según el ministerio del Interior, era necesario que la creación del Departamento se acordara en la Asamblea de la CNSE, y así se hizo un año después, el 22 de Abril de 1989. El 4 de Noviembre de 1989 se redactan y crean los Estatutos del Departamento.

Se realizaron diversas reuniones referidas a la juventud sorda, hasta que en 1991 se organizó el EURO LIDERAZGO en Barcelona. Durante años, se continuaron realizando acciones dirigidas a la Juventud Sorda como por ejemplo: jornadas, encuentros, Congresos, etc. que consiguen un desarrollo positivo, favorable e importante en la Comunidad Sorda.

En el año 1996, se organiza el I Congreso Nacional de la Juventud Sorda y Forum Abierto para la Juventud Sorda, en el mes de Noviembre en Santander.

En 1997 se aprueban, por unanimidad, los cambios del Reglamento del Régimen Interno del Departamento que pasaría a denominarse Comisión Nacional de Juventud de CNSE (CNJ-CNSE) y se presenta al Consejo de la CNSE.

Pero no fue hasta el 28 de Febrero de 1998 cuando se presentó en la Asamblea Ordinaria de la CNSE el Reglamento de Juventud, y donde el Departamento de Juventud cambió su nombre y pasó a denominarse Comisión Nacional de Juventud de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNJ-CNSE).

Continuando con la trayectoria de la Comisión, en Noviembre de 1998 se organizó el II Congreso Nacional de la Juventud Sorda que se llevó a cabo en Mollina, Málaga.

A finales del mismo año, el 5 de Diciembre de 1998, la CNJ-CNSE se cita en una reunión del Comité Ejecutivo y acuerda la organización de la I Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de la CNJ-CNSE.

Durante los años 1999 y 2000 se realizaron diversas reuniones para la preparación del III Congreso de la Juventud Sorda, Barcelona, que tuvo lugar en el mes de Octubre del año 2000. Luego, IV Congreso en Las Palmas celebrado en el año 2002.

En el 2003 se conmemoró el XV Aniversario de la CNJ-CNSE. Hasta ese momento, y si se realiza un análisis de lo conseguido, se encuentran muchas actividades que se deben desatacar: cuatro Congresos de Juventud, dos campamentos, diversas acciones formativas para jóvenes (ADECOSOR, Gestión de Secciones Juveniles, Acciones de búsqueda de empleo, etc), el proyecto del Observador (que permitió un mayor conocimiento de las participación de la Juventud Sorda en sus asociaciones), multitud de Conferencias informativas sobre la realidad de la Juventud Sorda, la Solidaridad, el Voluntariado y la Participación social, y el Boletín Informativo que se publicaba trimestralmente.

De este modo, se puede observar que uno los fines primordiales de la Comisión es la participación social en igualdad de oportunidades. Esto, junto con una capacidad organizativa que ha ido adquiriendo en esos quince años, comienza una labor más política y de representación.

Durante los años de funcionamiento de la CNJ-CNSE, las principales reivindicaciones eran:

- Creación de los Departamentos de Juventud en las Asociaciones y Federaciones miembros de la CNSE.
- La Lengua de Signos.
- La educación.
- El empleo.
- El ocio y tiempo libre.
- El acceso a la información.
- La participación social.

Para poder conseguir esas demandas, se siguieron las líneas estratégicas que marcan como funciones:

- Representar y promocionar la Juventud Sorda.
- Defender los derechos de la Juventud Sorda.
- Actuar como grupo de presión.
- Hacer un continuo análisis de necesidades.
- Fomentar el asociacionismo y la participación social de la Juventud Sorda.
- Colaborar y participar en otras áreas transversales.

En esas líneas estratégicas se incluye la perspectiva de género.

En la Asamblea del año 2003 se aprobó la elaboración de las Líneas Políticas de la Juventud Sorda. Durante los años anteriores de experiencia nos han hecho darnos cuenta de la importancia de definir estas líneas políticas como principal herramienta de lucha por una sociedad más accesible para la juventud Sorda y por una participación social en igualdad de oportunidades.

Posteriormente, se celebraron el I y II Encuentros de Política de Juventud, donde se formaron grupos de trabajo junto con los miembros del Consejo de la CNSE para recoger información actualizada de la situación de la Juventud Sorda. De dichos encuentros se llegaron a las siguientes conclusiones:

- Es necesaria una mayor participación de la Juventud Sorda tanto en las Secciones de Juventud con cargos de representatividad como en las actividades que se organizan.
- Derecho de la Juventud Sorda a participar en igualdad de oportunidades dentro de la Universidad, eliminando las barreras de comunicación.
- Transmitir a la juventud Sorda la importancia de respetar la diversidad comunicativa de las personas sordas y abrir las puertas a toda la Juventud Sorda existente sin distinción alguna.

A partir de la VII Asamblea, debido al cambio de reglamento interno y siguiendo las directrices de la nueva Ley de Asociaciones, se acordó el cambio de denominación de la CNJ-CNSE por la de CJS-CNSE (Comisión de juventud Sorda de la CNSE).

### Otras actividades:

### Campamentos:

- I Campamento Nacional de la Juventud Sorda (Santiago de Compostela. Julio de 2000).
- Il Campamento Nacional de la Juventud Sorda (Cazorla, Jaén. Agosto de 2001).
- III Campamento Nacional de la Juventud Sorda (Campo, Huesca. Agosto de 2003).
- IV Campamento Nacional de la Juventud Sorda (L'Escala, Girona. 2005).

Otras actividades de interés como por ejemplo:

- Jornadas informativas para Jóvenes Sordos en Secundaria y Universidad.
- Conferencias en Asociaciones y Federaciones sobre las Líneas Políticas de la Juventud Sorda.
- Jornadas de Acceso, Uso y Apropiación de las Nuevas Tecnologías.
- Curso de Formación de Empleo y ADECOSORD.
- Plan Observador 1998/1999.
- Boletín Informativo de la Juventud Sorda.

Otra actividad a destacar, es la celebración el 20 de mayo de 2006 del Foro Consultivo de la Juventud Sorda organizado por la Comisión de Juventud sorda de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CJS-CNSE) con el objetivo de poner en común las perspectivas y líneas de trabajo a seguir por el movimiento asociativo juvenil. Con ello, se pretende consolidar el tejido asociativo de la Juventud Sorda mejorando la comunicación y la información, además de la forma de trabajo. Producto de este foro será el desarrollo del I Plan de Acción de Juventud Sorda 2008/2011.

Aparte de las tareas organizadas por la CJS-CNSE, la Comisión también ha colaborado en diversas Conferencias informativas sobre la situación de la Juventud Sorda para las diferentes Asociaciones y Federaciones.

Además, la CJS-CNSE participa como miembro de otras organizaciones, por una lado a nivel Nacional dentro de Comité Estatal de Representantes Minusválidos (CERMI) y del Consejo de la Juventud de España (CJE), y por otro, a nivel internacional internacionales, en la European Union of Deaf Youth (EUDY) y World Federation of the Deaf Youth (WFDYS).

Se ha continuado una labor y un trabajo intenso y continuo, hasta que, en la actualidad se puede afirmar que en las 17 Federaciones de la CNSE hay representantes de la Comisión de Juventud y a su vez, en aproximadamente las 125 Asociaciones de personas sordas que pertenecen a ellas.

Gracias a los departamentos de juventud de las Asociaciones y Federaciones, la representatividad de la Comisión es vital y fuerte.

Por otro lado, no queremos dejar de señalar la importancia que para la CJS-CNSE tuvo en estos últimos años, la organización del IV Campamento Mundial de la Juventud Sorda de la WFD, el gran acontecimiento mundial de la juventud sorda a nivel internacional.

# 12:00-12:20 h. Comunicación 7: Política contra el audismo en el lugar de trabajo: la Sociedad Canadiense de Oyentes Defiende la Tolerancia Cero.

Gary Malkowski; The Canadian Hearing Society. Toronto (Canadá).

Esta ponencia trata del éxito obtenido en la Sociedad Canadiense de Oyentes con las políticas de desarrollo y la puesta en marcha de la política del anti-audismo en los lugares de trabajo. La política del anti-audismo pretende señalar y eliminar aquellas creencias y corrientes de actitud poco apropiadas, basadas en la habilidad para oír, lo que conlleva que se trate de manera diferente a las personas sordas.

El racismo, el sexismo, la discriminación por cuestiones de capacidad y por razón de edad son términos habituales. Pero el término "audismo" no es tan conocido: es el prejuicio o discriminación contra las personas sordas. Los individuos sordos, personas con discapacidades y minorías visibles

comparten experiencias comunes en relación a los prejuicios, debido a sus diferencias. Existen serias barreras de actitud en cuanto a las expectativas y comportamientos de los empresarios, educadores y proveedores de servicios con respecto a las capacidades de las personas sordas.

El audismo suele ocultarse bajo una máscara de sentimientos que indican preocupación por la seguridad, por la inconsciencia del acomodo o por aparentes y excesivas dificultades económicas para proporcionar dicho acomodo. Sin embargo, la práctica discriminatoria no lo es menos cuando se trata de personas sordas.

Tomemos como ejemplo las siguientes afirmaciones: "No puedo contratarle porque usted es sordo"; "Éste no es un ambiente adecuado para alguien con pérdida de audición"; "No me es posible ascenderle a supervisor porque usted es sordo. ¿Cómo se comunicaría con su equipo?"; "Usted no puede porque es sordo"... Si sustituimos las palabras "sordo" y "pérdida de audición" por "judío", "chino", "hispano", "una mujer", dichas afirmaciones serían difamatorias y escandalosas. No obstante, estos son sentimientos que se expresan cada día en relación con las personas sordas.

La Sociedad Canadiense de Oyentes desarrolló e instituyó una política anti-audista que señala y elimina las creencias y corrientes de actitud audistas. La política incluye definiciones, expectativas, responsabilidades del supervisor, responsabilidades del empleado, responsabilidades del departamento de Recursos Humanos, documentación y/o formación para eliminar aquellas barreras de actitud graves y corregir las actitudes audistas contra las personas sordas.

### Definición

Audismo (del latín "audire", oír, e "-ismo", un sistema de práctica, comportamiento, creencias o actitudes). Se ha definido en diversas ocasiones como:

- La creencia de que la vida sin oír es vacía y deprimente, de que perder audición es terrible y "el azote de la humanidad", y de que las personas sordas deberían luchar para parecerse lo más posible a las personas oyentes. (Pelka 1997)
- La noción de que alguien es superior, basada en la habilidad que tenga para oír o para comportarse de manera que parezca que oye. (Zak 1996)
- Una actitud, basada en la creencia patológica que tiene como consecuencia la imposición de un estigma de connotaciones negativas a quien no puede oír; al igual que el racismo o el sexismo, el audismo juzga, etiqueta y limita al individuo, basándose en si una persona puede oír y hablar. (Humphrey and Alcorn 1995)
- La institución corporativa que trabaja con las personas sordas, que trata con ellos y hace declaraciones sobre ellos, que permite opinar sobre ellos, describirles, enseñar cosas sobre ellos, que les dice a qué escuela deben asistir y, en algunos casos, dónde deben vivir; en resumen, el audismo es la manera que emplea el oyente para dominar, reestructurar y ejercer autoridad sobre la comunidad de las personas sordas. (Lane 1992).

Audista, aquella persona que practica el audismo. El término apareció impreso por primera vez en 1977 en una tesis doctoral no publicada (Humphries, 1977) y, aunque aún no está reflejado en diccionarios corrientes, Harlan Lane lo publicó en su libro de 1992 "The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community". Las personas sordas también pueden manifestar comportamientos y creencias auditizadas, con lo que pretendo indicar que pueden haber adquirido corrientes de pensamiento audistas y pueden haber colaborado con personas audistas.

## **Expectativas:**

- Permanecer alerta ante corrientes de pensamiento y actitudes audistas/auditizadas poco apropiadas, que pudieran directa o indirectamente, consciente o inconscientemente, promocionar, mantener o consolidar un tratamiento diferencial o ventajoso para algunas personas y desfavorable para otras.
- 2. Asegurar que todos los mensajes sean coherentes con la Declaración de Objetivos de la CHS y que no reflejen puntos de vista de carácter audista.
- 3. Participar en la eliminación de corrientes que promocionen el audismo.
- 4. Evitar la práctica de falsas políticas de integración de minorías. Esta falsa política de integración de minorías puede definirse como aquella práctica que consiste en contratar a algunos miembros de

grupos raciales para puestos con poca autoridad, y así crear la imagen de tener una organización global y equitativa. En realidad, estos individuos influyen muy poco en la organización. Al mismo tiempo, se les ve como representantes del grupo al que pertenecen y, como consecuencia, puede entenderse que sus pensamientos, creencias y actos son los propios de las personas de su grupo. Estas medidas de falsa política de integración de minorías que se crean para promocionar la diversidad de la organización no funcionan y, además, evitan que haya un cambio sustancial.

- 5. Proporcionar subtitulación, interpretación, interpretación para personas sordas y servicios de interpretación oral de manera equitativa, según sean necesarias.
- 6. Mantener y reforzar la Política de Competencia de la ASL a nivel de agencia.
- 7. Mantener y reforzar la Política de Accesibilidad y Acomodo a nivel de agencia.
- 8. Comunicarse de forma inclusiva en las zonas comunes si está presente alguna persona sorda, con problemas de audición, o que se haya quedado sorda. Esto implica que debemos sacar los mejor de nosotros mismos en el caso de que el intérprete se encuentre en su descanso, etc.
- 9. Señalar las cuestiones audistas siguiendo una línea temporal y, cuando sea apropiado, informar de las ofensas de acuerdo con los procedimientos habituales.
- 10. Proporcionar oportunidades para la formación y el conocimiento de manera regular, para favorecer el entendimiento global de lo que es el audismo y de cómo evitarlo.

## Responsabilidades del supervisor:

- Asegurarse de que los empleados hayan leído la política y entiendan lo que significa.
- Establecer y mantener un ambiente de trabajo libre de audismo, y tomar las medidas oportunas para eliminarlo, si se da el caso.
- Tomarse cada reclamación con seriedad. Tomar medidas al instante para resolver la situación e informar inmediatamente al departamento de Recursos Humanos.
- Participar en todos los procesos relacionados con la documentación, investigación, resolución, disciplina y todos los demás apartados; mantener la confianza en las expectativas durante todo el proceso.
- Comunicar y reforzar la política y procedimientos a todos los empleados del departamento.
- Proporcionar formación si fuera necesario.

### Responsabilidades del empleado:

- Los trabajadores son responsables de conocer y seguir la política.
- Se espera de los empleados que se abstengan de hacer o participar en comentarios y/o conductas que indiquen audismo. En esto se incluye el recordárselo a los demás, e informar de incidentes en los que estén implicados ellos o bien otros, si fuera necesario.
- Pedir perdón inmediatamente y enmendar los errores cometidos si eres el ofensor.
- Informar inmediatamente al ofensor de que te sientes incómodo, y especificar cuál ha sido el comentario o comportamiento inapropiado.
- Documentar los incidentes.
- Mantener la confianza en las expectativas durante todo el proceso.

### Responsabilidades del departamento de Recursos Humanos:

- Promover la conciencia y la prevención a nivel de agencia.
- Vigilar y señalar pautas y comportamientos inaceptables, etc.
- En cuanto se reciba una reclamación, explicar el proceso de investigación a las partes involucradas y dirigir el procedimiento de la reclamación, manteniendo la confianza en las expectativas durante todo el proceso.
- Vigilar las resoluciones finales a los largo de un año y continuar con otras cuestiones si fuera necesario.
- · Documentación.
- Disciplina.

# Procedimiento de la reclamación:

Cualquier miembro de la Agencia (ya sea empleado o voluntario) puede presentar una reclamación. El procedimiento para presentar una reclamación incluye los siguientes pasos: se anima al demandante o testigo a que siga este procedimiento, aunque él/ella puede comenzar a actuar en cualquier momento. El demandante o testigo, puede buscar el apoyo de algún compañero, representante sindical, si es pertinente, o del supervisor encargado de lidiar con la presunta agresión.

### Paso #1

- El demandante y/o testigo pedirá al presunto agresor que detenga su comportamiento e indicará cuál ha sido dicho comportamiento ofensivo.
- Al presunto agresor se le debe dar la oportunidad de detener ese comportamiento ofensivo y debe ser informado de la política de la agencia.
- Si el problema no queda resuelto tras esta petición, el demandante y/o testigo documentará el incidente, incluyendo fechas, nombres y un relato de los hechos lo más fiel posible, y seguirá con el paso 2.

### Paso #2

- El demandante y/o testigo debe presentar una reclamación a su supervisor y a su representante sindical, si es pertinente. Esto debe hacerse en el plazo de las dos semanas posteriores al incidente. En el caso de los voluntarios, la reclamación puede presentarse al Director General o al departamento de Recursos Humanos.
- El supervisor y/o representante sindical debe llevar la reclamación al departamento de Recursos Humanos. Alternativamente, si el demandante así lo desea, puede presentar él mismo la reclamación directamente en Recursos Humanos. Esta comunicación debe realizarse lo más pronto posible tras el incidente y debe comunicarse.
- La investigación incluirá al demandante, al presunto agresor y a cualquier otra persona o testigo que pueda aportar información sobre el incidente. Esa información será recibida bajo la más estricta confidencialidad y se documentará.
- El departamento de Recursos Humanos comenzará el procedimiento de investigación con el interrogatorio del demandante y el demandado separadamente. Para asegurar la imparcialidad, todas las partes implicadas tienen derecho a estar acompañadas por un compañero de trabajo apropiado o por otro supervisor representante que sirva de apoyo y que esté disponible durante el proceso de investigación, si así lo requieren.
- El demandado tendrá la oportunidad de responder a la reclamación y, por tanto, se le debe dar información sobre la naturaleza y factores que rodean a dicha reclamación.

# Paso #3

- La información será recibida bajo la más estricta confidencialidad y se documentará. La resolución del incidente incluirá las acciones oportunas, así como información y/o formación. El demandante podrá tener acceso a la documentación, ya que le pertenece si así lo desea.
- La resolución a la reclamación se produce al final del proceso de investigación, con la expectativa de que cualquier acción que implique un comportamiento contrario a la provisión del Código de Derechos Humanos de Notario, será frenada y desestimada de inmediato.
- Un comportamiento inaceptable continuado está sujeto a una acción disciplinar, pudiendo llegar a incluir el despido.

### Paso #4

Si no se resuelve la reclamación durante el paso 3, dentro del plazo de treinta (30) días tras su presentación, el demandante puede presentar la reclamación por escrito al presidente y al CEO, para una resolución final. Al igual que en los pasos 2 y 3, cualquier información nueva que se reciba será guardada con confidencialidad y se documentará. El demandante tendrá acceso a la documentación, ya que le pertenece si así lo desea. La resolución del incidente incluirá las acciones oportunas, documentación y/o formación.

La respuesta a todo esto es la conciencia y la tolerancia cero. Para finalizar, diremos que la CHS

proporciona: servicios de trabajo exhaustivos que incluyen formación para la conciencia y valoraciones de la comodidad en el trabajo; consultas sobre dispositivos de comunicación, y sobre la venta de estos dispositivos para facilitar el acceso y la educación pública incluyendo la Compañía del Perfil Público de la CHS, que continua desafiando a los estereotipos y a las actitudes de las personas. Todo el mundo merece vivir en una sociedad con tolerancia cero.

# 12:30-12:50 h. Comunicación 8: Programa de Formación de Profesores para Usuarios de Lengua de Signos Finesa.

Jaana Keski-Levijoki; University of Jyväskylä. Jyväskylä (Finlandia).

El tema central de mi presentación es el programa de formación de profesores de usuarios de Lengua de Signos Finlandesa, y está estructurada de la siguiente manera:

- 1. Origen del programa de formación de profesores de usurarios de Lengua de Signos Finlandesa.
- 2. Contenido del programa de formación.
- 3. Experiencias y resultados del programa de formación.
- 4. Conclusiones.

# 1. Origen del programa de formación de profesores de usurarios de Lengua de Signos Finlandesa.

El programa echó a andar en el año 1998 con el propósito de garantizar el derecho constitucional de los niños a acceder a educación primaria en Lengua de Signos Finlandesa (FinSL) con profesores cualificados. Hasta la fecha, 27 alumnos se han matriculado en este programa master de 5 años de duración.

Uno de los objetivos del programa es que los alumnos obtengan la preparación necesaria para fomentar y desarrollar el aprendizaje de FinSL como lengua materna y el finés como segunda lengua. Con esta formación, los profesores serán capaces de redactar estudios, artículos, y elaborar materiales de enseñanza apropiados desde el punto de vista cognitivo y cultural como parte de su labor avanzando en el campo de la enseñanza y el aprendizaje en ambas lenguas.

### 2. Contenido del programa de formación.

El título que obtienen los profesores de usuarios de Lengua de Signos Finlandesa al completar el programa es un master en educación. El número total de créditos del programa es de 300 ECTS (Sistema Europeo de Transferencia de Créditos) (una licenciatura precisa 180 créditos ECTS, mientras que un master equivale a 120 créditos ECTS). La duración intermedia de estos estudios es de 5 años.

Los alumnos del programa comparten el contar con la lengua de signos como lengua materna o lengua principal. Están muy vinculados con la comunidad y cultura de los usuarios de lengua de signos, algo clave en su labor de enseñar la cultura y tradiciones de la lengua de signos a las generaciones venideras de usuarios de lengua de signos.

Los requisitos de matriculación son una prueba de acceso o demostrar una formación acorde a lo exigido. El programa se imparte al tiempo que el programa de formación general de profesorado. El contenido de ambos programas es, en gran medida, común, con la diferencia de que el programa para profesores de usuarios de FinSL ofrece un enfoque en torno a la LS. Los estudios conforman un bloque funcional e integrado, en el que la LS se observa como lengua principal y el finés como secundaria. El programa tiene como objeto la preparación de profesionales multilingües en el campo de la docencia. Los alumnos usuarios de FinSL asisten a clase con alumnos cuya lengua materna es el finés y, de ahí, que se facilite un servicio de interpretación hacia y desde la FinSL.

## 3. Experiencias y resultados del programa de formación.

Los alumnos realizaron una evaluación del programa en la primavera de 2006 y a continuación presentaremos los resultados de dicho estudio.

El programa y su alcance fueron evaluados mediante cuestionarios y entrevistas realizadas a alumnos

y profesores que se dedican a la enseñanza. Los resultados mostraron que las expectativas de los alumnos eran más altas en cuanto a la obtención de más conocimientos en la metodología y didáctica de la FinSL y el finés como segunda lengua. De acuerdo con los alumnos, el programa favorece la sensibilización cultural y permite ampliar el bagaje al usar la FinSL como lengua materna. En las sugerencias para mejorar el programa se incluyó, entre otras cosas, estudios sobre cómo crear materiales de enseñanza basados en tecnología multimedia.

Hasta la fecha, se han graduado 5 alumnos de este programa de formación y el título obtenido es el de master en educación. Dos de ellos trabajan como docentes en un colegio para personas sordas. Otros dos trabajan como profesores universitarios de la asignatura de FinSLTwo en la Facultad de Humanidades, y en el programa master en Interpretación de Lengua de Signos de la Universidad de Ciencia Aplicada.

## 4. Conclusiones

El programa de formación de profesores de usuarios de Lengua de Signos Finlandesa ofrece una educación igualitaria de calidad para usuarios de LS en el ámbito universitario. Asimismo, es uno de los mecanismos para fomentar la educación de los usuarios de la LS y las personas sordas, y ofrece las bases para cumplir con las demandas de la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006).

**13:00-13:20** h. Comunicación 9: El papel de las personas Sordas en la sociedad debe ser fortalecido. *Johanna Karmgard; Stockholm Deaf Youth Association. Johanneshov (Suecia)* 

Representamos a la Asociación de Jóvenes Sordos de Estocolmo (SDUR). La SDUR es una organización sin carácter político ni religioso, afincada en la región de Estocolmo, que trabaja con las personas sordas y con aquellas con problemas de audición de edades comprendidas entre los 7 y los 30 años. Ofrecemos a nuestros grupos objetivo (los jóvenes sordos) actividades accesibles para que puedan realizarlas en su tiempo libre. Organizamos campamentos, actividades vacacionales, cursos educativos y otras actividades que puedan interesar a nuestros miembros. Proponemos diversas actividades para niños de entre 7 y 12 años, por otro lado, para chicos y chicas jóvenes de entre 13 y 17 y, por último, para los miembros con edades comprendidas entre los 18 y los 30 años. La SDUR se encarga igualmente de un centro recreativo juvenil conocido como DUKiS (Club de Jóvenes Sordos en Estocolmo), que es el único centro juvenil de Estocolmo orientado a la lengua de signos.

La SDUR se fundó en 1937, y se conocía en origen con el nombre de Pelikan (El Pelícano). Los objetivos primordiales de a SDUR son: proporcionar asesoramiento y educación a los niños y adolescentes sordos, ejercer de grupo de presión en pro de los derechos de las personas sordas para usar la lengua de signos, fomentar los intereses políticos de los miembros sordos, así como eventos y actividades culturales que sean interesantes para niños y adolescentes sordos, como pueden ser la cultura de las personas sordas y otras culturas diversas de la sociedad actual.

En este preciso momento, estamos desarrollando por un período de dos años un proyecto denominado "Teckenspråk och Utbildning" (La lengua de signos y la educación en inglés). El proyecto lo financia el Fondo Patrimonial Sueco. De hecho, el Fondo Patrimonial Sueco financia organizaciones no lucrativas y otras asociaciones de beneficencia que deseen poner a prueba nuevas ideas para desarrollar actividades dirigidas a niños, jóvenes y discapacitados.

El objetivo principal consiste en fortalecer el papel de los jóvenes sordos en Estocolmo. Creemos que el rol que desempeñan los jóvenes sordos en Estocolmo debería intensificarse. Hay tres etapas diferentes que son decisivas en el papel de los jóvenes adolescentes y en la forma en que los jóvenes sordos desempeñan esos papeles en la actualidad. Para fortalecer ese rol del los jóvenes en Estocolmo, debe perfeccionarse cada una de las tres etapas.

Como todo el mundo sabe, el gobierno sueco acepta la lengua de signos como la primera lengua de las personas sordas, y Suecia es uno de los muchos países en los que las personas sordas tienen un buen nivel de vida, pero eso no significa que debamos dejar de luchar. Nuestros jóvenes sordos necesitan saber qué sucedió en el pasado, cómo es nuestra historia y cuáles son sus derechos en la sociedad, etc. Necesitan ser más conscientes de todas esas cosas.

La primera etapa se centra en los individuos y en cómo se enfrentan a su propia sordera. La sociedad de la mayoría y sus normas y valores pueden influir en los jóvenes sordos, pero también es importante que recordemos nuestra propia historia, porque lo que somos hoy es consecuencia del pasado. ¿Acaso nuestro pasado demuestra que se creó un mundo perfecto para las personas sordas? Evidentemente no. Aún hoy se pueden hallar raíces orales de la lengua, lo que explicaría la razón por la que no existen instituciones poderosas a favor de los jóvenes sordos. Esta etapa se plantea desde la perspectiva filosófica y pedagógica. Y esta concepción se aplica perfectamente a la segunda etapa.

La segunda etapa la componen las instituciones, e "instituciones" es una palabra que significa tanto algo que lleva asentado mucho tiempo como costumbres o hábitos. Si aplicamos esto al mundo de las personas sordas, las escuelas para personas sordas, los clubes para jóvenes sordos, las asociaciones deportivas, los medios y clubes de personas sordas son nuestras instituciones. Comprobar cómo se ponen en práctica las políticas, normativas y valores en esos lugares sería muy interesante; incluso poder ver el tipo de poder que ejercen las personas sordas en esas entidades. Esta etapa se plantea desde una perspectiva sociológica y etnológica; y eso nos conduce a la tercera etapa.

La tercera etapa trata de la estructura. Es la etapa más importante, en cuanto a que pone de manifiesto la ideología que tenemos en nuestra sociedad. Sólo las acciones del gobierno acerca de la discriminación estructural basada en la lengua de signos pueden cambiar este tipo de ideología. Lo que ha hecho destacar la importancia de la sordera en la sociedad actual son las actuaciones y propuestas gubernamentales relacionadas con la sordera y la discriminación estructural de la lengua de los signos en la sociedad actual. Por supuesto, eso influye en la percepción individual que tienen las personas sordas acerca de la sordera en sí, de sus propias instituciones y de cómo se administran esas instituciones en Estocolmo. Esta etapa se plantea desde una perspectiva económica y política.

El objetivo del proyecto es sentar las bases para un entendimiento inequívoco del rol social de los jóvenes sordos mediante la planificación, para obtener el derecho a que la lengua de signos sea legible. Esa es nuestra motivación, pues así podremos ayudar a fortalecer el papel de los jóvenes sordos en Estocolmo.

Durante nuestro primer año de andadura, recopilamos materiales relacionados con cuestiones sobre las personas sordas, tales como la hermandad de las personas sordas, "Unveiled Audism" (una película), la cultura de las personas sordas y De'VIA, etc. Posteriormente, iniciamos el grupo de estudio de Ciencias sobre las personas sordas en Estocolmo, dirigido a jóvenes sordos con edades comprendidas entre los 15 y 30 años, donde realizábamos nuestro grupo de estudio una vez a la semana a lo largo de 10 semanas. Primero, comenzamos con una introducción a las Ciencias sobre las personas sordas; posteriormente, discutíamos diversas cuestiones cada semana, como "¿Por qué es importante nuestra historia para nosotros?", "Cultura de las personas sordas", "Audismo cultural y estructural", "¿Están las personas sordas discapacitadas funcionalmente?", "Las revoluciones de la Universidad de Gallaudet de 1988 y 2006', 'De'VIA', etc. Creemos de verdad que proporcionar esos grupos de estudio acerca de las Ciencias sobre personas sordas a jóvenes sordos les ayudará a fortalecer su rol como jóvenes sordos en Estocolmo. Este aspecto se relaciona con la primera etapa: la del individuo.

En la actualidad, estamos cooperando con la escuela Manilla de Estocolmo, una escuela para personas sordas de entre 6 y 17 años en la región de Estocolmo. Les hemos hablado de la Hermandad de personas sordas y de las Ciencias sobre personas sordas a los profesores del departamento de lengua de signos. Además, en este momento estamos en buenos términos con la escuela Manilla, y se impartirá un curso de Ciencias de personas sordas a los estudiantes de la escuela Manilla. Por una parte, este aspecto pertenece a la segunda etapa: las instituciones. A la larga, nos llevará hasta la tercera etapa: la estructura, y esto es un hecho que ayudará a fortalecer el papel de los jóvenes sordos en Estocolmo.

Si conseguimos modificar las actitudes que se dan en las tres etapas, entonces el papel de los jóvenes sordos en Estocolmo será más relevante. No vale solamente con cambiar alguna de las facetas para enfatizar el papel de los jóvenes sordos en Estocolmo. Al contrario, cada una de las tres etapas implica una carga de responsabilidad. ¡Y todas ellas necesitan y deben perfeccionarse para que el rol social de los jóvenes sordos se vea fortalecido!

# 13:30-13:50 h. Comunicación 10: La revolución sorda en el Tercer Mundo: Una experiencia de Uganda.

Robert Nkwangu, Flavio Nantario y Deborah Iyute. Kampala (Uganda)

## Introducción:

Se puede definir una revolución como un cambio en las circunstancias que predominan en un determinado grupo. Así que la revolución sorda se puede explicar para implicar cambios sociales que ocurren dentro de los diferentes grupos de personas en la sociedad a los cuales se les considera personas sordas.

La cantidad de personas sordas en el mundo lleva creciendo desde hace tiempo y sigue creciendo. La Organización para la Educación, la Ciencia y la Cultura de las Naciones Unidas (UNESCO) calcula que alrededor de un 3% de la población mundial es sorda. La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que alrededor de dos tercios de las personas sordas que hay en el mundo viven en países en desarrollo.

Solamente en Uganda, las personas sordas representan un 19% del total de las personas con discapacidad del país, según las estadísticas (fuente: informe censal de población y viviendas en Uganda del 2.002). Según este mismo informe las personas con discapacidad física constituyen el 35,3%, las personas ciegas – 6,7%, las personas con discapacidad mental – 7,1%, lesiones medulares – 22,3%, y otros – 9,6%.

El subdesarrollo suele afectar a las personas sordas, especialmente a los jóvenes, de varias formas: en el ámbito de la educación, la salud, el empleo y el desarrollo social. Como resultado de esto, la mayoría de estas personas se han quedado muy por detrás del umbral de la pobreza, son analfabetas y están estigmatizadas por tener mala salud, incluyendo la mortal epidemia del VIH/SIDA, se les discrimina y en gran parte están desempleadas. Los últimos avances tecnológicos han beneficiado poco a las personas sordas en los países en vía de desarrollo.

La mayoría de los países del Tercer Mundo suelen depender de la ayuda de otros países para financiar intervenciones destinadas al desarrollo, sin embargo, hay que constatar que las personas sordas quedan fuera de estas actividades, lo que les deja en condiciones despreciables / horrorosas. Por esta razón estos grupos marginados se han unido para encontrar soluciones a largo plazo a sus problemas, explicando la revolución sorda en el Tercer Mundo – en África, América Latina y la zona del Caribe.

La Revolución Sorda en el Tercer Mundo ha causado varios cambios positivos en muchos ámbitos, sobre todo en la formulación de las políticas y el reconocimiento de las personas sordas como miembros de una sociedad más amplia y su emancipación.

## La revolución – la experiencia de Uganda:

La revolución sorda se remonta a los años 60 cuando se reunió un grupo de personas sordas para abogar por la promoción de sus derechos humanos. Esto ocurrió porque las personas sordas en el Uganda del siglo XX eran un enigma a causa de su aislamiento y el hecho de que no estaban organizadas como grupo. Como resultado, se creó la Sociedad Ugandesa de Personas Sordas para responder a las necesidades de las personas sordas en Uganda. Los cerebros detrás de esto eran, entre otros, Dr. Rolland, Dr. Martin, Srta. Parry y Sr. Sempebwa. El 8 de mayo de 1959 el difunto rey Mutesa II de Buganda inauguró la sociedad. Eso fue porque uno de sus antepasados era un rey sordo. El objetivo de la sociedad era el de encontrar oportunidades que pudiesen ayudar a las personas sordas ugandeses.

En 1.962 se fundó el Colegio Ugandés para niños sordos, apoyado por la Sociedad Ugandesa de Personas Sordas. Profesores de Europa (Escocia, Noruega, Inglaterra, Australia y Holanda) vinieron a Uganda para ayudar a las personas sordas. Sin embargo, utilizaron la lengua oral, lo que degradó la importancia de la lengua de signos (LS). En 1.968 se constituyó el Colegio Ngora para niños sordos, también con el apoyo de la sociedad de personas sordas. Fue el segundo de estas características en Uganda.

Como consecuencia se formó la Asociación Nacional Ugandesa de Personas Sordas en 1.973, basándose en la experiencia de académicos sordos. Sin embargo, la asociación no empezó a trabajar

en serio hasta 1.992, con el apoyo de la Asociación Danesa de Personas Sordas (DDL). La larga inactividad de la asociación también es culpa del alboroto político en el país por los dictadores ugandeses de la época.

En 1.994 se empezaron programas intensivos de formación en LS para personas sordas y otros grupos interesados. Esto llevó al reconocimiento de la LS en la constitución de Uganda de 1.994. Como consecuencia, se formuló la Ley Nacional de la Discapacidad, resaltando los temas importantes para personas sordas de una forma u otra, como por ejemplo la contratación de interpretes de lengua de signos (ILS) e instructores por parte del gobierno, para solo mencionar algunos.

Con el surgimiento de la Asociación Nacional Ugandesa de Personas Sordas (UNAD), luchando por los derechos humanos de sus miembros, se ha desarrollado una serie de instituciones sordas, como colegios para niños sordos, iglesias, agrupaciones sectoriales. Hoy en día UNAD tiene 45 grupos de personas sordas como miembros. En 1.998, UNAD celebró su aniversario de plata.

La culminación de todo esto fue la reopción de un premio de la Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) en el transcurso de la Asamblea General que se celebró en Brisbane, Australia. UNAD recibió un reconocimiento por su trabajo y su apoyo a los principios de la WFD, como organización modelo para personas sordas en un mundo en desarrollo.

Uganda es uno de los países que han sido reconocidos por la comunidad como uno de los pocos países donde las personas sordas han tenido éxito. Aquí se han formulado varias políticas. Un buen ejemplo es la inclusión de la LS en la Constitución Nacional. En el campo de la política, las personas sordas en Uganda siguen abogando por sus derechos y hay un claro éxito notable ya que uno de sus miembros sordos ha sido re-elegido para seguir en el parlamento durante un tercer mandato. La falta de reconocimiento de la LS en muchos países de escaso desarrollo por parte del estado ha hundido la comunicación de las personas sordas. Eso limita su acceso a información vital.

El nivel de educación de las personas sordas, Uganda está muy por debajo de un nivel aceptable. La mayoría de ellos abandona el colegio en los primeros años de la escuela primaria a causa de las desigualdades en el sector de la educación. Aunque se han construido varios colegios para niños sordos en el país, gracias a los programas de acción afirmativa en contra de la discriminación y a favor de las personas marginadas, son pocos para tantas personas sordas que necesitan un servicio educativo. Por esta razón la mayoría de las personas sordas se encuentra en escuelas profesionales a costa de la educación formal. Algunas personas sordas ugandesas han podido entrar en instituciones de educación secundaria gracias a la combinación de abogamiento y trabajo duro.

Sin embargo, a pesar de este logro, no se conoce el futuro de estos graduados, ya que en el sector empleo existen actitudes muy negativas del personal. Se evalúa a las personas sordas basándose en su discapacidad en vez de en su capacidad para trabajar. Se les ha tachado como personal complicado por el hecho de que necesitan el servicio de un ILS. No es sorprendente que las personas sordas en Uganda y en toda África se especializan en campos relacionados con la sordera. Por eso vemos a profesores sordos enseñando a niños sordos, trabajadores sordos esforzándose para que sus compañeros sordos adquieran habilidades mientras otros trabajan por cuenta propia.

## Actividades actuales de grupos de personas sordas en Uganda (y el Tercer Mundo).

Estas incluyen, entre otras muchas:

- 1. Abogamiento y grupos de presión a nivel nacional y local para influenciar políticas y/o programas que promueven los derechos de las personas sordas.
- 2. Cooperación con ONGs, OBCs y/o OSCs en Uganda, especialmente aquellas que trabajan para grupos de personas pobres y vulnerables.
- 3. Sensibilización sobre la forma de vivir de las personas sordas, sus derechos, preocupaciones, retos, mejores formas de abordar y prácticas para enfrentar estos retos.
- 4. Capacitación de asociaciones de personas sordas a nivel de distritos y regiones.
- 5. Perspectiva de género e integración en todos los programas de temas de género para la sociedad en general, debido a las necesidades de comunicación únicas de las personas sordas.
- 6. Enseñanza de LS a varios grupos de personas e investigación y desarrollo de la LS en cooperación con la Universidad Kyambogo y el centro de Comunicación Total de Dinamarca.

- 7. Llamar la atención sobre el tema de VIH/SIDA utilizando abordajes de comunicación e información aptos para personas sordas.
- 8. Desarrollo de talento, especialmente a través de obras de teatro sordas y deportes.
- 9. Actividades que generan ingresos, especialmente carpintería y oficios de sastrería y artesanía.

Retos actuales que tienen que afrontar las personas sordas en Uganda (y en todo el Tercer Mundo):

- a) Actitudes negativas en la sociedad, el gobierno, y los donantes, OCSs hasta el punto que no se cubren las necesidades de las personas sordas en programas de desarrollo.
- b) Barreras de comunicación que limitan el acceso de las personas sordas a los servicios sociales (educación, salud, etc.). Cuando los grupos de personas sordas registrados quieren formar y capacitar sus miembros, esto resulta difícil y caro por culpa de estas barreras.
- c) Problemas de salud sexual y reproductiva, especialmente índices de mortalidad por VIH/SIDA y en el parto y la infancia elevados entre la población sorda. Esto se debe a la falta de acceso a información sanitaria vital a causa de las barreras de comunicación.
- d) Oportunidades de empleo limitadas para personas sordas lo que deja a la mayoría de ellas en profunda pobreza y sus efectos incluyen sustentos de vida reducidos / disminución del nivel de vida.
- e) Lentitud a la hora de poner en práctica las ya existentes políticas para personas con discapacidades para beneficiar a personas sordas.
- f) Escasez de recursos, especialmente de carácter financiero, lo que evita la implementación de varias actividades. Sin embargo, muchas asociaciones de personas sordas se especializan en un campo de operación más amplio.
- g) Analfabetismo entre las personas sordas a causa de las oportunidades educativos limitados, lo que les deja en una situación de ignorancia absoluta, aislamiento y vulnerabilidad.
- h) La falta de locales de oficina y centros de formación permanentes para que las asociaciones de personas sordas puedan llevar a cabo sus actividades. Ya se ha asegurado el terreno, sin embargo, todavía no hay fondos para iniciar la construcción.

Conclusiones: lecciones aprendidas:

A pesar de ya haber conseguido mucho, hay que hacer más todavía como requisito para poder mejorar el estatus de las personas sordas en el Tercer Mundo. No se puede conseguir un desarrollo si se deja fuera a ciertas clases de personas. La mayoría de los grupos de desarrollo expresa su disposición a trabajar con personas sordas, sin embargo, estas declaraciones existen únicamente sobre el papel pero a la hora de la verdad no se emprende ninguna acción visible.

Desde el análisis anteriormente expuesto, se debería tener en cuenta lo siguiente:

- a) En el pasado, el mundo de las personas sordas en Uganda sufría, pero a causa de su revolución, ahora están establecidas, sin embargo, la discriminación sigue existiendo. Por ello, el levantamiento continúa.
- b) Se han establecido asociaciones nacionales y regionales de personas sordas y otra que se están estableciendo, el único problema es la escasez de recursos para iniciar sus actividades.
- c) El reconocimiento y la legalización de LS por parte de individuos preocupados, grupos y ministerios gubernamentales está en auge.
- d) Entre los derechos humanos que menos se respetan, se encuentran los de las personas sordas del Tercer Mundo.
- e) Queda mucho por hacer para mejorar el estatus de las personas sordas, por ende, la revolución continúa.

# 17:10-17:30 h. Comunicación 11: Actividad de la Sociedad Ucraniana de Personas Sordas para la Creación de Cultura Innovadora para la Juventud Sorda.

Irina Chepchina; Ukrainian Society of the Deaf. Kiev (Ucrania)

La Sociedad Ucraniana de personas Sordas es la organización civil más amplia y poderosa de Ucrania, que ayuda a las personas no oyentes a promover y defender sus derechos sociales e intereses. Está integrada por 25 organizaciones regionales, 129 organizaciones locales, 40 empresas, 35 centros culturales, y el consejo editorial del periódico "Our Life".

La USD presta gran atención a la reforma de la educación con respecto a las necesidades de las personas no oyentes, a la luz de la integración de la USD. La USD ha organizado la primera Conferencia de Toda Ucrania "Los problemas de hoy en la Rehabilitación de las personas Sordas en Ucrania y sus Posibles Soluciones" (2002) y la segunda Conferencia de Toda Ucrania Científico-formativa "Educación y Formación de las personas no oyentes en Ucrania hoy en día" (2005). Propusimos al Ministerio de Educación y Ciencia nuestro Programa de formación profesional para personas con discapacidades auditivas, y éste lo aceptó.

Desde el año 2004, el Concurso "Erudite" de Toda Ucrania se ha organizado anualmente, lo que nos ha permitido descubrir a los niños sordos con talento y proporcionarles ayudas para sus futuros estudios; también hemos organizado el primer Festival de Toda Ucrania para aficionados de Arte entre los alumnos de residencias especiales para niños con discapacidades auditivas (2005), los talleres "El Colegio del Líder Juvenil de la USD – 2004", "Foro de la Juventud – 2005", El Campamento Juvenil de Verano en 2006, con la participación de 278 líderes juveniles de todas las regiones.

Los gastos de todas las actividades anteriormente mencionadas han sido cubiertos en su totalidad por la USD, ya que la nuestra Sociedad se preocupa por la socialización y educación de las personas sordas.

## SIG Personas Sordas Inmigrantes

Presidente Nacional: Rafael Bravo

Presidenta Internacional: Martha Osorno Posada

La inmigración es una realidad social que se complica aún más cuando la persona inmigrante es sorda. Evitar la discriminación y promover nuevas formas de participación será una de las importantes tareas encomendadas a este grupo.

## Comunicaciones

Martes 17 de Julio, 13:20-13:40 h. y 16:15-17:35 h. SALA 4

## 13:20-13:40 h. Comunicación 1: Gestores de casos.

Elaina Chapman y Tamara Doyle-Bates; Victorian Deaf Society. East Melbourne (Australia).

En nuestros cargos como Gestores de casos en Victoria, Australia, nos encontramos en una situación en la que trabajamos cada vez más con inmigrantes sordos. La Gestión de casos es un servicio que proporciona evaluación, información, apoyo, defensa y derivación a otros servicios. Nuestra principal preocupación es que parece que los inmigrantes son una población oculta que se puede perder en el sistema, y que de hecho se pierde.

## **Usuarios**

Australia es un país receptor de emigración con más de 200 lenguas en su comunidad. Trabajamos con usuarios de un amplio espectro de procedencias: Líbano, Sudán, Malasia, Iraq, Vietnam y Turquía. El país de origen tiene un efecto significativo en la forma en que experimentan el mundo y en sus expectativas al llegar a un nuevo país. A menudo, la cultura australiana es muy diferente, al igual que los servicios y apoyos de los que disponen.

## **Pasado**

Nuestra experiencia sugiere que históricamente muchos inmigrantes sordos han llegado a Australia y no han sido identificados como un grupo objetivo que requiriese los servicios y apoyos de Vicdeaf.

## **Presente**

El creciente número de usuarios ha representado un reto para los Gestores de casos a la hora de tratar de ganarse su confianza y aprender cosas sobre su cultura. Por ejemplo, en muchas culturas no se considera apropiado que una mujer estreche la mano a un hombre o que mantenga un contacto visual. En otras situaciones, puede ofender a la familia que se lleven puestos los zapatos dentro de la casa o rechazar una invitación a comer o beber. Comprender estas diferencias y desarrollar esta confianza puede ser un proceso muy largo, pero es fundamental para poder avanzar. Ahora saben que nuestro servicio existe.

### **Futuro**

Conforme desarrollamos redes dentro de las comunidades de inmigrantes y refugiados, consideramos que se realizarán más derivaciones sin los retrasos que se producían en el pasado. Al mejorar nuestras habilidades para comprender el amplio abanico de necesidades de los inmigrantes sordos, los servicios se adaptarán y cambiarán para obtener resultados positivos.

## **Profesionales**

Normalmente, nuestros usuarios tienen varias organizaciones que participan en sus vidas. Trabajamos con un amplio equipo de profesionales con los que a menudo desarrollamos trabajos conjuntos. Nuestra experiencia nos dice que estos profesionales están deseosos de utilizar nuestros servicios y ayudas, y nuestra relación con ellos se desarrolla rápidamente.

## **Pasado**

Los servicios para inmigrantes no suelen contar con personal sordo. De hecho, en Victoria no conocemos a ningún Gestor de casos sordo que trabaje en estas organizaciones. Los servicios para inmigrantes se han concentrado en una filosofía de la provisión de asistencia y subsidios pero no solían incluir a los usuarios sordos en sus discusiones y en las decisiones sobre sus propias vidas. A esto hay que añadir los problemas de idioma, ya que muchos inmigrantes sordos no disponen de habilidades lingüísticas, ni en la forma signada ni en la escrita.

## Presente

La mayor parte del personal del equipo de Gestión de casos en Vicdeaf son profesionales sordos formados en los estudios sobre la discapacidad, trabajo social, asistencia o trabajo con jóvenes, y desarrollo comunitario. Trabajar con organizaciones ordinarias no sólo implica relacionarse con ellas, sino también educar a los trabajadores y las familias oyentes en el hecho de que los trabajadores sordos pueden ser tan eficaces como sus colegas oyentes. Más aún dado que la comunicación con el usuario es perfecta con un trabajador sordo. El énfasis en "lo visual" también ayuda en la comunicación con personas con otras discapacidades. Buscamos formas nuevas y creativas de comunicarnos usando fotos, dibujos, mímica, gestos y experiencias vitales: por ejemplo, acompañar al usuario a ver y subir en una escalera mecánica.

### Futuro

Vicdeaf intenta promocionar sus servicios siempre que se presenta la oportunidad, de tal forma que la comunidad en general conozca las ayudas especializadas que ofrecemos. Conforme vaya creciendo este conocimiento, prevemos que los servicios oyentes derivarán automáticamente a sus usuarios

sordos a Vicdeaf. Mediante nuestro enfoque, los clientes se verán habilitados para participar en las decisiones relacionadas con sus vidas y con la comunidad en general. Por primera vez, este año hemos organizado una celebración multicultural de personas sordas que esperamos que sea bien aceptada y se repita todos los años.

La perspectiva de los inmigrantes sordos y sus familias

## La comunidad sorda en Australia

En nuestra experiencia, las familias suelen identificarse especialmente con su comunidad étnica y es a la que recurren en busca de apoyo y asistencia. Sus experiencias en su país de origen influyen en su forma de ver las cosas y sus expectativas respecto a la comunidad sorda australiana. Algunas personas proceden de un país en el que existe una comunidad sorda consolidada, mientras que otras no tienen esta experiencia ni ninguna expectativa.

## La experiencia de la inmigración

Las circunstancias que rodean la inmigración también influyen en las experiencias. Algunas personas llegan sin nada, por lo que la prioridad es lo relacionado con la supervivencia y establecerse en un lugar. Normalmente los servicios de establecimiento no conocen ni la cultura sorda ni las ayudas que existen, por lo que no pueden realizar las derivaciones apropiadas a su debido tiempo. Esto suele llevar a una situación en la que la persona sorda es la última en recibir el apoyo. Es algo conocido que muchas familias no hablaban de la pérdida auditiva ya que tenían miedo de que pudiera tener un efecto negativo en sus posibilidades para emigrar o pensaban que no se podía hacer nada, así que no había razón para mencionarlo.

### Cuestiones sobre transición cultural

Los inmigrantes sordos de países del tercer mundo, como Sudán, sufren significativamente al llegar a Australia. Las leyes, el idioma y las costumbres les resultan abrumadores y nuevos. La comunicación con los Gestores de casos sordos es esencial para explicar las normas y las expectativas en Australia. Su capacidad para comunicar y proporcionar un modelo para los inmigrantes sordos y sus familias es inestimable. Por ejemplo, algunas familias de inmigrantes sordos se muestran sorprendidos cuando descubren que las personas sordas pueden conducir, ir a la universidad, incluso ir de compras solos, etc.

El punto de vista de los profesionales

## Observaciones generales

A menudo los inmigrantes sordos sufren discriminación por parte de su propia comunidad. Las actitudes respecto a la sordera en su país de origen tienen una gran repercusión en las relaciones que las personas sordas mantienen con los miembros de su familia. De igual modo, la comunidad sorda australiana requiere educación a nivel comunitario para garantizar que no se discrimina a las personas sordas que sufren desventajas sociales o problemas de salud mental.

### Mitos

En algunas comunidades existe la percepción de que son las estructuras familiares las que mejor pueden apoyar a los miembros sordos de las familias. Esto no suele ser común ya que los miembros de la familia están especialmente influidos por la cultura y las actitudes comunitarias respecto a la sordera y a la discapacidad. A menudo las familias apenas disponen de una comunicación eficaz (o ninguna en absoluto) con sus hijos o hijas sordos. El Gestor de casos sordo del servicio para las personas sordas puede proporcionar un maravilloso modelo para el usuario sordo y su familia.

## Problemas con los intérpretes

La gestión de la interpretación puede ser un reto ya que suele haber un intérprete de lengua oral para la familia y un intérprete de Auslan (lengua de signos australiana) para el Gestor de casos sordo. Es esencial que se utilicen intérpretes cualificados y no familiares para que la comunicación pueda ser lo más precisa y fácil que sea posible. En ocasiones, utilizamos intérpretes mediadores sordos para afrontar la comunicación entre el usuario, la familia, los intérpretes y los profesionales. Hemos hallado que ésta es una solución muy útil.

### Conclusión

En el ámbito de la Gestión de casos, somos testigos de cómo la implicación de los Gestores de casos sordos pueden cambiar la vida de las personas inmigrantes sordas. Con apoyo y paciencia, los inmigrantes sordos inician una transición cultural desde su país o cultura de origen al modo de vida australiano. A menudo las familias de las personas sordas experimentan un conflicto con la cultura australiana. Es necesaria una respuesta sensible y comprensiva para respetar las creencias culturales de la persona, la familia y los grupos étnicos, al mismo tiempo que nos aseguramos de que sean conscientes de las leyes australianas. Mediante el desarrollo de redes de apoyo y educación comunitaria, los inmigrantes sordos pueden alcanzar la independencia dentro de nuestra sociedad multicultural.

# 16:15-16:35 h. Comunicación 2: Red de coordinación para la atención de personas sordas inmigrantes.

Carmen Cerezales Mauriz; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE. Madrid (España).

## Introducción

La Declaración Universal de los Derechos Humanos aboga por "el derecho de toda persona a residir allí donde crea que puede conseguir una vida más digna, tanto para ella como para su familia"

Los fenómenos migratorios suponen una realidad que se ha producido siempre a lo largo de la historia de la humanidad, para lo que nuestra sociedad tiene que buscar las estrategias que nos permitan una convivencia intercultural, respetando y compartiendo los valores y beneficiándonos de la riqueza que nos aporta a todas la personas la diversidad cultural.

Como en toda sociedad, a nuestro movimiento asociativo de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) también ha llegado el fenómeno de la inmigración, siendo muchas las personas sordas de diversos orígenes que han acudido a nuestras asociaciones en busca de primeros contactos, comunicación, orientación e información. Esto se debe principalmente a la similitud lingüístico-cultural de las personas sordas aunque cada país tiene su propia lengua de signos. El aprendizaje y la adquisición de la Lengua de Signos Española (LSE) y Lengua de Signos Catalana (LSC), en el ámbito de Cataluña, resultan de gran facilidad para aquellas personas sordas usuarias de la lengua de signos de sus países de origen. Desde una perspectiva comparativa, a diferencia de otros colectivos de personas con discapacidad, la movilidad con la que cuentan las personas sordas no entraña ninguna dificultad de desplazamiento, por lo que existe un considerable número de personas sordas inmigrantes en nuestro país. También, la reagrupación familiar sigue siendo una de las formas más habituales de entrada en el territorio español de las personas sordas menores de edad.

Considerando que las personas sordas también tienen derecho a desplazarse y a vivir en aquellos entornos que les ofrezcan mayores posibilidades de desarrollo y donde puedan potenciar al máximo sus capacidades, hay que garantizar en todo momento su seguridad e integridad, su no discriminación y su pleno acceso a la información y a la comunicación en todo momento sin que, en ningún caso, ni su procedencia, ni su condición de persona sorda sean factores que generen exclusiones. Según el informe de World Federation of the Deaf (WFD), sobre derechos humanos y lingüísticos de personas sordas de todo el mundo, aproximadamente el 80% de las personas sordas vive en países que están en vías de desarrollo. Así que, habría que tener en cuenta que, además, en los países en desarrollo de los que proviene la mayoría de la inmigración, los recursos de atención para personas sordas, en muchas ocasiones, no cuentan ni con la mínima atención y ni con los recursos adaptados a su realidad específica.

La CNSE, como máxima entidad de representación de las personas sordas en España, ha establecido su compromiso de atención para dar respuesta a las demandas de las personas sordas en situación de inmigración. Así quedó reflejado en las conclusiones del III Congreso de la CNSE "Un nuevo impulso a la participación", Septiembre 2002, Zaragoza, ofreciendo un espacio asociativo para la defensa de los Derechos Humanos de colectivos específicos existentes y emergentes en el seno de la Comunidad Sorda española. Entre las conclusiones del Congreso, en el apartado dedicado a las personas sordas inmigrantes, quedaron establecidas como propuestas: promover sus derechos al acceso a servicios y recursos en igualdad de condiciones, establecer colaboraciones con entidades

especializadas en la integración de inmigrantes, eliminar los obstáculos de origen xenófobo y facilitar el acceso a la educación, formación y empleo, así como promover el derecho de la infancia sorda inmigrante al aprendizaje de la Lengua de Signos Española (LSE).

Posteriormente, organizamos una serie de actividades como son el Grupo de Trabajo de Inmigración, 12 de Noviembre 2005, la Jornada "Inmigración y Personas Sordas", 24 de Noviembre de 2006, y el Curso "Atención a Personas Sordas Inmigrantes", 25 y 26 de Noviembre de 2006, (éstas dos últimas, subvencionadas por la Dirección General de Integración de los Inmigrantes de la Secretaría de Estado de Inmigración y Emigración del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales) que nos permitieron recopilar una serie de datos y experiencias que consideramos interesantes reflejarlas en una guía que editamos a finales del año 2006, con el título "Guía Básica de Buenas Prácticas en la Atención a Personas Sordas Inmigrantes".

## Situación de las personas sordas inmigrantes

Las personas sordas inmigrantes, como la totalidad de la inmigración, se establecen en aquellas ciudades donde la industria está más desarrollada y es donde existen más oportunidades de conseguir un empleo.

La legislación actual establece, en líneas generales, que la única posibilidad de que las personas extranjeras entren y residan legalmente en el Estado español, es acogerse al contingente de empleo que el Gobierno español ofrece periódicamente a través de las embajadas y consulados. Sin embargo, es necesario reflexionar sobre los riesgos que corren las personas sordas, especialmente ante la posibilidad de que no sean consideradas candidatas para los puestos de empleo establecidos en esos contingentes.

El certificado de minusvalía no se realiza sin antes disponer del permiso de residencia, por lo que su discapacidad no es reconocida a ningún efecto ni en el proceso de regularización ni en el acceso a un empleo. De todas formas, en este apartado, las normativas varían mucho dependiendo de una comunidad autónoma a otra, por lo que no siempre se cumple esta dificultad.

Las personas sordas inmigrantes se encuentran durante su proceso migratorio en unas circunstancias que les hacen invisibles y con doble o múltiple discriminación. Se añaden además las barreras de comunicación, por lo que hay muchas personas sordas inmigrantes de diversos orígenes que han acudido a nuestras asociaciones derivadas tanto desde los servicios sociales, como desde las comisarías y otras ONGs de atención a la inmigración. Aun así, se considera que hay muchas más personas sordas inmigrantes de las localizadas en las Asociaciones y Federaciones.

Las personas sordas inmigrantes encuentran en las asociaciones de personas sordas un espacio para comunicarse, establecer relaciones sociales, acceso a la información y comunicación.e

## Red de coordinación para la atención a personas sordas inmigrantes

Para conseguir la integración y una adecuada intervención con las personas sordas inmigrantes, refugiadas, o bajo algún tipo de estatuto de protección, es necesario la interrelación de múltiples servicios sociales, educativos, asociativos, sanitarios, de empleo, de vivienda, etc. y en todos ellos será principal considerar la condición de personas sorda, atender a su realidad comunicativa (a través de la lengua de signos, o de los diversas formas de comunicación que utilice) y garantizar el pleno acceso a la información y comunicación.

Por todo ello, desde la CNSE se quiere consolidar y profesionalizar la red de intercambio de información, experiencias y formación que, en relación a las personas sordas inmigrantes, se están desarrollando, todavía informalmente, desde las diferentes entidades que conforman el movimiento asociativo de personas sordas, 17 federaciones autonómicas y más de 120 asociaciones, todas ellas integradas en la CNSE. Debido a la continua demanda de atención por parte de las personas sordas inmigrantes, cada entidad miembro de la CNSE ha ido realizando, en la medida de sus posibilidades y sin recursos específicos a tal fin, diversas acciones tendentes a facilitar su integración social; atención social y derivación a diversos recursos, cubrir las demandas de servicios de interpretación de lengua de signos, acciones formativas de lecto-escritura, apoyo escolar, aprendizaje de Lengua de Signos Española (LSE), etc. Además, consideramos que la cobertura de nuestras entidades y la cercanía con las propias personas sordas inmigrantes al ser referencia para ellas, posibilitan la realización de una atención social que positivice la integración.

La Red de Coordinación para la atención a personas sordas inmigrantes ha sido una demanda continua de todas las personas profesionales que trabajan desde la atención social en las entidades de la CNSE. Solicitan poner en común las iniciativas que se están desarrollando en las diferentes Federaciones, información sobre los contactos y coordinación con los diferentes recursos públicos y privados de atención a inmigrantes, acciones formativas e informativas, intercambio de información sobre ofertas de empleo, sistematizar procesos de trabajo conjunto, actualidad, novedades legislativas y reglamentarias, así como un reflexión común sobre la situación de las personas sordas inmigrantes y las dificultades de acceso a los recursos existentes para ir progresivamente avanzando en su atención.

A través de la Red, siempre se fomentarán las actitudes y una actuación profesional basada en el respeto a las singularidades de cada persona y de cada cultura, considerando la integración en el entorno de forma bidireccional como un aprendizaje mutuo.

Conscientes de que el sistema de acogida integral debe estar centralizado desde los servicios sociales creados para tal fin, o los propios que asigne cada Comunidad Autónoma (Gobierno Regional) en el cumplimiento de sus competencias, valoramos que dichos recursos todavía no son cercanos ni accesibles a la realidad psicosocial y comunicativa de las personas sordas. Por ello, desde las entidades del Movimiento Asociativo de Personas Sordas de la CNSE se pretende superar esta distancia realizando una acción coordinada con los propios servicios que sirva de enlace con las personas sordas facilitando su acceso a los recursos existentes, sin que en ningún momento esta atención pretenda duplicar esfuerzos ni suplir sus competencias.

La Red de Coordinación para la atención a personas sordas inmigrantes, contará con un sistema de retroalimentación evaluación y seguimiento que nos permitirá actualizar las demandas y propuestas que se establezcan desde las entidades miembro de la CNSE.

Con la Red de Coordinación para la atención de personas sordas inmigrantes esperamos que, a través de esta optimización organizativa, se mejore la calidad de la atención a las personas sordas inmigrantes, solicitantes de asilo así como personas sordas bajo otro tipo de sistema de protección internacional.

## Objetivos de la red de coordinación para la atención de personas sordas inmigrantes

- 1. Profesionalizar la atención realizada desde el movimiento asociativo de personas sordas a personas sordas inmigrantes, refugiadas, solicitantes de asilo y personas sordas extranjeras bajo los diversos sistemas de acogida y protección.
- 2. Establecer un continuo intercambio de información y asesoramiento con las personas profesionales en la atención a personas sordas inmigrantes del Movimiento Asociativo de la CNSE.
- 3. Mantener un continuo conocimiento y análisis de las diferentes normativas estatales, europeas e internacionales de interés.
- 4. Mejorar la formación de las personas profesionales que se dedican a la atención de personas sordas inmigrantes en las entidades de la CNSE.
- 5. Conocer e intercambiar experiencias y buenas prácticas de intervención con personas sordas inmigrantes mediante la elaboración de una Guía básica de Buenas Prácticas para la Atención a Personas Sordas Inmigrantes.

# 16:45-17:05 h. Comunicación 3: La mejora de Servicios para las Personas Sordas de Minorías Étnicas o Inmigrantes.

C. Jonah Eleweke; School of Teacher Education and Leadership. Radford (EEUU).

## Introducción

Aunque todo parece indicar que los grupos formados por personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas (incluyendo a las personas sordas) constituyen el segmento de población que está creciendo a mayor ritmo en países de la Unión Europea (UE) y Norteamérica (Canadá y Estados Unidos), la información disponible es relativamente pequeña y no contribuye a ilustrar al personal médico, educadores, profesionales y trabajadores sociales sobre los problemas y necesidades de estas personas (Anderson & Bowe, 2001; Gibbs & Huang, 1998). Sin duda, hay indicadores que muestran

que los niños y adolescentes inmigrantes o que pertenecen a una minoría étnica ya tengan o no una discapacidad, a menudo, se encuentran ante problemas extraordinarios en su desarrollo y adaptación a la sociedad dominante y sus servicios (Chinn, Eleweke, & Lopez 2007). Desde luego, Gibbs and Huang (1998) describieron a los grupos formados por inmigrantes y minorías étnicas como una población en peligro por problemas conductuales y psicológicos consecuencia de su estatus como minoría, su baja condición socioeconómica, y su acceso limitado a la educación, y a los servicios sanitarios y de salud mental. Estos investigadores han observado que a pesar de su rápido aumento en número, los inmigrantes y las minorías étnicas siguen estando literalmente y de manera figurada incomprendidos, mal catalogados y maltratados.

También hay pruebas inequívocas de que el desarrollo de servicios sensibles a las necesidades de las diferentes minorías raciales y étnicas sigue siendo uno de los mayores retos para cualquier red de prestación de servicios sociales en muchas países multiétnicos (Brondino, et al. 1997; Obiakor, 2007). En el campo de la salud mental, por ejemplo, Brondino y sus colaboradores comentaron que los servicios en un país dado como EEUU siguen siendo insensibles a las necesidades de los usuarios inmigrantes o de aquellos pertenecientes a minorías étnicas. Con todo, según Brondino y su equipo, se ha dado un aumento en la exposición de grupos de inmigrantes y de minorías étnicas a factores causantes de estrés provocado por choques culturales y conflictos de integración, así como prácticas discriminatorias y prejuiciadas en comparación con la mayoría cultural.

Los inmigrantes sordos, por su parte, pueden estar muy expuestos a abusos y explotación como consecuencia de su bajo nivel educativo y capacidad comunicativa. Por ejemplo, algunos inmigrantes rusos y ucranianos fueron introducidos clandestinamente en Grecia para trabajar como vendedores callejeros a cambio de una miseria (Associate Press, 2005). De igual manera, en el estado de Carolina del Norte, en EEUU, algunos inmigrantes sordos procedentes de México estuvieron prácticamente esclavizados al obligarles a vender baratijas y otros artículos (Szabo, 1997). A estos inmigrantes se les obligó a vivir en la miseria en un lugar abarrotado, y abusaban de ellos físicamente (McGrory, 1997). Tal vez a raíz del desempleo, algunos inmigrantes sordos se han visto obligados a delinquir, como en Birmingham, Inglaterra (Evening Mail, 2002).

Parece claro que las personas sordas inmigrantes o pertenecientes a minorías étnicas no cuentan con el mismo trato de favor a la hora de acceder a servicios comunitarios. Esto se debe a muchos factores como, por ejemplo, el desconocimiento o la actitud negativa y estereotipada de la sociedad. De ahí que estas mismas personas sordas se encuentren con enormes obstáculos en su intento por disfrutar de dichos servicios. Ahora bien, la pregunta que surge es la siguiente: ¿cómo podrían adecuarse los servicios a las personas sordas inmigrantes y de grupos étnicos minoritarios? Rodda aand Eleweke (2003) llevó a cabo un estudio, que más tarde pasaría a ser un hito, en Canadá para identificar las trabas que se encontraban las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas al tratar de disfrutar de servicios dados. El estudio recibió el apoyo del Departamento para el Patrimonio Canadiense y el Desarrollo de la Comunidad de Alberta, Derechos Humanos y Ciudadanía. Estas fueron las principales cuestiones que se extrajeron del estudio:

## Obstáculos a la comunicación

La barrera comunicativa fue identificada como un obstáculo mayúsculo para el acceso de servicios por parte de personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas. Muchos inmigrantes sordos puede que no sepan las principales lenguas (por ejemplo, inglés, francés, castellano, etc.) y las LS utilizadas en sus nuevos países. Sin duda, un nivel razonable de dominio es fundamental para que estos inmigrantes sordos puedan tener acceso a los servicios y desenvolverse con soltura. Por tanto, no sorprende a nadie que las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas, que carecen del conocimiento y capacidad lingüística básica, sufran las dificultades que esto acarrea al tratar de acceder a distintos servicios, pues las barreras a la comunicación están presentes.

## Necesidades no reconocidas

Se descubrió que la falta de reconocimiento de las necesidades de las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas podría ser uno de los principales obstáculos al acceso de servicios en sus comunidades. La información sugería que en la mayoría de los casos, los proveedores de servicios no reconocían las necesidades de estas personas. Los datos indicaban que los servicios de Canadá y EEUU, a menudo, asumían que la interpretación de LS (es decir la Lengua de Signos Estadounidense, ASL) bastaba para poder comunicarse con una persona sorda inmigrante o de una

minoría étnica. Pero, ¿acaso esa personas sorda sabe ASL? Si la respuesta es negativa, como ha ocurrido con la mayoría de los nuevos inmigrantes sordos o de minorías étnicas, la interpretación de ASL sería de poca ayuda, y la persona sorda no podría expresar sus necesidades con claridad. Rodda y Eleweke se percataron de que los proveedores de servicios podían no ser conscientes de la necesidad por parte de la persona sorda inmigrante de aprender SL para lograr una buena comunicación y su integración plena. También pudieron saber que algunos de estos proveedores de servicios, en ocasiones, enviaban sin tardanza a una personas sorda inmigrante o de una minoría étnica a un programa de aprendizaje de inglés como segunda lengua (ESL), sin caer en la cuenta de que también necesitaban aprender ASL.

## Servicios inadecuados y falta de información sobre los servicios disponibles

La prestación inadecuada de un servicio se identificó como uno de los principales obstáculos para las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas en su empeño por acceder a los servicios. Se observó que era posible que se prestara un servicio dado a una persona sorda inmigrante o de una minoría étnica, si bien, el servicio podía ser considerado inadecuado, insuficiente o insatisfactorio. Por ejemplo, la información mostraba que un inmigrante sordo que podía beneficiarse de una amplificación podía optar a audífonos, pero no se facilitaba a estas personas información alguna sobre los servicios de seguimiento para comprobar la eficacia del aparato. Por tanto, dicho servicio sería considerado insatisfactorio.

Los datos indicaban que unido al problema de prestación inadecuada de servicios, se encontraba la falta de información dirigida a las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas en relación con los servicios y recursos disponibles en las comunidades. Estaba claro que esa falta de información agravaba las complicaciones de las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas en su intento por acceder a los servicios de sus comunidades. Los datos indicaban a todas luces que podía darse el caso de que estas personas sordas no pudieran acceder a una serie de servicios disponibles por no contar con la información sobre la existencia de dichos servicios. Los datos también indicaban que aunque la información relativa a estos servicios dirigida a inmigrantes oyentes existía, la información sobre servicios disponibles, que podía ser de ayuda para las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas, en realidad escaseaba.

## Falta de sensibilidad con respecto a otras culturas

Rodda y Eleweke consideraron que el poco tacto por parte de los proveedores de servicios con relación a las culturas de las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas podía afectar su interacción con los proveedores de servicios, pudiendo repercutir y limitar el acceso de estas personas sordas a los servicios pertinentes requeridos. Los autores del estudio también se dieron cuenta de que en muchos casos los proveedores de servicios no eran sensibles al efecto de las diferencias culturales a la hora de interactuar con las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas. Aunque no se esperaba que los proveedores de servicios de la UE, Canadá, EEUU o de cualquier otro país multiétnico, fueran "expertos" acerca de las culturas de otros países, los datos recogidos muestran que los proveedores de servicios deben manifestar más sensibilidad hacia la existencia de diferencias culturales si aspiramos a que las personas sordas inmigrantes y de minorías étnicas reciban un servicio adecuado. Los datos proponían un medio a través del cual los proveedores de servicios podían lograr este objetivo. Un trabajador que no sepa con certeza como podría responder la persona sorda inmigrante o de una minoría étnica ante determinadas circunstancias, debería consultar a alguien familiarizado con la persona o pedirle a la persona sorda que se explique mejor. Uno de los participantes señaló que en muchas culturas se considera de mala educación responder "sí" a la primera pregunta que se nos formula. Así, los participantes consideraron que "si los profesionales no son sensibles a esta diferencia cultural, entonces, van a obtener una impresión errónea de lo que la persona sorda inmigrante o de una minoría étnica piensa o desea".

Los resultados también mostraron que la mayoría de los trabajadores de estos servicios tienen problemas atendiendo a las necesidades de las personas sordas, en general, y de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en concreto, debido a su falta de concienciación referente a la naturaleza y necesidades de las personas sordas sumado a la falta de sensibilización sobre la diversidad cultural. Uno de los participantes vino a decir que "todo en realidad depende de la actitud de los proveedores de servicios; si aceptan o no a una persona sorda. Es penoso que algunos de estos trabajadores sigan entendiendo la sordera como una discapacidad mental Se creen que una persona sorda no esta capacitada mentalmente para hablar de sus necesidades y tomar sus propias decisiones".

## Ausencia de programas específicos

Rodda y Eleweke se encontraron con que no hay proyectos o programas diseñados específicamente para atender las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Sus resultados sugerían que era posible que no existieran debido porque sólo había unas cuantas personas en esa condición en un lugar dado. Sin embargo, según los datos, organizaciones como el Centro Monnonite para Recién Llegados (the Monnonite Center for New Comers) que presta ayuda de distinta naturaleza a inmigrantes oyentes para que se adapten a la vida en su nuevo país, podría incorporar algunos servicios centrados en las necesidades las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. El Centro Monnonite cuenta con una gama de programas para inmigrantes oyentes, entre los que destaca el programa sobre cultura/diversidad, algunos cursos elementales sobre lectura y escritura, y, lo más importante de todo, un servicio de ayuda en la búsqueda de empleo, ya que la vida es más dura para los inmigrantes desempleados.

Sin embargo, averiguamos que el Centro Monnonite y otros lugares brindaban poca ayuda a las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas debido a una serie de factores. Por ejemplo, este centro antes mencionado es un servicio sin afán de lucro prestado por la Iglesia y, por tanto, cuenta con recursos limitados. A esto hay que sumar el hecho de no tener experiencia previa en la prestación de servicios a personas sordas. Los trabajadores en ocasiones se preguntan: "¿cómo haremos para atender a una persona inmigrante sorda?, cuando uno entre por la puerta. De ahí que, a pesar de que los servicios prestados por un centro como este puedan ser de gran ayuda para los inmigrantes oyentes, es posible que las personas sordas recién llegadas no disfrutaran de este programa.

Con todo y con eso, entendimos la necesidad de un programa que brinde a los inmigrantes sordos la sensación de que son bienvenidos y de que no están solos. Se pensó en que semejante servicio podría incorporarse en centros existentes con el Centro Mennonite. Organizaciones tales como la National Associations for the Deaf, además de otras podrían colaborar y coordinar sus actividades en esta área. El objetivo de esta colaboración sería prestar a los inmigrantes sordos los servicios pertinentes que sirvan para facilitar el aprendizaje de la capacidad de leer y escribir, así como la LS, mejora académica y el acceso al empleo. Con una planificación y coordinación adecuada de las distintas agencias, las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas podrían verse satisfechas. Sin embargo, no consta que exista un plan de cooperación en mente.

## Repercusión del desarrollo de servicios para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas

Del estudio de Rodda and Eleweke se dedujeron muchas ideas interesantes para la mejora en algunas áreas de la acción de los gobiernos de países multiétnicos como Canadá, EEUU y la UE, entre otros, así como para facilitar la prestación de servicios adecuados y accesibles para personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas por parte de los proveedores de servicios.

# Concienciación sobre las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas

El reconocimiento de las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas por parte de las agencias y proveedores de servicios del gobierno debe ser el punto de partida de cualquier esfuerzo serio por garantizar la prestación de servicios adecuados y accesibles para estas personas. Debe darse una concienciación y un reconocimiento por parte de los proveedores de servicios de que las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas que no saben leer ni escribir (en inglés, francés, español, etc.) ni tienen capacidad para signar en la LS de sus nuevos países necesitan alcanzar un nivel de dominio en ambas lenguas para integrarse plenamente en la comunidad.

Sin duda, el reconocimiento, la sensibilización y los esfuerzos centrados en atender las necesidades comunicativas de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, son fundamentales con el fin de que estas personas sean capaces de acceder a los servicios pertinentes en sus comunidades. Es imperativo, por tanto, que las que las agencias gubernamentales y los proveedores de servicios sean conscientes de las necesidades de estas personas para alfabetizarse y aprender a signar en LS con el fin de lograr una comunicación eficaz y de ser capaces de acceder a los servicios pertinentes.

Por consiguiente, debería considerarse una prioridad absoluta que estas personas sordas se matriculen en programas de alfabetización y aprendizaje de LS. Es recomendable, por tanto, que se

pongan en marcha programas que permitan que las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas aprendan y mejoren su alfabetización y destrezas en LS.

También debemos instar a las agencias especializadas en sordera y a las asociaciones nacionales de personas sordas a trabajar codo con codo para que las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas reciban las atenciones adecuadas que faciliten su alfabetización y aprendizaje de LS. El buen trabajo conjunto entre estas agencias garantizaría la mejoría en la coordinación y en el uso de los recursos disponibles para satisfacer las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas.

### Prestación de financiación

Las ayudas económicas por parte de los gobiernos de países como la UE, Canadá, EEUU y otros, es clave para la prestación de servicios adecuados y accesibles para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Por ejemplo, una financiación adecuada permitiría a estas personas matricularse en clases de alfabetización y aprendizaje de LS. Recomendamos enérgicamente a los gobiernos que proporciones apoyo financiero para la prestación de servicios adecuados y accesibles para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Estas ayudas económicas son necesarias para asegurar que los servicios cuenten con el personal y materiales precisos para su correcto funcionamiento.

Recomendamos igualmente que los gobiernos presten apoyo económico para establecer los Proyectos de Alfabetización para Personas Sordas (DLP, Deaf Literacy Projects) en estos países. Sin lugar a dudas, un programa como el DLP podría ser el medio más eficaz de extender la alfabetización y el aprendizaje de LS a las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas.

## Potenciación de la prestación de servicios pertinentes

Consecuencia de los resultados del estudio llevado a cabo por Rodda y Eleweke es que los proveedores de servicios deberían intentar por todos los medios la prestación de servicios adecuados y accesibles a las personas sordas inmigrantes, de minorías étnicas y a otras personas sordas. Para alcanzar este objetivo, se sugiere que los proveedores de servicios se esfuercen en obtener tanta información como les sea posible sobre usuarios sordos, en general, y de personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en particular. Con información apropiada sobre los usuarios, los proveedores de servicios serían capaces de planificar sus estrategias para atender las necesidades de estas personas sordas (por ejemplo, facilitando un intérprete en el idioma que la persona sorda inmigrante o de una minoría étnica conozca y utilice para una cita). Otra estrategia de la que los proveedores de servicios podrían valerse para asegurarse de que los servicios para estas personas sordas sean accesibles y adecuados, sería establecer más programas y recursos que se centren específicamente en las necesidades de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en particular, y de las personas sordas en su conjunto. Es obvio también que para facilitar unos servicios adecuados a estas personas sordas, es imperativo que todos los programas y servicios se centren en garantizar que los proveedores de servicios sean sensibles a las necesidades de las personas sordas, en general, y de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en particular. Para alcanzar esta meta, las instituciones académicas y los programas de preparación profesional para la prestación de servicios deberían ofrecer más cursos en el marco de los estudios sobre inmigrantes y minorías. Esta clase de cursos promoverían el conocimiento y la sensibilidad hacia las necesidades de las personas sordas de esta naturaleza.

## Comunicación eficaz

La prestación de servicios accesibles y adecuados para personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas convierte en necesario que se tomen medidas por parte de las agencias gubernamentales y los proveedores de servicios para mejorar la comunicación con estos clientes sordos. Los intérpretes de LS (y en otros casos intérpretes de otras lenguas como, por ejemplo, chino, castellano, punjabi, suahili, arameo, etc.) también deberían estar disponibles. Se debería hacer todo lo posible para proporcionar este tipo de intérpretes "especializados" para garantizar una comunicación eficaz con estas personas sordas. Este tipo de peticiones de intérpretes "especializados" suelen ser poco frecuentes y, por tanto, proveer intérpretes "especializados" no tendría por qué suponer un gasto tan grande en la financiación de proveedores de servicios. Asimismo, se aconseja que las agencias de prestación de servicios, incluidas las agencias gubernamentales, instalaran tecnología sencilla que

permita y potencie la comunicación con un cliente sordo que utiliza audífono u otro tipo de aparato de amplificación auditiva.

Sería recomendable que los gobiernos de países como la UE, Canadá, EEUU y otros países, aprobaran políticas y leyes que respaldaran la prestación de servicios a las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Esto es preciso para garantizar que estas personas sordas no sufran discriminación en su intento de acceder a los servicios. Los gobiernos deberían asegurarse de que todos sus empleados y proveedores de servicios estén al corriente de tales políticas y leyes, así como las consecuencias de infringirlas.

## Especialistas en sordera y etnicidad

Existe una necesidad en las ciudades de estos países de contar con especialistas en inmigración/etnicidad, al menos, a media jornada. Estos profesionales serían de gran ayuda en varias áreas que podrían facilitar la prestación de servicios adecuados y accesibles para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Los especialistas, por ejemplo, serían responsables de la coordinación de la información disponible sobre los recursos que atienden la necesidades de las personas sordas, en general, y de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en particular. Además, los especialistas trabajarían con distintos proveedores de servicios e instituciones en la identificación de las dificultades que estas personas sordas pueden encontrarse al acceder a distintos servicios, así como planificar estrategias que se ocupen de estas cuestiones.

## Diseminación de la información

Asimismo, existe una necesidad por mayores esfuerzos por sensibilizar a los proveedores de servicios y a las agencias gubernamentales de la naturaleza y necesidades de las personas sordas, incluyendo a las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Por tanto, se recomienda que las agencias especializadas en sordera se encarguen de organizar talleres en los que se comparta información, y seminarios dirigidos a proveedores de servicios y agencias gubernamentales en estos países sobre la naturaleza y necesidades de las personas sordas, en general, y, más en concreto, de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas.

Los gobiernos de países multiétnicos como la UE, Canadá, EEUU y otros países, deberían dedicar fondos a la investigación del desarrollo y publicación de folletos con información importante sobre servicios y recursos disponibles para personas sordas, en general, y de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas, en particular. Esto sería una medida muy útil para hacer llegar información; el folleto incluiría información dirigida a los proveedores de servicios y a las agencias gubernamentales, así como otros lugares donde las personas sordas puedan necesitar un servicio. Es recomendable que estos folletos estén escritos utilizando un lenguaje sencillo, de modo que sea fácil de comprender y hable por sí mismo. Las copias de estos folletos deberían estar disponibles en lenguas como, francés, chino, suahili, etc., además de una versión en vídeo en LS. Las personas sordas con un nivel hablado y escrito limitado, podrían acceder al formato en vídeo para obtener toda la información necesaria.

## Fomento de la colaboración

Se da una necesidad de incrementar la colaboración entre agencias especializadas en sordera y los proveedores de servicios con el fin de garantizar que los servicios sean accesibles para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Mediante una colaboración efectiva, los nuevos programas y servicios podrían desarrollarse para atender las necesidades de estas y otras personas sordas. No cabe duda de que si las agencias pertinentes trabajan conjuntamente, podrán proporcionar varios servicios que se ocupen de las necesidades de estas personas sordas. También proporcionando una serie de alternativas para estas personas sordas.

Mediante la estrecha colaboración entre estas agencias, las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas serían capaces de acceder a los servicios y obtener la educación que les permitiría lograr un empleo. La cooperación entre agencias garantizaría que los servicios correspondientes y ayudas identificaran las necesidades de estas personas. Además, entendemos que si las agencias trabajaran conjuntamente, los servicios disponibles para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas mejorarían, puesto que, por ejemplo, contarían con más información y contactos en distintas áreas. Sólo si trabajan codo con codo podrán proveer a las personas sordas con un mejor asesoramiento sobre

orientación laboral y estrategias para poder optar y mantener un empleo. A su vez, hacer un fondo común de recursos mediante la colaboración, facilitaría el establecimiento de servicios de ayuda adecuados para atender las necesidades individuales de las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Si tenemos en cuenta que las necesidades de cada persona sorda inmigrante o de una minoría étnica varían, la colaboración entre estas agencias garantizaría una evaluación exhaustiva para identificar las áreas de mayor necesidad de cada usuario sordo, que, por otra parte, deberían ser atendidas como es debido a través de la prestación de los servicios pertinentes.

## **Comentarios finales**

A lo largo de esta comunicación, se han discutido algunas de las necesidades especiales y dificultades que experimentan las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas en el acceso a servicios. Asimismo, también hemos tratado las recomendaciones y sugerencias relativas a áreas que precisan mejoras para facilitar la prestación de servicios accesibles y adecuados para las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas. Con todo, el reto sigue entorno a la ejecución de estas recomendaciones en países como la UE, Canadá y EEUU entre otros, que cuentan con población sorda inmigrante o de minorías étnicas. Para que las necesidades de estas personas se mantengan en un lugar de preferencia, las organizaciones de usuarios, especializadas y profesionales como la Asociación Nacional de Personas Sordas de cada uno de estos países deben permanecer vigilante y continuar con la defensa de medidas que garantices que las necesidades de todas las personas sordas, incluidas aquellas que puedan ser inmigrantes o de minorías étnicas, sean identificadas y reciban el tratamiento apropiado. Estas agencias pueden alcanzar esta meta a través de talleres y seminarios dirigidos a proveedores de servicios y agencias gubernamentales de estos países, con el fin de aumentar la concienciación acerca de las necesidades las personas sordas inmigrantes o de minorías étnicas a la hora de acceder a servicios. Por último, estas agencias deberían contemplar otras estrategias que podrían contribuir a la actualización de las recomendaciones plasmadas en esta comunicación en lo relativo a la prestación de servicios accesibles y adecuados dirigidos a las personas sordas de grupos étnicos minoritarios, en particular, y a otras personas sordas, en general.

17:15-17:35 h. Comunicación 4: Investigación sobre los problemas y recursos actuales para solicitantes de asilo y refugiados sordos e hipoacúsicos en el Reino Unido y Estados Unidos. *Katherine Breen. Nueva York (EEUU)* 

Angustiados por la Conferencia de Munich y el posterior Holocausto, los países aliados de la Segunda Guerra Mundial y las otras naciones que conforman las Naciones Unidas (ONU) aprobaron la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, incluyendo el derecho del refugiado a solicitar asilo en otros países. Serán los países receptores quienes se ocupen de regular los flujos de refugiados en base a sus propias leyes nacionales de inmigración.

Varias organizaciones como el ACNUR (Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados) y la Cruz Roja se centran en la protección e integración social de las mujeres y los niños, con frecuencia el grupo es más vulnerable. Yo, por mi parte, he decidido poner la mirada en ese sector disminuido de la población compuesta por refugiados y solicitantes de asilo, en concreto, las personas hipoacúsicas, ya que considero que es el grupo más desconocido y del que menos información se ha recopilado.

No tenemos constancia de información precisa, en cambio, sí nos han llegado rumores vagos y habladurías sobre los refugiados sordos e hipoacúsicos. Apenas hay quien ha reparado en la condición de individuo de los refugiados, puesto que los medios de comunicación tienden a mostrarlos como un grupo indivisible, que huye de un problema común como los conflictos políticos. Pedí la opinión de varios amigos, y en sus respuestas coincidían en que nunca se habían parado a pensar en si habría refugiados sordos o hipoacúsicos. Lo primero que les venía a la cabeza al ver la palabra refugiado era gente huyendo de conflictos políticos, por motivos religiosos, estancamiento económico o sencillamente en busca de un lugar mejor donde vivir.

En mis años de primaria en un colegio convencional, conocí a una niña cuya familia huyó de Afganistán durante la ocupación soviética cuando tenía 7 u 8 años. A pesar de los horrores de los que

fue testigo como consecuencia de la presencia soviética, por lo general, logró adaptarse a su nueva vida en el norte del Estado de Nueva York: aprendió la lengua de signos, inglés hablado y escrito, y supo tratar con sus compañeras (yo) que no estaban familiarizadas con el Islam o soportar un modo de vida que dictaba vestir prendas largas cuando hacía calor. Después de conocerla desde hacía 10 años, me intrigó la vida de los refugiados como ella, lo diferente que podía llegar a ser un refugiado sordo o hipoacúsico.

La información que incluyo a continuación es el resumen de un proyecto de máster que realicé para la Universidad de Limerick, en Irlanda, entregado el 5 de julio de 2002.

"A esa 'humanidad del hombre' que ama y sirve mejor que nadie, y que de saber acerca de los problemas de los sordomudos y lo que su conocimiento puede aportar al progreso, todos unidos elevaríamos la humanidad a un nivel superior", Alber Ballin en la dedicatoria de su libro de 1930, "The Deaf Mute Howls" (los aullidos del sordomudo).

Así fue como decidí explorar el mundo de los refugiados sordos e hipoacúsicos, con el fin de averiguar cómo se les facilita o dificulta el camino desde las agencias para los refugiados. Sabía que tenía que reunir información sobre las políticas y normativas en materia de asilo, las prácticas y políticas de los profesionales en salud mental, así como su comprensión o falta de comprensión de la cultura sorda, e información sobre los limitados fondos disponibles para trabajar con poblaciones refugiadas, en general, y refugiados sordos, en particular. Este proyecto, por tanto, se centra en la población sorda e hipoacúsica compuesta por refugiados/solicitantes de asilo, puesto que se enfrentan a la discriminación y al continuo malentendido fruto de la brecha establecida por los métodos/capacidades comunicativas y lingüísticas entre los refugiados sordos y sus familiares, y entre las autoridades y los trabajadores sociales en Estados Unidos (EEUU) y el Reino Unido. Cinco capítulos, incluyendo la introducción y la conclusión, investigan los recursos actuales para refugiados y solicitantes de asilo, así como otras áreas pertinentes, en un trabajo cuyo fin es presentar una imagen más nítida de las circunstancias en que un refugiado/solicitante sordo podría verse rodeado; circunstancias muy distintas con respecto al resto de la población refugiada.

El Capítulo Uno y la Introducción describen la estructura de la tesis, con dos notas básicas en torno a definiciones como "buscar asilo" o "refugiado", y las diferencias entre un solicitante de asilo sordo/hipoacúsico y otro oyente. EEUU tiende a optar únicamente por el término "refugiado", mientras que el Reino Unido se decanta por emplear ambos términos, es decir, "refugiado" y "solicitante de asilo".

## ¿Qué es un solicitante de asilo y un refugiado?

A una persona que precisa protección al estar perseguida en su país de origen por motivos de raza, credo o afiliación social o política, se le puede facilitar asilo y, posteriormente, otorgarle el estatus de refugiado. De ahí que como el propio nombre indica, "el solicitante de asilo sea alguien que solicita convertirse en refugiado". Sin embargo, a los países signatarios sólo se les obliga a cumplir con la convención, no a que la ejecuten en la práctica. EEUU y el Reino Unido toman como referencia cinco razones plasmadas en la Convención de 1951 para aceptar solicitudes de asilo político. A su vez, la Ley de Extranjería Estadounidense ("the US Immigration and Nationality Act") se hace eco de la Convención de las Naciones Unidas de 1951 al definir a un refugiado como un apatrida "fuera de cualquier país en que residiera en último lugar con carácter habitual, y al que es incapaz o no tiene voluntad de regresar, rechazando la protección de dicho país por estar perseguido o a causa de un temor bien fundado a ser perseguido debido a su raza, religión, nacionalidad, pertenencia a un grupo social concreto, o parecer político".

El Capítulo Dos (titulado "Las Personas Sordas e Hipoacúsicas en el papel de Refugiados o Solicitantes de Asilo") introduce los conceptos de comunidad sorda, el espectro que abarca la discapacidad auditiva, y esa historia llena de discriminación hacia las personas sordas e hipoacúsicas arraigada en las sociedades actuales. También he incluido apartados con ejemplos de vidas o experiencias de personas sordas/hipoacúsicas en el Sur (el Tercer Mundo) antes de convertirse en refugiados en el Norte (Occidente), así como un trasfondo de la lengua de signos. En cualquier caso, el propósito viene a ser que el lector oyente llegue a comprender mejor a las personas sordas e hipoacúsicas.

".. la sociedad es responsable de crear las condiciones que conducen a gran parte de la discapacidad, como las guerras y la pobreza, y la sociedad establece en gran medida quién entrará en la categoría

de discapacitado y quién no". Esta actitud fue infundada el día en que promulgaron leyes y políticas para la protección de los ciudadanos. Son pocos los países que han puesto en práctica y acatado las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas, que promueven la protección de las personas sordas y el resto de la población para impedir su discriminación en el trabajo y otros ámbitos de la vida.

## ¿En qué se diferencia un refugiado/solicitante de asilo sordo de uno oyente?

La principal diferencia entre un solicitante de asilo sordo y uno oyente reside en la capacidad de comunicarse y acceder a una comunicación y lengua adecuadas. Por otro lado, aunque un solicitante sordo se comporte y tenga la apariencia de una persona capacitada, la realidad es que tienen necesidades bien distintas y sufren en sus carnes la discriminación, los estereotipos e ideas preconcebidas erróneas del mundo occidental. Además, un alto porcentaje de solicitantes sordos e hipoacúsicos cuenta con poco o cero desarrollo comunicativo y/o lingüístico. Se enfrentan a enormes barreras comunicativas y no pueden expresar cuáles son sus necesidades, lo que conduce a una mayor frustración tanto para los solicitantes como para las autoridades en cuestión.

## Los refugiados y solicitantes de asilo sordos e hipoacúsicos del Sur o en países en desarrollo.

Muy pocos países reconocen los derechos o velan por que las personas sordas tengan acceso a la educación y al mundo laboral. Según un cálculo aproximado, existen en todo el mundo más de 100 millones de personas que padecen una pérdida auditiva, dos tercios de los cuales viven en países en desarrollo, y muchos de ellos carecen de los recursos educativos y servicios adecuados. Por lo general, los niños sordos o hipoacúsicos no llegan a ver un aula desde dentro. Sólo aquellos que proceden de familias o entornos prósperos son enviados a colegios para sordos en Occidente. Los que no tienen esa suerte, a menudo, carecen de formación lingüística o, en casos remotos, aprenden signos muy básicos si un familiar pone de su parte. De acuerdo con CSD (Communication Services for the Deaf, o en castellano Servicios para la Comunicación de Personas Sordas), [y los servicios sociales de las ciudades británicas de] Enfield y Glasgow, sus clientes sordos e hipoacúsicos suelen llevar una vida demasiado protegida y son vistos como una carga inútil para la familia, salvo en caso de recibir prestaciones económicas por discapacidad proporcionadas por los gobiernos de los países de acogida. Según mis investigaciones, la mayoría de los refugiados e hipoacúsicos son adultos que sufrieron una pérdida auditiva en la época comprendida entre la adolescencia y los 40. Además, llegaron al país de acogida como miembros de una familia extensa. Así, se da con frecuencia que los refugiados sordos e hipoacúsicos sean miembros muy dependientes de una familia numerosa. En muchas culturas tribales, a los familiares sordos a menudo se les compadece, y rara vez tienen una sensación de independencia.

El director del Programa para Refugiados de CSD Minnesota afirma que lleva años acabar con la creencia y convicción de dependencia y falta de valía que la persona sorda ha sufrido desde siempre a raíz de ser el miembro insignificante de una familia oyente. Si bien, hay algunos casos en que familias y personas sordas independientes tienen problemas con las autoridades por no tener un familiar protector (oyente). En una reunión de la LEMDA (London Ethnic Minorities Deaf Association; Asociación de Personas Sordas pertenecientes a Minorías Étnicas de Londres), los participantes sordos narraron sus experiencias con autoridades que se negaban a creer que fueran sordos, un mero argumento utilizado por ellos para pedir asilo.

## La comunidad sorda y el espectro de la pérdida auditiva.

Depende de las circunstancias o entorno en que el niño o individuo sordo se encuentre. La mayoría de las personas que sufren una pérdida auditiva, sobre todo aquellos que se encuentran en el Sur, cuenta con un conocimiento muy vago de lo que es una comunidad sorda, las lenguas de signos y la capacidad de una persona sorda para valerse en la sociedad. Por lo normal se les considera miembros dependientes, el miembro "enfermo" de la familia que debe recibir cuidados como si fuera un abuelo o familiar inválido. Por otro lado, aquellas personas sordas en contacto con una cierta comunidad y cultura sordas están expuestas a la idea de ser autosuficientes, identificándose como personas sordas con un idioma visual, dentro de una estructura social, con su historia y su literatura. Los diferentes grados de pérdida auditiva vienen dados por las diferentes habilidades o capacidades para sobrellevar lo que una persona oyente definiría como "carencia" auditiva.

## Discriminación y estereotipos a lo largo de la historia de Occidente

Es parte inherente a la condición humana menospreciar o compadecer a aquellos que son menos afortunados. Aristóteles dijo de las personas sordas y mudas que "los que nacen sordos se vuelven inconscientes e incapaces de razonar". En la Antigua Grecia, los padres tenían derecho a abandonar a los recién nacidos "defectuosos". En el Nuevo Testamento de la Biblia se hace referencia en el Santo Evangelio según San Marcos (7: 31-37) a una ocasión en que Jesús sanó a un hombre "sordomudo" haciéndole oír y hablar, completándole como persona. Como vemos, esto es un rasgo del Occidente Cristiano, sobre todo entre quienes trabajan en centros de tramitación de solicitudes de inmigrantes.

## Solicitantes de asilo y refugiados sordos, y la lengua de signos

La clave, como dijo un trabajador social de Enfield, es la comunicación. Por desgracia, en la mayor parte de los países occidentales, las autoridades en materia de inmigración coinciden en sostener la idea falsa de que todas las lenguas de signos son lo mismo o un montón de gestos absurdos. No obstante, en el momento en que una persona descubre que hay más de una lengua de signos, lo primero que se pregunta es "por qué no habrá una lengua de signos universal". Lo habitual es que la población oyente no esté dispuesta a reconocer que, independientemente de sus países de origen, son como cualquier otro grupo étnico o nacional.

## ¿Cuáles son los principales motivos que empujan a las personas sordas e hipoacúsicas a solicitar asilo?

Los motivos varían: desde escapar de conflictos armados, pasando por la búsqueda de mejores oportunidades –puesto que muchos países del tercer mundo no disponen de sistemas educativos o empleo para personas sordas–, hasta el hecho de que muchos se sientan perseguidos o amenazados por ser sordos. En muchos casos, la persona sorda es miembro de una familia de refugiados numerosa.

El Capítulo Tres ("Políticas de Asilo y Servicios Disponibles en la Actualidad") describe y enumera los servicios previstos para solicitantes de asilo y refugiados según lo estipulado por las convenciones de la ONU en el marco del derecho internacional, así como según las leyes estadounidenses y británicas. Me incliné por estos dos países, ya que cuatro de sus agencias y organizaciones tuvieron la amabilidad de facilitarme información sobre la atención prestada a refugiados sordos/hipoacúsicos. De acuerdo con el Capítulo Cuarto (las Disposiciones Sociales de la Convención de las Naciones Unidas de 1951 relativas al Estatus de los Refugiados), dos ciudades y una organización proporcionaron intérpretes, rehabilitación o clases, y asesoramiento a los refugiados. Todos los servicios presentaron tanto aspectos positivos como negativos. Los servicios más completos destinados a personas sordas/hipoacúsicas participantes en este proyecto son los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Glasgow (Escocia) y la sucursal de CSD en Minneapolis, en el estado de Minnesota.

## La ONU y sus Convenciones

Capítulo Cuarto de las Disposiciones Sociales de la Convención de las Naciones Unidas de 1951 relativas al Estatus de los Refugiados, los estados deben proveer servicios para garantizar prestaciones sociales y la integración de estos como si se tratara de sus nacionales. Para cubrir las necesidades e integrar a los refugiados en la comunidad, EEUU y el Reino Unido basan sus directrices en el Capítulo Cuarto, pero muchos estados signatarios no están obligados a cumplirlo. Una serie de ciudades y organizaciones prestan servicios básicos a personas sordas/hipoacúsicas, pero con pautas poco desarrolladas o políticas específicas. Como parte de mi investigación, he elegido los servicios procurados por las ciudades de Enfield y Glasgow en el Reino Unido, y la sucursal de una organización sin afán de lucro de Minneapolis, en EEUU. Me consta la existencia de una organización en Londres dirigida por antiguos refugiados sordos, que sólo se preocupa por concienciar a la sociedad del estatus de los refugiados sordos/hipoacúsicos, pero la información de que dispongo es limitada.

Por otro lado, no hay constancia de dotaciones específicas de servicios para refugiados y solicitantes de asilo con pérdida auditiva. En la práctica, cuando un centro de refugiados o solicitantes acepta a alguien sordo o hipoacúsico, lo primero que reina es la incertidumbre fruto de los varios niveles de audición y capacidad para la adquisición y/o desarrollo lingüístico de estos.

## Las políticas de EEUU y el Reino Unido

Ambos países son signatarios de las Convenciones de Naciones Unidas de 1948 y 1951. EEUU define a quienes solicitan refugio o asilo como "refugiados", mientras que el Reino Unido aplica el término "solicitantes de asilo". La Política Estadounidense en materia de Asilo y Refugio recoge que "EEUU ofrece asilo y protección al refugiado de acuerdo con la creencia inherente en los derechos humanos y en la consecución del fin o la prevención de la persecución de personas. El asilo representa una protección valiosa e importante otorgada por las leyes federales a solicitantes considerados aptos que sean incapaces o no estén dispuestos a regresar a sus países de origen por motivos como persecución o temores bien fundados a ser perseguido". El Reino Unido, por su parte, se reconoce como miembro signatario de la Convención de Naciones Unidas de 1951 y su Protocolo de 1967 manifestando su "tradición objeto de orgullo como refugio para personas que verdaderamente tienen esa necesidad. El Gobierno del Reino Unido está decidido a garantizar que los refugiados de pleno derecho reciban una protección adecuada y que la motivación de estos al emigrar no sea por otros motivos incurriendo en un uso inapropiado de los trámites para obtener asilo".

Las peticiones presentadas por refugiados y solicitantes de asilo sordos/hipoacúsicos son consideradas y tramitadas de forma independiente como cualquier otra. En una conversación telefónica con el INS (Immigration and Naturalization Service; en castellano Servicio de Inmigración y Nacionalización), se me informó de que los solicitantes sordos e hipoacúsicos son atendidos en centros individuales repartidos por todo el país. La persona que respondió a mi consulta no tenía constancia de cómo se asignaban estos solicitantes de asilo. Asimismo, un representante de la BDA (Asociación Británica de Personas Sordas) me afirmó que le había contactado la NASS (National Asylum Support Service; Servicio Nacional de Atención para Solicitantes de Asilo) acerca de una familia sorda de la Europa del Este, y que necesitaban alguna clase de ayuda. Al pedir permiso para contactar a la NASS para obtener más información, me respondieron que no facilitan ese tipo de detalles. Posteriormente, el mismo representante con el que hablé, contactó de nuevo conmigo para preguntarme si sabía de alguien capaz de ayudar a una familia sorda rusa. Tras sugerir que buscaran a alguien entre la comunidad sorda de Londres, pedí más información sobre el estatus de la familia, pero hasta la fecha no he tenido noticias de el.

## ¿Dónde encajan los refugiados sordos e hipoacúsicos?

Los servicios de atención de EEUU y el Reino Unido están en contacto de forma desigual con intérpretes y la propia comunidad sorda. Los casos se tratan por separado y no existe una base de datos exclusiva de refugiados sordos e hipoacúsicos. No obstante, algunos servicios como los de la ciudad de Glasgow sí llevan un registro de la población refugiada a la que prestan ayuda. En cualquier caso, todo parece indicar que se trata de una práctica de facto, dado que ambos países se han alineado junto a la Convención de 1951.

## Servicios facilitados en la actualidad por ciudades y organizaciones (desde 2002)

Ayuntamiento de Glasgow – según los resultados de mi investigación, el servicio más completo hasta la fecha dirigido a solicitantes de asilo particulares de distinta edad y con diversos grados de pérdida auditiva, es el Servicio de Trabajo Social del Ayuntamiento de Glasgow. Dicho servicio abarca distintas áreas especializadas en personas sordas, con deficiencias auditivas, o sordociegas de toda Escocia. De las complejas necesidades que se derivan se ocupan los servicios de trabajo social, apoyo técnico y el servicio de interpretación de lengua de signos. Según el Ayuntamiento, "el propósito de los servicios en su labor con la Unidad de Solicitantes de Asilo y Refugiados de Glasgow es tratar de garantizar que los usuarios sordos sean conscientes de sus derechos. A su vez, como parte de nuestro servicio de información, recomendamos a los solicitantes de asilo sordos asociaciones locales para personas sordas y otro tipo de organizaciones de/para este grupo social. No obstante, puede darse el caso de que no estén interesados o no estén dispuestos a conocer a personas sordas que no pertenezcan a su mismo grupo étnico". Esta negativa a relacionarse con personas de otras etnias también representa un obstáculo en la carrera de las personas sordas/hipoacúsicas por lograr la integración en una sociedad multicultural en Occidente.

Enfield, Londres – los servicios de Enfield (un barrio de las afueras de Londres) rara vez tratan con solicitantes de asilo sordos/hipoacúsicos; sin embargo, establecen pautas para mejorar las utilizadas en los servicios de traducción e interpretación para personal en primera línea que requiere intérpretes. Estas pautas utilizadas para Escocia suelen ser comunes para EEUU. Dichos servicios

son conscientes de las preferencias por una lengua de signos, cuestiones de género, grados de pérdida auditiva y cultura de cada refugiado sordo/hipoacúsico.

CSD Minnesota – La oficina de Minnesota es una sucursal de CSD, la mayor organización sin afán de lucro mundial dirigida por y para personas sordas e hipoacúsicas, cuya sede se encuentra en Sioux Falls, Dakota del Sur (EEUU). Además, según he podido saber, CSD Minneapolis es la única sucursal que trabaja con refugiados sordos/hipoacúsicos. El programa incluye 26 usuarios del programa de lectura y coordinación de servicios de Laos (Hmong), Somalia y países centroamericanos. El programa ABE ("Refugee Adult Basic Education; en castellano, Educación Básica para Refugiados Adultos) fue financiado de forma privada, aunque finalmente se incluyó a modo de subcontrata por el centro educativo St. Paul School District para recibir ayuda contractual de CSD, así como en lo referente al plan de estudios. El programa ABE se ocupa de desajustes en los programas configurados para refugiados oyentes, no sordos/hipoacúsicos. Este programa está financiado y basado en la competencia cultural y lingüística desde la perspectiva de una persona sorda/hipoacúsica, en contraste con las políticas estatales y nacionales en materia de asilo político.

LEMDA, Londres – LEMDA es una organización de voluntariado dirigida por antiguos refugiados, que fundamentalmente presta un servicio de asesoramiento a nuevos refugiados en Londres.

El Capítulo Cuatro ("Problemas a los que se enfrentan los Refugiados Sordos e Hipoacúsicos") describe las limitaciones en lo que la ciudad o la organización ofrece a los propios refugiados. Aquí incluimos barreras comunicativas, falta de intérpretes, la ignorancia en el ámbito de la salud mental (lo cual repercute en que un refugiado sordo/hipoacúsico sea evaluado correctamente), y las dificultades en el caso de personas sordas/hipoacúsicas y los servicios de una ciudad para vincularse a la comunidad sorda local. Este capítulo no habría sido posible de no haber conocido a un trabajador social en Enfield, que me facilitó información detallada acerca de experiencias vividas por los refugiados sordos/hipoacúsicos al tratar con la comunidad de salud mental y las autoridades.

## Asesoramiento para refugiados sordos e hipoacúsicos

Dar con un trabajador social o asesor para un refugiado o solicitante de asilo sordo en el país de acogida es una tarea harto difícil. Es posible que la mayor discriminación sufrida e idea preconcebidas hacia este grupo provengan de los trabajadores sociales y psicólogos que lidian con ellos. La mayoría de estos empleados desconoce o tiene prejuicios contra las personas sordas, sin caer en la cuenta de que la clave reside en tener una comunicación eficaz y un conocimiento adecuado de la comunidad sorda. La situación actual, sin duda, es frustrante tanto para el terapeuta como para el paciente. Ahora bien, dadas las diferencias entre los casos de personas sordas, sería complicado incluso para el más experimentado de los trabajadores de salud mental poder llevar a cabo una evaluación o plan de tratamiento. Por otro lado, los pacientes incapaces de comunicarse tienen problemas a la hora de expresar conceptos como el espacio o el tiempo, y los familiares que actúan como informante perciben problemas de conducta por encima de los propios sentimientos o pensamientos de la persona sorda/hipoacúsica. Según el trabajador social de Enfield, en muchas familias de refugiados se dan casos de violencia doméstica y prefieren que la policía se mantenga al margen. Llegado el caso, acudirían a alguien de su confianza. Otros problemas visibles entre los miembros sordos de una familia de refugiados son la depresión consecuencia de no poder encontrar empleo, la falta de comunicación, el sentimiento de culpa por haber dejado a amigos atrás y, con frecuencia, la represión de sentimientos ante un trabajador social. Sin ninguna duda, los elementos culturales, tribales y sociales hacen muy difícil convencer a las familias de modificar su perspectiva negativa hacia ese familiar sordo/hipoacúsico.

## Diferencias culturales e interacción con la comunidad sorda local

El comentario más extendido entre trabajadores sociales o funcionarios que tratan con solicitantes de asilo y refugiados es que, a veces, les cuesta convencer a las personas sordas/hipoacúsicas y a los participantes de la cultura sorda de que interactúen con la comunidad sorda local. La mayor parte de estos se encuentra bajo la tutela de una familia que prefiere conservar las tradiciones; les ven como una carga familiar y desconfían de la gente de raza blanca u otros grupos étnicos, pues son de fuera. Asimismo, hay familias que prefieren que la persona sorda/hipoacúsica no se una al mercado laboral para seguir recibiendo prestaciones del gobierno. A esto cabe sumar el hecho de que algunos servicios (Glasgow, BDA, CSD Minnesota) tengan más éxito a la hora de integrar en la comunidad sorda

El Capítulo Cinco ("Conclusión") en definitiva viene a resumir la propia tesis, incluyendo recomendaciones e información sobre la presión ejercida a nivel internacional por parte de ONG para personas sordas y discapacitadas sobre los estados, con el fin de lograr que estos ejecuten o garanticen los derechos y la protección de las personas sordas/hipoacúsicas y discapacitadas. También se hace mención a la Normativa Estándar de Naciones Unidas en lo que se considera el pronóstico acerca del futuro no sólo de los refugiados sordos/hipoacúsicos, sino también de las personas sordas e hipoacúsicas del Tercer Mundo.

## La Normativa Estándar de Naciones Unidas

La ONU declaró 1981 Año Internacional de las Personas Discapacitadas para promover la Plena Participación e Igualdad. La ONU ha reconocido a las personas discapacitadas como parte de la sociedad estableciendo la Normativa Estándar de Naciones Unidas, y precisando la importancia de la educación y el empleo para las personas sordas y discapacitadas. Muchas organizaciones internacionales, incluida la WFD (Federación Mundial de Personas Sordas), han pedido a la ONU que lidere la presión sobre los países para que aprueben leyes "en aras de facilitar la vida a las personas con discapacidades". La Normativa Estándar debía entrar en vigor en la década de los 90 con la esperanza de que puesto que "en todas las sociedades del mundo sigue habiendo barreras que impiden que las personas discapacitadas ejerzan sus derechos y libertades, dificultándoles la participación plena en las actividades de sus sociedades, le corresponde a los estados tomar las medidas pertinentes para eliminar dichas barreras". La Normativa se centra en la educación, el empleo, las diferentes formas de apoyo, el servicio médico, la rehabilitación y la prestación de servicios de atención para fomentar la autosuficiencia del individuo. El tercer y último apartado de la Normativa envía un mensaje a los estados sugiriendo que crear una base legal para la puesta en marcha de medidas que promuevan la plena participación e igualdad de las personas discapacitadas, contribuirá a forjar una sociedad mejor. "Es probable que se requieran medidas legislativas para eliminar aspectos que puedan repercutir negativamente en la vida de las personas con discapacidades". La Norma 18 alentaba al reconocimiento de organizaciones de personas sordas y discapacitadas (NAD\*, BDA, RNID\*\*, etc.) por parte de los estados para fomentar su desarrollo y consolidación. La Norma 17 hace hincapié en la cooperación entre gobiernos y organizaciones, ya que las discapacidades están presentes en todas las sociedades.

En 1997, treinta y un países miembros de la WFD respondieron a una encuesta de la ONU sobre los países que decidieron ejecutar políticas para la discapacidad en sus legislaciones. En conjunto, los gobiernos han puesto más empeño en promover la rehabilitación que en aprobar medidas contra la discriminación. Los puntos más débiles son legislación, derechos civiles y políticos, derechos económicos y sociales, falta de política incluida en la nueva legislación, accesibilidad, y el estatus del reconocimiento de la lengua de signos.

## SIG Personas Sordas Mayores

Presidenta Nacional: Cristina Sariego Presidente Internacional: Kobus Kellermann

Las personas mayores sordas tienen necesidades específicas que requieren una atención concreta. Este grupo estudiará, entre otras cuestiones, la necesidad de incluir medidas que eviten el aislamiento de nuestros mayores y les proporcionen una mejor calidad de vida.

## Comunicaciones

Viernes 20 de Julio 13:00-13:50 h. y 16:15-18:05 h. SALA 5

## 13:00-13:20 h. Comunicación 1: Kotiväylä – servicio de atención en el hogar en lengua de signos finesa

Pekka Vihanto; The Service Foundation for the Deaf. Helsinki (Finlandia).

Les mostramos 12 diapositivas en PowerPoint, así como también algunas imágenes.

Kotiväylä inició su andadura en 1997 como un proyecto organizado por la Fundación al Servicio de las Personas Sordas. En 2003, el trabajo pasó a hacerse de forma regular. Kotiväylä proporciona atención en el hogar y servicios de cuidados diarios para las personas sordas y sordociegas en la lengua de signos finlandesa. El trabajo se basa en los mismos principios sociales por los que se rigen los servicios de atención en el hogar que llevan a cabo los municipios finlandeses.

Cualquier persona para la que su principal medio de comunicación sea la lengua de signos finlandesa es candidata a ser cliente de Kotiväylä, así como aquellas personas que se hayan quedado sordas de adultas y estén practicando y aprendiendo un nuevo método de comunicación (como, por ejemplo, el uso de la lengua de signos que imita la estructura del finlandés hablado), familias (con algún adulto o niño sordo), ancianos sordos con múltiples enfermedades, personas sordas con retraso mental o problemas psiquiátricos, o personas con visión o audición reducida. Algunos de nuestros clientes pueden oír, pero tienen problemas para entender y emitir palabras, por lo que se benefician del uso de signos manuales.

## 146 clientes/mes

Clientes que necesitan atención en el hogar 9% de familias con niños 91% de adultos y ciudadanos jubilados Edad media: 73 años

Clientes que necesitan cuidados diarios

Edad media: 72 años

Comunicación 81% de lengua de signos 19% de lengua hablada

## Objetivos de Kotiväylä:

Respaldar las posibilidades de los clientes de vivir con independencia, fomentar que dirijan su propia vida y que vivan cada día de manera agradable, y reducir las necesidades de cuidados institucionales. Crear y mantener una red social en la lengua de signos finlandesa es un reto, tanto para el cliente como para el empleado.

## Financiación:

La financiación para el regreso a casa se basa en contratos personales (pagados por las autoridades locales) de adquisición de servicios para cada cliente, honorarios de los clientes, y apoyo económico

que proviene de la Asociación de Máquinas Tragaperras. Para los clientes, los servicios cuestan lo mismo que los que realizan los municipios.

El punto fuerte de Kotiväylä es que su estilo de trabajo se centra en el cliente. Esto supone un reto constante para los empleados. Los cambios que se producen en la sociedad tienen como consecuencia muchas de las necesidades de los clientes. De esta manera, es habitual que los empleados de Kotiväylä tengan que proporcionar información sobre esos cambios que puedan afectar al día a día de sus clientes. Los clientes de Kotiväylä no reciben esa información que necesitan por los medios convencionales. Por desgracia, las necesidades de los grupos especiales suelen quedarse al margen cuando se promulga información sobre cuestiones importantes. En varias ocasiones, hemos advertido que los clientes de Kotiväylä no estaban al tanto de los servicios existentes.

## Reto:

La diferencia, por ejemplo, entre usar la Lengua de Signos Finlandesa en lugar del finlandés hablado no debe considerarse como algo mejor ni peor que lo 'normal', por así decirlo. Sin embargo, lo diferente tiende a causar problemas en la legislación y especialmente cuando se tienen que tomar medidas prácticas. Hay que tratar de manera adecuada a aquellas personas que funcionan de manera diferente, por ejemplo, haciendo uso del sistema de servicios. Esto provoca un aumento del volumen de trabajo, razón por la que esta diferencia a menudo se percibe como inferior. La diferencia, la flexibilidad y el entendimiento de las características y situaciones especiales de cada individuo requieren dedicar más trabajo que a las soluciones estándar (Wilkman 2000, 81).

# 13:30-13:50 h. Comunicación 2: ¿Qué factores y condiciones conducen al éxito de actividades y residencias para mayores sordos en los Países Bajos?

Jan Tempelaar; De Gelderhorst. Ede (Países Bajos).

Cuando miramos al sector de atención a las personas sordas mayores en todo el mundo (occidental) podemos observar que existe una importante variación en los servicios. En los Países Bajos y Estados Unidos las residencias de tercera edad para ciudadanos sordos existen desde hace ya más de medio siglo y han servido como ejemplo para muchos países. Por otra parte, en Escocia, Australia y Suecia las residencias de mayores sordos están cerrando o las iniciativas no logran despegar. Esto ocurre mientras crece el porcentaje de personas mayores de la población mundial y con ellos el número de mayores sordos.

Conociendo y entendiendo estas razones será posible identificar cómo se pueden adaptar y mejorar los servicios de tal manera que puedan atender a más ciudadanos sordos.

## Objetivo de la investigación

Los resultados de la investigación en los Países Bajos identificarán las circunstancias que llevan al el éxito o fracaso de las actividades que ofrecemos en los distintos Clubes para personas Sordas mayores. Su resultado permitirá a las partes implicadas mejorar sus servicios y posiblemente servir de instrumentos para la defensa de unos marcos políticos nacionales necesarios para que todos los mayores sordos del mundo puedan recibir cuidados de gran calidad.

## Cuestión básica de investigación

La cuestión básica de nuestra investigación es:

¿Qué factores y condiciones conducen al éxito de actividades y residencias para mayores sordos en los Países Bajos?

- El valor percibido de las Gelderhorst y los centros de día
- La necesidad del servicio que tienen las personas sordas mayores
- El papel de la política gubernamental en relación con el éxito de las actividades

El papel de la cultura (en su sentido amplio) dentro de este contexto.

## 16:15-16:35 h. Comunicación 3: Proyecto Personas Mayores en Acción.

Berend Dekker, Paul Wagenaar y Carmen van Hoesel; De Gelderhorst. Ede (Países Bajos)

En 2004, Dovenschap, la Asociación Nacional de Personas Sordas de los Países Bajos, se puso en contacto con De Gelderhorst para llevar a cabo una investigación sobre las necesidades de las personas sordas mayores y para desarrollar políticas destinadas a ellas basadas en estas investigaciones. A De Gelderhorst le encantó aceptar este proyecto, ya que apoya rotundamente el deseo de las personas sordas mayores de vivir de manera independiente mientras sea posible. Muchas veces, la independencia de las personas sordas mayores se ve restringida por la falta de información y un nivel de servicios insuficiente en varios ámbitos. Este es el caso para la mayoría de las personas sordas mayores, como demuestra la investigación y la experiencia. Por esta razón no toda la información importante y atención llega a este grupo de destino. En parte es la razón por la cual muchas personas sordas mayores no participan lo suficiente en la sociedad y se encuentran aisladas.

En junio de 2005, durante el II Día de las Personas Sordas Mayores en los Países Bajos se presentaron los resultados de la investigación llevada a cabo por De Gelderhorst. A este evento asistió el Secretario de Estado del Ministerio de Sanidad y Bienestar. Aquel día se ha convertido en el punto de partida de un importante nuevo desarrollo para las personas sordas mayores. Se creó la Plataforma de las Personas Sordas Mayores. A esta Plataforma se le encargó encontrar los temas a los que las personas sordas mayores se tienen que enfrentar y de presentarlos, junto a posibles soluciones, a Dovenschap para tratarlos. Esta Plataforma está compuesta por 7 miembros sordos mayores, y nosotros somos 2 de ellos.

Empezamos con esta lista de 7 temas principales:

<u>Alerta a los ciudadanos:</u> encontrar un sistema accesible, visual, que las autoridades utilicen en situaciones de emergencia.

Asistencia para la Devolución de Impuestos: hemos descubierto que las personas mayores muchas veces no aprovechan las posibilidades de una devolución de impuestos pagados. El papeleo es demasiado complicado y piensan que no se les devolverá nada. Por eso queremos encontrar una propuesta estructural y apoyar a las personas a la hora de solicitar varios subsidios (de alquiler, de seguro médico, de impuestos).

Accesibilidad de las 'consultas de los médicos de cabecera' fuera del horario de atención al público: mejorar el acceso para personas sordas en estas consultas especiales de médicos de cabecera, a Urgencias, que normalmente se encuentran dentro de los hospitales. Estas consultas no disponen de teléfono de texto y desconocen las necesidades de las personas sordas respecto a los intérpretes de lengua de signos. Queremos que las autoridades presten la atención necesaria a estos dos puntos.

<u>Información, Circulares:</u> Las personas sordas mayores no tienen acceso a información importante. Hay que desarrollar formas especiales de transmisión de noticias para este grupo de personas.

<u>Asociacionismo:</u> normalmente el entorno social de las personas sordas mayores es limitado. Es importante organizar reuniones temáticas y jornadas de información para este grupo de personas. Las personas sordas mayores deberían tener la oportunidad de emanciparse, de desarrollar un sentido de responsabilidad, de atreverse y tomar la iniciativa y hacerse defendibles. Esta meta sólo se puede alcanzar como grupo. Como grupo podemos ejercer presión sobre el gobierno.

<u>Servicio de Ayuda por Teléfono:</u> desarrollar un servicio para personas sordas mayores que esté disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, por teléfono de texto, correo y fax.

Recambio del equipamiento del seguro médico: subsidios iguales para personas sordas en el ámbito del seguro médico, posiblemente en forma de un seguro colectivo. En caso de surgir un problema con el equipamiento, por ejemplo, con el teléfono de texto (suministrado por el seguro médico), se debería efectuar un recambio en seguida.

Llevamos ya año y medio trabajando sobre estos temas y nos gustaría compartir los resultados con Ustedes.

Un 'Servicio de Ayuda Telefónica' se ha puesto en práctica en 2.006.

También en 2006 se ocupó de más de 60 devoluciones de impuestos, con una devolución media de 500 euros por persona.

Dos consultas médicas han mejorado su accesibilidad para personas sordas.

Una circular para personas sordas mayores ha sido desarrollada y en 2006 se envío 8 veces a más de 700 direcciones.

En cooperación con el grupo al que van dirigidos, se han creado varios centros de día en todo el país.

Ha habido varias reuniones con políticos y se visitó al parlamento neerlandés.

En conclusión, han pasado muchas cosas y muchas más quedan todavía por hacer. Aún no estamos dispuestos a jubilarnos. Todavía quedan tantas cosas que podemos hacer. Seguiremos desarrollando los centros de día, las circulares, el servicio de ayuda. Contactos internacionales como este Congreso son una forma importante para seguir creando redes e intercambiar experiencias.

La emancipación es un tema importante para nosotros: nuestra sociedad está cambiando, la ayuda gubernamental está disminuyendo, frente al creciente individualismo. Esto influye también en las personas sordas mayores y por eso se requiere cada vez más un sentido de responsabilidad, la necesidad de información, ser capaz de tomar la iniciativa y defendibilidad. La mayoría de las personas sordas mayores nunca han aprendido a defenderse a sí mismos y por eso son más vulnerables. Este proyecto ofrece a la comunidad de personas sordas mayores la posibilidad de aprender a afrontar estos cambios en la sociedad. Aprendemos cómo ampliar nuestra esfera de influencia, cómo cooperar y cómo usar nuestra vulnerabilidad de manera positiva. Crear sensibilización es una parte importante de la emancipación. ¡Sigan en esta sala para la siguiente entrega!

## 16:45-16:05 h. Comunicación 4: Toma de poder.

Jan Tempelaar y Johan Wesemann; De Gelderhorst, National Centre for the Elderly Deaf. Ede (Países Bajos).

Formación para la adquisición de poder por parte de las Personas Sordas Mayores\*

Algunos temas a los que afectaría la toma de poder por parte de las personas sordas mayores (+ 55).

## Temas:

- ¿Qué ha cambiado en la sociedad? (cambios de gobierno, aumento de la individualización, globalización, TIC, cambio en los modelos de prestación de atención, etc.)
- ¿En qué medida este cambio tiene alguna influencia sobre las personas sordas? (mayor responsabilidad personal, conocimiento de nuevas reglas de juego, influencia sobre las corporaciones municipales, etc)
- ¿Qué sucede si no hacemos nada? (invisibilidad y aislamiento, y similares) ¿Cómo podemos levantarnos nosotros mismos (trabajo en equipo, liderazgo, adquisición de información, negociaciones, discusiones, redes de trabajo, cooperación con aldado, significado de la representatividad, etc..) Estos temas, tales como la como información y los distintos puntos de debate deberían conducir a propuestas más concretas acerca de cómo nos podemos figurar la toma de poder por parte los mayores sordos a largo plazo. Posiblemente basándonos en esas sesiones podamos recoger datos relevantes para ofrecer programas más amplios de formación encaminados a reforzar la toma de poder por parte de los mayores sordos.

## 17:15-17:35 h. Comunicación 5: I Plan de Actuación de Personas Sordas Mayores de CNSE 2006/2009.

Leandro Rafael Rodríguez García; Confederación Estatal de Personas Sordas-CNSE. Madrid (España).

## Introducción

El I Plan de Actuación de Personas Sordas Mayores ha sido diseñado por la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) para dar respuesta eficaz a las distintas necesidades de atención especializada que plantea el colectivo. Lo cierto es que este sector presenta unas características específicas que difieren del resto de las personas mayores y que vienen dadas por la idiosincrasia propia de la comunidad sorda.

Existe un progresivo aumento de personas sordas mayores que no cuentan entre los servicios existentes para personas mayores una respuesta adecuada y adaptada a sus características . Precisamente, la correcta atención a las personas mayores constituye una de las mayores preocupaciones de la CNSE y, conscientes de esta necesidad, hemos elaborado este Plan, un ambicioso y necesario proyecto de cuatro años de duración para que se logren los objetivos y resultados. Además, con esto la CNSE quiere dar a conocer la realidad de las personas sordas mayores ante la situación de discriminación y la falta de recursos accesibles y específicos para ellas, proponiendo acciones tendentes a la mejora de su calidad de vida.

El desarrollo del I Plan de Actuación de Personas Sordas Mayores significa la colaboración y cooperación entre el movimiento asociativo de personas sordas de toda España para identificar, describir y analizar la situación de este colectivo y su entorno, definiendo claramente su situación y sus dificultades, lo que nos permite establecer dentro del Plan una serie de procedimientos y estrategias necesarias para aprovechar al máximo los recursos existentes y crear otros nuevos favoreciendo las demandas de estas personas durante un periodo de tiempo determinado: 2006/2009.

El Plan vendría a ser como una especie de guía en el que se definen las principales líneas de actuación, los objetivos marcados a corto y largo plazo, las acciones a desarrollar para lograr esos objetivos, los recursos necesarios para poder llevarlos a cabo, así como los plazos y los indicadores de evaluación de todo ese proceso. En definitiva, este Plan de Actuación nos ayuda definir las directrices necesarias a desarrollar durante los próximos cuatro años para alcanzar una mejor calidad de vida de las personas sordas mayores.

## Áreas de influencia y personas destinatarias

Este Plan va dirigido principalmente a todo el movimiento asociativo de personas sordas, a las personas sordas mayores, a sus familias, a los profesionales que trabajan con ellas, etc. Y también a aquellas personas, entidades y organismos tanto públicos como privados que, por una razón u otra, muestran interés por el desarrollo de este Plan.

## Descripción de la situación de las personas sordas mayores

Según la Encuesta de Discapacidad, Minusvalía y Estado de de Salud del Instituto Nacional de Estadística (INE) del año 1999, en España hay aproximadamente un millón de personas sordas, de las cuales un 70 % son mayores de 65 años. Este porcentaje al igual que el del resto de la población mayor va aumentando con el paso del tiempo, lo que nos lleva a entender la necesidad de aplicar unas políticas adecuadas para atender el incremento de sus demandas.

Actualmente, las personas sordas mayores tienen un espacio de participación y representación dentro de la estructura de la CNSE. Desde aquí, se trabaja por atender sus necesidades de atención, la provisión de servicios específicos y la defensa de sus intereses y derechos. Con la celebración de diferentes jornadas, encuentros y convivencias, hemos podido recoger conclusiones que nos definen cuál es su situación actual y como deberíamos trabajar desde la CNSE y su movimiento asociativo en la resolución de sus demandas.

## Participación dentro del movimiento asociativo de personas sordas

Aunque el movimiento asociativo de personas sordas cuenta con un gran número de personas mayores, no se observa una participación muy activa de las mismas. Cada vez cuentan con secciones específicas para mayores, sin embargo hay una ausencia de representantes del colectivo de mayores que luchen o reivindiquen sus necesidades y canalicen sus demandas.

## Barreras de comunicación, arquitectónicas y sociales

Las personas sordas mayores están en un entorno donde las barreras de comunicación han afectado a todos los ámbitos de su vida, la falta de acceso a la comunicación y a la información tanto en servicios específicos como en la vida diaria, el riesgo de nuevas discapacidades y un aumento de exclusión, sobre todo en el caso de mujeres mayores sordas, hacen que las personas sordas mayores no tengan los recursos necesarios para salvar estas situaciones.

## Autonomía y vida independiente

Hay personas sordas mayores con otras discapacidades o que por motivos de edad tienen necesidad de una asistencia y de un apoyo para la realización de los actos esenciales y ordinarios de la vida, y que van a necesitar de unas ayudas complementarias que les faciliten una vida autónoma y/o independiente. Una de las mayores preocupaciones de las personas sordas mayores es su estado físico y psíquico, pues resulta determinante en el estado anímico de estas personas. Actualmente no hay profesionales gerontólogos que conozcan las características comunicativas y culturales de las personas sordas mayores dentro de las instituciones de mayores, centros de salud, servicios de ayuda a domicilio, centros de ocio de mayores, etc. Hasta ahora no ha existido ninguno de estos servicios que esté adaptado ni especializado para estas personas.

## Representación política y cooperación

Las personas sordas mayores tienen prácticamente una escasez de representación política en los diversos foros de representantes de personas mayores, tanto locales, nacionales, europeos como internacionales. Ello es debido a las barreras de comunicación y al desconocimiento de las características socioculturales de ese colectivo.

## Formación, ocio y tiempo libre

Para las personas sordas mayores es un derecho y una necesidad de disfrutar de su tiempo libre mediante todo tipo de actividades, bien sean lúdicas o culturales. No hay espacios y actividades adaptadas a las características de la Comunidad Sorda, ni que sean completamente accesibles, nos referimos con esto a los programas de termalismo y vacaciones, visitas culturales, cursos de formación, talleres, acceso a las nuevas tecnologías, etc.

## Afectividad

Muchas personas sordas mayores sufren una discriminación y asilamiento aún si cabe mayor, en muchas ocasiones se las infravalora, se aprovechan de su circunstancia para abusar de su confianza, bien con maltrato físico, psicológico o económico. No pueden satisfacer su necesidad básica de afecto y comunicación, viviendo situaciones de maltrato, sobre todo en El caso de las personas sordas mayores dependientes. Tampoco se cuentan con recursos para prevenir estas situaciones de maltrato.

## **PRINCIPIOS**

Para desarrollar los objetivos y las acciones, antes quisiéramos enmarcar los principios en los que nos situamos con el fin de definir la filosofía del Plan.

## Autonomía y autorrealización

Las personas sordas mayores tienen derecho a ser ellas mismas, reconociendo sus capacidades y posibilidades. Deben tener poder de decisión para elegir aquello que más les conviene, adoptar decisiones sobre sus cuidados y sobre la calidad de su vida. Deben recibir el apoyo necesario para conseguir la mayor autonomía posible. También hay que aprovechar las oportunidades para desarrollar plenamente su potencial. Es importante el acceso a los recursos educativos y formativos, culturales y recreativos, etc.

## Independencia

El poder residir en un entorno propio todo el tiempo posible es uno de los deseos de las personas sordas mayores con el acceso a diversos recursos, mediante apoyo de sus familias y de la comunidad y su propia autosuficiencia. Tener la posibilidad de vivir en entornos seguros y adaptables a sus preferencias y necesidades personales y a sus capacidades de cambio continuo.

## Participación y cooperación

Es importante que las personas sordas mayores participen activamente en la Comunidad Sorda y en la sociedad compartiendo sus experiencias y conocimientos con las generaciones más jóvenes. Deben intervenir en el desarrollo de las políticas que afectan a sus personas tanto dentro del movimiento asociativo como fuera de él. Hay que fomentar la participación de estas personas para que puedan defender sus derechos y sus intereses.

### **Diversidad**

Reconocemos la existencia de una gran diversidad de perfiles y realidades dentro de la Comunidad Sorda, y entre ellas incluye a las propias personas sordas mayores, hacemos referencia a que tengan diferentes formas de comunicación, con otras discapacidades, etc. También valoramos que aportan riqueza social y más allá de las diferencias tienen derechos.

## Accesibilidad

Deben tener acceso a los servicios sociales y jurídicos que les aseguren mayores niveles de autonomía, protección y cuidados. Tener acceso también a medios apropiados de atención institucional que les proporcionen protección, rehabilitación y estímulo social y mental en un entorno humano y seguro. Todos los recursos de cuidados ya existentes para personas mayores deben adaptarse a las necesidades de las propias personas sordas mayores.

## **Dignidad**

La vida humana es importante y digna en el conjunto de todas sus etapas. Todo ser humano, independientemente de la edad, discapacidad, sexo, raza, credo, orientación sexual..., es importante e insustituible. Por lo tanto, todas las personas debemos conservar nuestra dignidad y ello incluye a nuestras personas mayores. Debemos tener consideración con las personas sordas mayores mostrándoles en todo momento tolerancia y respeto a su propia libertad. Sus demandas se exigen como una cuestión de derechos humanos, no de caridad.

## Atención y cuidados

Las personas sordas mayores deberán poder disfrutar de los cuidados y la protección de la comunidad en la que vive. Deben tener acceso a los servicios de atención de salud que les ayuden a mantener o recuperar un nivel óptimo de bienestar físico, mental y emocional, así como a prevenir o retrasar la aparición de enfermedades.

## Intercambio intergeneracional

Debemos conservar la cultura de las personas sordas mayores a través de sus conocimientos, historias, pensamientos, etc. Las personas sordas más jóvenes, en agradecimiento a la riqueza cultural que han recibido de las personas sordas más mayores, deben permanecer en contacto con ellas, compartiendo e intercambiando conocimientos y experiencias entre unas generaciones y otras.

## **Transversalidad**

La transversalidad consiste en incluir las demandas de las personas sordas mayores en todos los ámbitos de la vida social y política. Se trasladará a las entidades miembros de la CNSE considerando la realidad de las personas sordas mayores en todos los ámbitos: social, cultural, educativo, accesibilidad, etc.

## **Equilibrio territorial**

En todas las acciones propuestas en el Plan se procurará potenciar el principio de equilibrio

interterritorial entre los Miembros Asociados de la CNSE.

## **Objetivos generales**

Los objetivos del Plan a seguir son los siguientes:

- 1. Lograr una mayor participación y cooperación de las personas sordas mayores dentro y fuera del movimiento asociativo de la CNSE.
- 2. Garantizar la accesibilidad de las personas sordas mayores a los diferentes recursos existentes para mayores: residencias, centros de día, servicios de asistencia domiciliaria, programas de vacaciones y termalismo, teleasistencia, etc.
- 3. Conseguir una mayor autonomía e independencia en la vida de las personas sordas mayores.
- 4. Coordinar y organizar entre todas las Federaciones miembros de la CNSE las actuaciones relacionadas con las personas sordas mayores.
- 5. Fomentar el intercambio y la interrelación entre el colectivo de personas sordas mayores y demás colectivos mediante la creación de espacios sociales y lúdicos favoreciendo así una mayor participación dentro de nuestro movimiento asociativo.

## Ejes estratégicos de actuación

Para la elaboración del Plan, estableceremos ejes estratégicos de actuación. La elección de estos ejes estratégicos vienen a representar las prioridades a atender en función de las necesidades y demandas de las personas sordas mayores para que éstas disfruten de una mayor calidad de vida, obtengan una mejor participación y representación dentro y fuera del movimiento asociativo de personas sordas y accedan en igualdad de condiciones que el resto de personas mayores a los diferentes recursos que existen para ellas.

Los ejes prioritarios de actuación propuestos serían los siguientes:

- 1. Participación activa en el movimiento asociativo de la CNSE.
- 2. Accesibilidad a los servicios y recursos específicos para personas mayores.
- 3. Apoyos a la vida autónoma.
- 4. Representación política y cooperación.
- 5. Formación, ocio y tiempo libre.

# 17:45-18:05 h. Comunicación 6: Personas sordas mayores y los servicios ofertados para ellas en Londres (este y oeste), Reino Unido.

Simon Hesselberg; Royal Association for Deaf People. Londres (Reino Unido).

Para compartir nuestro proyecto para personas mayores sordas en Londres, Reino Unido, ya que es una tendencia creciente con la que tratan las comunidades sordas en el siglo XXI, venimos trabajando en un proyecto desde hace tres años financiado por la Big Lottery para gestionar asociaciones de personas mayores sordas y la organización de comidas en dichas asociaciones, charlas impartidas por profesionales sanitarios (sordos y oyentes), etc.

También queremos compartir nuestro proyecto contigo e intercambiar ideas para asegurarnos de que se atiendan las necesidades de las personas mayores sordas en nuestros países.

## SIG Personas Sordociegas

Presidente Nacional: Daniel Álvarez Presidente Internacional: Len Mitchell

Serán las propias personas afectadas las que analicen la verdadera situación que atraviesan y las que estudien la variedad de casos que existen, con el fin de promover acciones y políticas que se ajusten y den respuesta a sus demandas y necesidades.

## Comunicaciones

Sábado 21 de Julio 09:00-10:50 y 11:30-12:20 SALA 3

## 9:00-9:20 h. Comunicación 1: El sistema de comunicación "dactyls"

Daniel Alvarez Reyes; Asociación de Sordociegos de España, ASOCIDE. Madrid (España).

### Introducción

Cuando una persona ya no puede oír, comienza a vivir utilizando otros sistemas de comunicación. El sistema que utilizan depende del tipo de sordera que padezca: sordera congénita o sordera postlocutiva. Los del segundo grupo podrán seguir expresándose oralmente, pero, tanto en este grupo como en el primero, cambia la comunicación receptiva: labiolectura, lengua de signos, bimodal, etc. Todos estos sistemas receptivos son visuales, es decir, la persona sorda "oye" por los ojos.

¿Qué ocurre si, a la vez de la sordera padeces también ceguera o un grave déficit visual? En ese caso te encuentras con problemas de comunicación mucho más serios, ya que, al no poder utilizar el canal visual ni el auditivo, entonces te queda el sentido del tacto, las manos, como canal para conseguir desarrollar la comunicación receptiva, por medio de sistemas adaptados para ser captados a través del tacto y para obtener cualquier tipo de información del entorno.

Por consiguiente, la comunicación es la clave de la inserción social de las personas sordociegas en el entorno social y cultural en el que viven. Por eso, todo lo relacionado con ella es objeto del mayor interés, tanto por parte de los profesionales como de las propias personas sordociegas, en la búsqueda de sistemas de comunicación más rápidos y eficaces.

Porque uno de los mayores problemas de los sistemas de comunicación que utilizamos las personas sordociegas, especialmente de los alfabetos manuales, es la lentitud en la transmisión de los mensajes, ya que se realizan manualmente, letra por letra, con distintas posiciones de los dedos de la mano o escribiendo con el dedo índice letras mayúsculas en la palma de la mano. Con estos sistemas el interlocutor o el intérprete difícilmente pueden transmitir la información visual y auditiva de lo que se dice y de lo que está ocurriendo en el entorno, puesto que muchas veces no tiene materialmente tiempo para ello.

Otro sistema, la lengua de signos, que es un sistema de comunicación no alfabético, ofrece mayores posibilidades, ya que permite una mayor rapidez, y de hecho, las personas sordociegas que se manejan con este sistema pueden obtener la información de una manera más veloz y precisa que con cualquier alfabeto manual. De ahí la gran importancia que tiene este sistema como base de una posible COMUNICACIÓN MÁS RÁPIDA PARA AQUELLOS QUE UTILIZAN SOLAMENTE ALFABETOS MANUALES.

Pero la Lengua de Signos es la primera lengua de quien es sordo congénito. Si más tarde adquiere la ceguera, el sistema se adapta de la versión visual a la versión táctil y siguen usándolo. Este sistema, en cambio, no suele ser desarrollado por quienes no han nacido con sordera. Los sordociegos no congénitos sólo aprenden algún alfabeto manual, porque estos guardan la estructura del lenguaje oral y, generalmente, es difícil que aprendan la Lengua de Signos, pero sí pueden aprender unos cuantos signos o símbolos básicos.

Por eso, voy a explicar mi sistema de comunicación, un sistema que nació de modo natural y que

siempre ha llamado mucho la atención y despertado el interés de profesionales y sordociegos, no sólo de España, sino también de todo el mundo, quienes ME HAN PEDIDO, EN NUMEROSAS OCASIONES, QUE ESCRIBIERA UN ARTÍCULO SOBRE MI MÉTODO. De hecho, este método ya está siendo imitado por intérpretes y sordociegos de algunos países escandinavos y latinoamericanos, por las ventajas que aporta a la comunicación.

Antes de explicarlo, debo hacer constar que yo conocía y usaba la Lengua de Signos, aunque mi sordera no fue congénita. La aprendí cuando tenía 18 años y era únicamente sordo. Esta circunstancia, conocer la Lengua de Signos, influyó decisivamente en el posterior desarrollo de mi sistema. Espero conseguir explicárselo de la manera más clara posible.

## El Método combinado de alfabeto y signos

El sistema que utilizo y que he bautizado con el nombre de "DACTYLS" ha llamado siempre la atención por la rapidez que permite en la transmisión de los mensajes. En las reuniones de trabajo y conferencias internacionales era patente, porque mi intérprete acababa su traducción antes que los demás intérpretes.

## ¿Cuál era la causa?

Mi sistema consiste en la combinación del alfabeto manual de los sordociegos españoles con signos procedentes de la Lengua de Signos Española, adaptados y configurados para su utilización en la palma de la mano, es decir, se utilizan a la vez letras o signos en la palma de la mano. Según el caso, se deletrea la palabra completa cuando no hay un signo para ella y para las palabras cuyo signo ha sido incorporado, se signan en la palma de la mano; cuantos más signos hay, mayor será la rapidez en la comunicación táctil.

Los signos incorporados corresponden a las palabras más frecuentemente utilizada en el lenguaje y he incorporado también numerosas palabras técnicas, relacionadas con mi trabajo en el ámbito de la sordoceguera. Para las palabras menos corrientes y para artículos, pronombres, etc., se utiliza el deletreo del alfabeto manual y se guarda, con signos y letras, la estructura del lenguaje oral.

En estos momentos, los signos que tengo incorporados son bastante numerosos, pero con la práctica siguen aumentando los signos que voy incorporando.

Como dato curioso, al principio utilizaba también signos que se hacían en la cara. Pero con el tiempo estos signos se revelaron muy molestos, así que los fui suprimiendo, limitándolos a la mano, la muñeca, el antebrazo, el brazo, el hombro y el pecho.

Para la mayoría de los signos se utiliza una sola mano en la transmisión de los signos, pero también se utilizan las dos manos cuando la adaptación del signo así lo requiere.

## Claves en la utilización de signos

Los signos utilizados se basan en los mismos signos de la Lengua de Signos Española (LSE) realizados sobre la palma de la mano. Cuando un signo al ser realizado en la palma de la mano no resulta tactilmente inteligible por su posición o por el movimiento, este signo se adapta en una variante lo más aproximada posible, si bien hay signos que tienen que ser "cambiados" en la forma de realizarlos y, a veces, inventar alguno nuevo, porque una regla muy importante es que cada signo sea captado tactilmente, sin problemas y de manera clara y rápida.

## Claves en el desarrollo del sistema

En su adaptación, una de las primeras claves fue considerar que la mano, desde la punta de los dedos hasta la muñeca, "representara" la cabeza de una persona. Así, si un signo de la L.S.E. se realiza en la cabeza, este signo, con su configuración y movimiento, se hace de manera similar sobre la palma de la mano; por ejemplo, teniendo en cuenta el lugar de la cabeza en que el signo se realiza, así se hará en la parte de la mano que represente el mismo lugar: la frente es la parte superior de la palma de la mano; la muñeca, el cuello; el extremo del dedo pulgar, la oreja, etc. Veamos un ejemplo gráfico:

(signo de "pensar")

De la misma manera, la muñeca puede representar el cuello, y el antebrazo, el pecho, para la realización de signos.

(signo de "gracioso")

(signo de "responsable")

No obstante, hay también muchos signos que se realizan en la palma de la mano, en la muñeca o el antebrazo sin representar necesariamente la cabeza, cuello o pecho.

(signo de "más")

Uno de los factores más importantes que intervienen en la adaptación de los signos es su claridad: el signo tiene que ser realizado de manera que pueda ser captado tactilmente, ya sea por su posición, ya sea por el movimiento, por lo que la analogía cabeza-mano no es una regla fija.

## Ventajas y desventajas del sistema

El sistema permite guardar la misma estructura del lenguaje oral en la transmisión de los mensajes. Usar solamente el alfabeto manual, es decir, transmisión de los mensajes letra por letra, es lento y no permite seguir la velocidad del habla de un interlocutor o un orador, especialmente cuando estos hablan deprisa. Por otro lado, no hay tiempo de traducir, de "ver" lo que está ocurriendo, si en el entorno se produce algún cambio.

Al incorporar signos se gana en velocidad, ya que una palabra, como por ejemplo "profesional", se puede transmitir con un simple signo en la palma de la mano.

Así puede ser tanto o más rápido que la Lengua de Signos, pero no es un método para sustituirla: para los sordociegos que han sido sordos congénitos y que han desarrollado la Lengua de Signos como primera lengua, es aconsejable que la sigan utilizando, realizándose la adaptación de su versión visual a la versión táctil, es decir, que la persona sordociega coloca sus dos manos sobre las del interlocutor para leer lo que le dice.

Mi sistema lo considero más útil para aquellos que han desarrollado el habla antes de quedarse sordociegos y que, por lo tanto, poseen una comunicación expresiva oral. Estas personas desconocen la Lengua de Signos y normalmente aprenden a usar el alfabeto manual como medio de recepción táctil de mensajes. Es muy difícil enseñarles la Lengua de Signos, pero en cambio, sí es posible enseñarles unos cuantos signos o símbolos, cuantos más, mejor, ya que con ello se conseguirá una mayor velocidad en la transmisión de los mensajes. Además, este sistema conserva, como ya he dicho antes, la estructura del lenguaje oral.

El inconveniente de mi sistema radica en la necesidad de enseñárselo a cada persona o intérprete, y esto lleva su tiempo. Por esta razón, muy pocas personas lo utilizan (amigos, intérpretes habituales, etc.). Para poder extender este sistema haría falta elaborar un diccionario gráfico en el que pueda verse cómo se realiza cada signo y los movimientos que hay que realizar. No es conveniente su desarrollo sin ese diccionario, ya que sólo se conseguiría que cada persona sordociega tuviera sus propios signos, que no servirían para comunicarse entre ellos mismos. Si un intérprete aprende esos signos de una determinada persona sordociega, estos no le servirían con otras.

Otra ventaja importante es que el método combinado de letras y signos permite captar información sobre las emociones de nuestro intérprete o interlocutor. Se puede captar nerviosismo, un cambio sutil en la forma de hacer el signo, una mayor presión o fuerza al signar, etc. Es posible notar que ha perdido el hilo, la falta de interés o el cansancio o que está encantado de charlar contigo. Es una información muy importante, ya que nos permite captar emociones que no podemos ver ni tonos que no podemos oír.

Y cuando se ríen o nos dicen que nuestro interlocutor se ríe, cuánto placer nos produce). La cara se nos ilumina con una sonrisa.

Percibir las emociones de los demás es muy importante, porque favorecen nuestra expresividad. Al no saber qué pasa alrededor ni cómo influye en su entorno, no nos debe extrañar que las personas sordociegas permanezcan inexpresivas.

### **Conclusiones**

Cuando me quedé sordociego, empecé a utilizar el método de escritura de Letras Mayúsculas en la palma de la mano, un sistema que se reveló como muy lento. Por eso comencé a incorporar signos (yo conocía la Lengua de Signos), y con ello, a ganar velocidad en la recepción de los mensajes. Más tarde aprendí el alfabeto manual de los sordociegos españoles, mucho más rápido que el sistema de Escritura en la palma, con lo cual se desarrolló una combinación perfecta para la recepción de mensajes, porque la mano de quien habla puede deletrear y realizar signos alternativamente sin dificultad.

Este sistema cambió mi vida y me es enormemente útil en la realización de mi trabajo, en la asistencia a conferencias, seminarios y congresos, y en todas las actividades que llevo a cabo, y en las que para mí es vital la información precisa y rápida de cuanto se dice y lo que ocurre en mi entorno, para poder obrar en consecuencia.

De la misma manera que ha sido muy útil para mí, así creo que lo puede ser para muchos otros.

Vaya por delante mi agradecimiento a quienes contribuyeron, de manera consciente o no, al desarrollo de este sistema, un sistema que me permite la comunicación más efectiva que puedo desear.

## 9:30-9:50 h. Comunicación 2: Las personas Sordociegas en la Comunidad Sorda.

Francisco Javier Trigueros Molina; Asociación de Sordociegos de España ASOCIDE CV. Alicante (España).

Buenos días a todos y todas en primer lugar quisiera presentarme, me llamo Francisco Javier Trigueros Molina soy una personas sordociega pero cuando era joven era una persona sorda o bueno, así lo pensaba yo. Mi comunicación, gracias a la oportunidad que me han dado, solo pretende ser un toque de atención a una situación que esta ocurriendo actualmente, un aviso incomodo a una comunidad que considero mía pero de la cual muchas veces no me siento nada orgulloso. No he venido solo, me acompañan otras personas sordociegas que han querido tener voz en estos breves 20 minutos y yo me sirvo de ellas para que quede constancia real de lo que ocurre de lo que me cuentan ellos cientos de veces. Creo que ha llegado el momento de alzar la voz y decir ¿QUE ESTA PASANDO?

## Biografía Sorda

Mi primer contacto con la Comunidad Sorda fue a los 17 años y ya desde el principio supe que moverme dentro del colectivo y luchar por mi comunidad, por la lengua de Signos me gustaba. Primero participe en juventud dentro de la comisión de Jovesord y allí casi lo aprendí todo, aprendí a moverme dentro del movimiento asociativo, participe en congresos, conferencias era sordo y quería defender lo mío mi lucha, mi LENGUA.

Con los años ya me sentí preparado y maduro y acometí la responsabilidad, después de pasar por diferentes cargos dentro de la junta directiva, de ser presidente de una asociación de sordos esto fue exactamente hace 2 años. Ya hace 6 años que mi campo visual comienzo a reducirse y cada vez soy más exigente con la luz artificial cuando tengo que comunicarme, pero esto no impedía que siguiera trabajando en mi asociación, y que lo hiciera cómodamente.

Hasta que ya hace justo 2 años que empecé a sentir que molestaba con mis adaptaciones para comunicarme mejor, en juntas o reuniones que yo pidiera que se hablase por turnos y se intentara hacerlo justo enfrente mía no agradaba del todo y comencé a ver malas caras, citas con desencuentros o anulaciones y me comencé a sentir solo.

Acabe mi cargo sin dimitir pero ya había pasado algo dentro de mi que se estaba rompiendo. Yo el mas sordo entre los sordos que defendía mi condición y mi lengua ante cualquier foro, yo comencé a renegar de los sordos. En ese mismo momento estaba en minoría y al igual que yo algunos otros cuantos, que decían que eran sordos pero que no se sentían cómodos entre ellos. Y descubrí que muchos de los sordos que tenían menos nivel comunicativo, menos iniciativas eran sordos con síndrome de Usher, eran SORDOCIEGOS.

## Biografía Sordociega

Cuando comencé a darme cuanto de mi otra realidad, de mi nueva condición comprendí que mi lucha y mis ganas de moverme tenían otro objetivo y otro camino. Con el tiempo me he dado cuenta de esto, pero hecho de menos mis sábados en la asociación de sordos.

Soy socio de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), ya he cambiado mi vida y mi identidad de grupo a pasado a estar dentro del colectivo de Personas Sordociegas, actualmente soy Delegado Territorial de ASOCIDE en la Comunidad Valenciana y pertenezco a la Junta Directiva de ASOCIDE.

Pero mi nueva realidad deja en evidencia mucha injusticia debemos saber y las personas sordas mas que nunca que en el colectivo de personas Sordociegas la mayoría, el 40% son Síndrome de usher y nacen y se forman dentro de la Comunidad Sorda. Sus primeros amigos son sordos y sus primeras salidas de ocio. Aprenden la lengua de signos con sordos. Y se sociabilizan con sordos.

Dentro del colectivo de personas sordociegas se hace muy difícil que sin ayuda se pueda mantener una vida autónoma siempre necesitamos a alguien para desplazarnos o alguien que nos diga que dice ese otro alguien, lo triste es que ese otro alguien sea sordo.

En la comunidad Valenciana algunas asociaciones de sordos nos piden guía-interprete para las asambleas o para reuniones de comisión donde alguna persona sordociega que quiere participar (p.e comisión de la mujer), y yo siempre les hago la misma pregunta ¿Qué interpreta el oyente si no oye nada? Este concepto debe ir cambiando y las personas sordas deben ser conscientes que tienen un colectivo a su lado que aunque tenga sus organizaciones y su cultura y su movimiento asociativo, comparte con ellos su misma LENGUA. Nosotros continuamos luchando y consiguiendo recursos propios adaptados a nuestras necesidades pero creo que parte de nuestras relaciones sociales pasan por la comunidad Sorda.

Yo me entristezco mucho cuando los sábados por la noche si no salgo, que son las más, me conecto al Messenger y siempre de la lista amplia que tengo porque me gusta mucho el Chat y creo que es una tecnología, posiblemente la única para los sordociegos ya que no tiene barreras y la podemos hacer de forma autónoma. Bueno, como os digo, el sábado por la noche no hay sordos conectados ni oyentes....todos salen únicamente hay sordociegos chateando. Disfrutamos de la vida si, pero siempre si alguien nos ayuda a disfrutar.

Para mi este Congreso es una plataforma para poder expresar una reivindicación como colectivo hacia otro colectivo que considero más mió que al mundo de los oyentes o los ciegos. Hoy que podemos decir que LA LENGUA DE SIGNOS ES OFICAL también es mi lengua. Ha sido reconocida y lo he celebrado y yo soy SORDOCIEGO.

## Propuestas sencillas:

Buena iluminación en las asociaciones.

Voluntariado sordo

Difundir las adaptaciones para la comunicación en lengua de signos con personas sordociegas. Colaboración entre las asociaciones de sordos y las asociaciones de personas sordociegas

He preguntado a personas Sordociegas que opinión tienen en la actualidad de las Asociaciones de Personas Sordas y esto me han respondido. Os traigo este documento para que sean ellos mismos los que os cuenten como se sienten.

Presentación en Power Point de diferentes personas sordociegas;

"Yo soy una persona sordociega de San Sebastián soy síndrome de Usher, durante una temporada fui presidente de la asociación de sordos, al principio me moví mucho pero luego la cosa fue a peor porque no tenia apoyo de las demás personas sordas y también porque empecé a perder mas vista, bueno también porque necesitaba mas adaptaciones en la forma de comunicarme y bueno yo mismo sentí bastante discriminado y buff"

"Yo contactar con las personas puedo hacerlo bien, lo intento, los veo si están cerca pero no se adaptan y claro se alejan de mi para hablar y bueno yo me voy a casa solo y bien con paciencia y llevo mi vida bien"

"Yo también soy síndrome de usher, durante muchos años he participado en la asociación de sordos y también he sido delegada de cultura dentro de la asociación, pero no me apoyaban nada y me sentía discriminada. También había problemas en la comunicación parece como que no aceptan y al final sin ganas ya he dejado de ir a la asociación. Ahora llevo una vida independiente mejor y más positiva"

"Yo he sido socio de la asociación de sordo durante 15 años y muy bien pero cuando perdí vista ya sentí como que no tenia apoyo, eso de adaptarse para hablar conmigo no lo hacían, bueno es así creo deben adaptarse un poco a nosotros "

"Yo también soy una persona síndrome de Usher. Yo en la zona de Huelva al principio cuando se creo la asociación de sordos yo trabaje mucho y creció como asociación y se desarrollo. Luego las personas en forma de cotilleo y también se impusieron diciéndome que yo con mi campo visual y al ser síndrome de usher no podía se presidenta de la asociación de sordos. Pero yo insistí y trabaje mucho sola, sola no tenia apoyo bueno si de algunas personas que me daban su apoyo de forma falsa, es como si no entendieran mi forma de comunicarme y mis sentimientos y creo que esto fue lo que mas me afecto. Yo me di cuenta de esto y me aleje y lo deje. Luego con el paso del tiempo la asociación siguió su curso y ellos ya tarde se dieron cuenta de mi valía. Por otro lado también soy profesora de lengua de signos durante mucho tiempo y aun continúo y sigo luchando por lo mío. Pero cuando empecé siendo profesora me decían que siendo síndrome de usher tenia prohibido ser profesora, que era muy difícil atender a los alumnos etc., yo con el paso del tiempo me he dado cuenta que ellos no tienen razón y que lo importante es la calidad de la enseñanza y me siento muy unida a los alumnos y continuo con mi trabajo"

"En cuanto al contacto con personas sordas en general muy bien antes pero ahora que tengo peor la vista no tienen ganas de hablar conmigo y hasta me he dado de baja"

"Hola mi signo es este me llamo Eva soy una persona sordociegas ,yo participo en la asociación de sordos vivo en Madrid, yo llevo participando y yendo a la asociación hace mucho tiempo y me comunico en lengua de signos de todos los temas, pero cuando empezó mi problema mas grave de la vista, yo empecé a sentirme discriminada porque yo no puedo comunicarme cuando las personas están muy alejadas de mi y ellas de forma inconsciente así lo hacen y si se lo dices al final no te hacen caso. En las actividades de ocio y tiempo libre a mi me gustaría participar pero claro al interprete no lo entiendo bien del todo y no me siento cómodo no me siento bien. Al final poco a poco he dejado de ir a la asociación de sordos y me he buscado otro camino con la comunidad sordociega donde me gusta mas."

Podríamos estar conociendo experiencias de vida de muchas personas sordociegas, algunos son sordociegos que han luchado dentro de las asociaciones de sordos, que ha representado algún cargo y la lastimas es que todas absolutamente todas coincidan

Sinceramente creo que una autentica integración de las personas sordociegas pasa por la personas sordas

# 10:00-10:20 h. Comunicación 3: Evolución de las habilidades comunicativas de una niña sordociega: importancia de la figura del mediador.

María del Carmen Rodríguez Jiménez, María Suárez Rodríguez y Elena Leal Hernéndez; Universidad de La Laguna. La Laguna (España).

Lucía fue la tercera en nacer de un parto de trillizos, a las veintiséis semanas de gestación. En los controles evolutivos le diagnosticaron retinopatía del prematuro, con una pérdida en el ojo izquierdo, vitrectomía con desprendimiento de retina y en el ojo derecho desprendimiento de retina con un diez por ciento de visión. A los doce meses de vida, se le diagnosticó una hipoacusia neurosensorial severa bilateral y por este motivo tiene valoración como sordociega. A partir de ese momento se comenzó la intervención logopédica realizando un doble trabajo: Por una parte, se trabajó estimulación auditiva (condicionamiento al sonido, discriminación auditiva,...) y de forma paralela se introdujo a la niña en el usó la Lengua de Signos para poder establecer un canal de comunicación de ésta con su entrono inmediato. Para ello la frecuencia de las sesiones que se establecieron de treinta minutos al día. En ese mismo año, el Equipo de Orientación Educativa Psicopedagógico de Discapacidad Visual (EOEPDV) propone dos sesiones semanales con la profesora de atención visual.

Lucía fue implantada en el oído izquierdo, a los veintiún meses. A los dos años y medio ya era capaz de detectar e identificar la fuentes sonora, reconocía a las personas de su entorno más cercano (madre, cuidadora, estimuladora,...) por su voz, sus signos o la combinación de ambos. En ese momento también se trabajó la imitación vocálica y silábica a través del método dactilológico de sordociegos. El entrenamiento del lenguaje oral se realizó en los primeros momentos utilizando los signos que la niña había adquirido anteriormente e incorporándole al signo su expresión oral. Alrededor de los tres años. Lucía observó un incremento notable de su expresión oral espontánea, vocabulario y comprensión del lenguaje, lo que le llevó a un predominio de la lengua oral frente a la lengua de signos.

A lo largo de este período un ejemplo cotidiano en una sesión de estimulación del lenguaje con la Logopeda se produce una situación como la siguiente:

"... me retira la mano de la boca cuando no percibe bien el fonema que emito; si no tiene dudas o lo repite inmediatamente y si se equivoca me pide un signo que la pueda ayudar o bien manifiesta su interés por leer los labios..."

A los tres años la escolarizan en un Centro Preferente de Discapacidad Auditiva recibiendo la atención específica siguiente:

Cinco sesiones semanales de cuatro horas por la mediadora,

Cinco sesiones semanales de una hora por la maestra de audición y lenguaje (MAL),

Tres sesiones semanales de una hora por el profesor de apoyo de invidentes (PAI)

Y el resto del tiempo con la profesora de infantil.

La función de la mediadora en Infantil de 3 y cuatro años consistió en:

- 1. Signar con Lengua de Signos apoyada el contenido curricular que la profesora explica en el aula.
- 2. Integración de la niña con sus compañeros en la hora del recreo.

La función de la mediadora en Infantil de 5 años consistió en:

- 1. Introducir a la niña en el proceso de lecto-escritura a través del doble código (tinta y Braille), reforzando la tarea de la PAI.
- 2. Utilización de la maguina Perkins.
- 3. Adaptar el material de clase (fichas).
- 4. Integración en las actividades (educación física).
- 5. Asesorar al profesorado sobre estrategias de abordaje en la comunicación con las personas sordociegas).
- 6. Estimular la memoria auditiva y utilizar Terapia Auditiva-Verbal.

A la edad de seis años la niña se escolariza en un Centro Ordinario, donde recibe el apoyo de la PAI durante 3 horas a la semana y el de la mediadora el resto del horario escolar.

La función de la mediadora a esta edad consistió en:

- 1. Lograr una correcta integración y mayor desenvolvimiento comunicativo en todos los entornos en los que la niña se encuentra.
- 2. Favorecer el desarrollo integral en todos los ámbitos
- 3. Favorecer la interacción profesor alumno
- 4. Explicar la forma correcta de abordar a la niña.
- 5. Orientar al profesorado en el sistema de comunicación utilizado.
- 6. Mejorar sus interacciones con los compañeros.
- 7. Mediar en la comunicación entre la PAI y la niña en situación de trabajo individual para la introducción de vocabulario y conceptos nuevos donde es necesario el signo para que pueda interiorizarlo.

Actualmente la niña presenta conductas rutina estereotipadas. Su nivel de comprensión del lenguaje

SOMAS

oral es bueno pero se continúa utilizando la Lengua de Signos apoyada como complemento a la explicación de los conceptos nuevos que surgen en el contenido curricular y por si en algún momento se deteriora o rompe su procesador, la niña pueda tener un medio para comunicarse con su entorno.

**10:30-10:50 h. Comunicación 4: El desarrollo de una psicoterapia más eficaz en personas sordociegas.** *Eeva Loukola; The Service Foundation for the Deaf. Helsinki (Finlandia).* 

La Service Foundation for the Deaf (SFD)(Fundación para la Prestación de Servicios a Personas Sordas) es una organización del tercer sector fundada hace años en Finlandia. Su origen se remonta a 1911 y su fin es el de prestar un servicio social y sanitario a personas sordas, sordociegas e hipoacúsicas, así como a sus familiares. Todos estos servicios se facilitan en la lengua de signos finlandesa. La fundación está compuesta por un equipo formado por 284 miembros, de los cuales 60 son personas sordas. Unas 2.000 personas disfrutan anualmente de sus servicios y cuenta con un presupuesto en torno a 11,9 millones de euros, proviniendo la mayor parte de su financiación de subvenciones municipales.

La SFD actúa a través de sus siete centros regionales repartidos por Finlandia. Dichos centros se encargan de facilitar alojamiento, vivienda apoyada y ayuda doméstica a personas sordas y sordociegas. El número de residentes alojados en ellos asciende a 200. Asimismo, la SFD dirige el único taller de personas sordas y sordociegas de Finlandia realizado en lengua de signos. Aparte de servicios en clave de alojamiento y empleo, también se ofrecen otros muchos programas en beneficio de personas sordas y sordociegas de diferentes edades. Por ejemplo, en nuestro programa infantil organizamos cursos de lengua de signos destinados a familiares y amigos de niños sordos o hipoacúsicos, y creamos grupos de apoyo para ayudar a familias y amigos.

Nuestro programa para adultos va destinado a personas mayores con problemas auditivos y de visión para que se valgan por sí mismos en la mayor medida posible. También ofrece formación a empleados de la administración local para atender mejor a personas mayores con discapacidades sensoriales. La SFD también cuenta con un teléfono de ayuda y cursos para facilitar la adaptación e integración social. Otros proyectos sociales se centran en la demencia y en el desarrollo de métodos para la formación profesional de personas sordociegas.

Por otro lado, el resultado reflejado por dos estudios sobre los problemas de salud mental entre la población sorda y sordociega finlandesa nos empujó a poner en marcha nuestro proyecto. Entre 2002 y 2004 trabajamos en un proyecto en favor de la integración psicosocial y la ayuda a personas sordociegas. Como continuación a este proyecto, surgió la idea de promover uno nuevo llamado Mieli (en castellano "Mente"), cuya meta es lograr el desarrollo de una psicoterapia más eficaz en personas sordociegas.

El proyecto Mieli, que vio la luz en la primavera de 2005 y se prolongará hasta 2009, cuenta con la financiación de la Asociación Finlandesa de Máquinas Recreativas (conocida como la RAY) que aporta unos 100.000€ anuales. La RAY fue creada en 1938 con el propósito de recaudar fondos a través del juego en máquinas tragaperras para financiar los proyectos de organizaciones sanitarias y sociales finlandesas de voluntariado. La RAY, además, controla el monopolio de las máquinas tragaperras y casinos en Finlandia.

En el proyecto Mieli hemos incorporado un modelo multiprofesional para el trabajo terapéutico y asesoramiento de personas sordociegas. Así, mediante la fusión de diferentes métodos terapéuticos, aspiramos a encontrar una psicoterapia mejor para personas con problemas auditivos y de vista.

La base del trabajo psicoterapéutico en pacientes sordociegos es común al que se realiza con el resto de la población. Los enfoques utilizados con estos pacientes en materia de psicoterapia son numerosos. Dado los buenos resultados obtenidos en nuestro proyecto anterior sobre ayuda psicosocial, hemos optado por un enfoque basado en el análisis cognitivo-conductual o meramente conductual. Ahora bien, en la psicoterapia con pacientes sordociegos se dan ciertos aspectos privativos de este tipo de personas.

El principal rasgo distintivo gira en torno a la comunicación. Cuando recopilamos grabaciones en vídeo de métodos adecuados de psicoterapia también observamos la comunicación entre paciente y

terapeuta. Para llevar a cabo este análisis nos valemos de un programa informático holandés llamado Elan, que ha sido utilizado satisfactoriamente por la Universidad de Estocolmo para analizar la comunicación entre personas sordociegas.

Otro aspecto clave, común entre personas sordociegas, es la tensión y el estrés. De este modo, hemos estudiado métodos que permiten reducir los síntomas consecuencia del estrés corporal para lograr aliviar la mente. En esta tarea empleamos tanto psicoterapia como fisioterapia. Los ensayos clínicos con tres pacientes sordociegos darán comienzo en septiembre y se desarrollará un programa personalizado a cada individuo. Es posible que se incluyan diferentes técnicas de relajación y prácticas de conciencia que podrán realizarse tanto en sesiones de terapia como en casa. El fin es alcanzar un método que conduzca a la relajación del paciente cuando este lo requiera en su vida cotidiana.

Hasta la fecha, los ensayos están ciñéndose al estudio del individuo, pero más adelante incorporaremos pruebas a grupos. Se contempla también la posibilidad de por ejemplo hacer un grupo de taiji. Esta técnica ancestral ha sido utilizada con éxito en cursos de rehabilitación para personas sordociegas. La iniciativa de formar un grupo vino de una persona sordociega que ha encontrado el taiji muy útil y desearía crear un grupo.

A lo largo de las pruebas evaluamos los resultados mediante tests estandarizados o tests diseñados para un método en concreto. Los pacientes que participan en ellos también nos ofrecen su opinión sobre métodos o prácticas que les son de utilidad. Además, esperamos que esta labor investigadora nos permita desarrollar un modelo del proceso de la psicoterapia con personas sordociegas.

Puesto que las personas sordociegas padecen problemas psicológicos similares a los del resto de la población (depresión o ansiedad), pondremos en práctica técnicas y prácticas de otros métodos terapéuticos que se han utilizado en la población general, como por ejemplo: la Terapia de Aceptación y Compromiso de Stephen Hayes (ACT), particularmente su modo de afrontar cuestiones relacionadas con los valores personales y la buena vida; aspectos de la Terapia Dialéctica Conductual de Marsha Linehan (DKT) como prácticas basadas en la conciencia. También hemos incluido prácticas de formación de buenas cualidades de la DKT como el trato con la gente o el control emocional. En cualquier caso, existe una base común a la ACT: aceptación y cambio. También hemos decidido aplicar como base un modelo de la DKT para guiar nuestro trabajo al crear un modelo de psicoterapia con personas sordociegas.

La psicoterapia es tan solo parte del trabajo realizado con pacientes sordociegos. Además, se da una carencia de profesionales en psicoterapia capaces de trabajar con la población sordociega. De ahí que una de las metas de nuestro proyecto sea la formación de personal capaz de identificar los problemas psicosociales y síntomas psicológicos a los que se enfrentan las personas sordociegas. Esta iniciativa permite formar a trabajadores preparados para tratar desde un punto de vista terapéutico a personas sordociegas, así como reafirmar su bienestar en el plano psicosocial.

En el proceso de formación presentaremos una herramienta que permitirá identificar tanto al personal como a las personas sordociegas aquellos problemas y factores que les afectan, así como mostrar las fortalezas de los pacientes. Este modelo de análisis ha sido desarrollado por Leena Hassinen como parte de su tesis y consta de cinco puntos:

- 1. Descripción de su situación personal en la vida
- 2. Enumerar sus problemas y fortalezas
- 3. Clasificar los problemas según las distintas formas de comportamiento: reacciones psicológicas, reacciones emocionales, cogniciones, forma de actuar...
- 4. Llevar a cabo un análisis conductual-funcional de aquellos problemas y factores que pudieran afectarles
- 5. Sacar conclusiones sobre la base del análisis.

A lo largo del proceso de formación los participantes pondrán en práctica diferentes métodos apropiados para sus pacientes como, por ejemplo, técnicas de relajación y de activación o de superación de problemas, al tiempo que darán a conocer sus métodos y técnicas a sus compañeros.

Estos cursos de formación comenzaron en febrero de 2007 y constan de cinco sesiones de reuniones de dos días de duración cada una, además de visitas consultivas a lugares de trabajo específicos.

Nuestro objetivo no sólo es formar a unos cuantos trabajadores de un departamento determinado, sino que estos sirvan de vehículo para transmitir los conocimientos adquiridos a otros colegas.

Un aspecto fundamental del proyecto Mieli ha sido la publicación de materiales. Formar al personal que asiste a los cursos puede ser uno de los fines para los que se crean los materiales, si bien también es clave que estos documentos sean de libre acceso para todos aquellos que los requieran para su labor profesional.

Con anterioridad hemos eleborado materiales sobre la población sordociega y los problemas psicológicos que atañen a este grupo. También existe material sobre problemas psicosociales, psicológicos o neurológicos, todos ellos fruto de nuestro anterior proyecto y de las experiencias que recopilamos sobre la situación en que viven las personas sordociegas. Asimismo, los ensayos clínicos de nuestro nuevo proyecto verán la luz llegado el momento.

En este proyecto las personas que trabajan lo hacen a media jornada y la psicoterapeuta Leena Hassinen (Máster en Educación) se encarga de coordinar el desarrollo de la prácticas de psicoterapia combinando diferentes técnicas, testándolas en sesiones de psicoterapia y analizándolas junto a otros profesionales. La Sra. Hassinen y el Sr. Timonen de la Universidad de Joensuu son los encargados de producir material científico sobre y para el proyecto. La Sra. Loukola de la SFD es responsable de la coordinación y ejecución del trabajo administrativo del proyecto.

La evaluación del proyecto la realiza el propio equipo de dirección del proyecto, el cual está compuesto por catedráticos de universidades finlandesas, psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas y dos personas sordociegas.

En los próximos años trataremos de reunir información procedente de otros países, principalmente europeos, para contar con otros puntos de vista sobre la organización de psicoterapia en personas sordociegas o en otros grupos marginados dentro de la sociedad. Una vez concluyamos el proyecto, esperamos poder recomendar a los responsables de la toma de decisiones nuevas fórmulas organizativas en materia de prestación de psicoterapia a personas sordociegas. A lo que aspiramos, en definitiva, es a que todo el mundo que requiera un servicio de psicoterapia, pueda acceder a el independientemente de su discapacidad o disfunción comunicativa.

# 11:30-11:50 h. Comunicación 5: Compromiso de la sociedad civil. El voluntariado como herramienta de eliminación del aislamiento social y comunicativo.

Mª de los Ángeles Pose Vilas; Federación de Asociacións de Persoas Xordas de Galicia, FAXPG. A Coruña (España).

La FAXPG es una entidad sin ánimo de lucro que representa, en Galicia, los intereses de las entidades de personas sordas afiliadas y de los socios de las mismas. Está compuesta por 7 asociaciones locales o provinciales que representan a 750 socios.

La FAXPG presta servicios dirigidos a fomentar la igualdad de oportunidades de las personas Sordas en los ámbitos social, cultural, educativo, laboral, teniendo como elemento transversal en todas sus actuaciones la accesibilidad.

### Denominación y objeto del servicio

La FAXPG puso en marcha en el ejercicio 2003 el Servicio de Voluntariado para al acompañamiento de personas Sordociegas como un proyecto innovador, en dos sentidos:

- en cuanto a nuestra entidad, que nunca había trabajado con voluntariado organizado
- en cuanto al nivel de articulación de un servicio dirigido a personas sordociegas, que hasta entonces no se había podido desarrollar en Galicia, principalmente por la escasez de recursos económicos.

La aprobación del I Plan de Voluntariado de Galicia, promovido por la Dirección Xeral de Voluntariado, permitió la organización articulada de un servicio de voluntariado, con todas las garantías de seguridad y confidencialidad del servicio, con procedimientos de trabajo predeterminados y sistemas de evaluación que permiten, en la actualidad, una gestión y coordinación autonómica adecuada a las necesidades del servicio.

Los objetivos del servicio, que no por específicos son menos ambiciosos, son los siguientes:

Dirigidos a la propia persona sordociega:

- Minimizar o tratar de eliminar la situación de aislamiento social y comunicativo de las personas sordociegas en Galicia.
- Mejorar la calidad de sus relaciones sociales y la interacción con su entorno
- Fomentar la creación de una identidad grupal que fomente y consolide estructuras asociativas propias de las personas sordociegas o sus familias en el territorio de Galicia

De forma colateral e intrínseca al desarrollo del proyecto, se pretende también

• Reactivar las redes de solidaridad horizontal que tejen la base del movimiento asociativo y aumentar la cohesión interna y el nivel de integración social de las personas sordas y sordociegas.

### Justificación de la elección del voluntariado como estrategia de intervención

Para entender la elección por parte de la FAXPG de una estrategia de intervención con personas sordociegas basada en el voluntariado, hay que tener en cuenta la situación de partida de las personas sordociegas, cuyas características más destacadas son los siguientes:

Las personas sordociegas sufren situaciones graves de exclusión social y de aislamiento comunicativo en sus entornos cotidianos; en muchos casos las familias de las personas sordociegas carecen de las habilidades comunicativas suficientes como para poder mantener comunicaciones fluidas, lo que supone un verdadero obstáculo para su desarrollo personal y social.

Esta situación se agrava por el modelo de desarrollo territorial y demográfico de Galicia en torno a los ejes de comunicaciones del litoral que comunican los grandes centros urbanos (donde se encuentran las asociaciones de personas sordas). Las zonas interiores y rurales presentan una escasa vertebración territorial y dificultades de acceso en condiciones de frecuencia y calidad al transporte público, lo que incrementa los factores de aislamiento social y comunicativo de las personas sordociegas que residen en este entorno.

Se trata de un colectivo reducido sin asociaciones propias con implantación en Galicia lo que, unido al desconocimiento social y de las autoridades administrativas sobre sus necesidades específicas no existen programas de servicios sociales dirigidos específicamente a este grupo de población.

En esta situación, la FAXPG buscó el equilibro entre los recursos disponibles (el voluntariado, para el cual ya se disponía de recursos económicos gracias a la aprobación del I Plan de Voluntariado de Galicia) y el principal objetivo del proyecto (minimizar y tratar de eliminar el aislamiento social y comunicativo de las personas Sordociegas).

Por otra parte, la elección del voluntariado se vio reforzada por la convicción de que, para dar respuesta a la situación de aislamiento comunicativo al que se encuentran sometidas las personas Sordociegas tampoco se podía dar una respuesta estrictamente basada en la labor de profesionales especializados. El fomento de contactos comunicativos, en su acepción más básica, la interacción personal, es una tarea que difícilmente puede ser remunerada y que requiere, principalmente, de la participación solidaria de cada individuo y de la sociedad.

Por ese motivo consideramos muy adecuado un proyecto de voluntariado.

### Organización del Servicio

La organización del Servicio de Voluntariado de Acompañamiento a Personas Sordociegas es de ámbito autonómico, con una coordinación general desde la FAXPG, que planifica, gestiona y coordina las líneas de trabajo establecidas en el proyecto anual en colaboración con los coordinadores locales (profesionales de los Servicios de Atención a Personas Sordas ubicados en las asociaciones de personas sordas federadas) y los voluntarios.

En el año 2006 participaron en el servicio 47 personas voluntarias, distribuidas por las 4 provincias gallegas y destinadas al acompañamiento de 11 personas sordociegas.

sonas

Para participar como persona voluntaria, las personas interesadas deben cumplir, como mínimo 3 condiciones: conocer la LSE (en diferentes grados), un compromiso inicial mínimo de 3 meses y aceptar el tratamiento de sus datos personales e imagen para actividades relacionadas con el servicio.

### Descripción de las actividades desarrolladas a través del servicio de voluntariado

Para lograr los objetivos previstos, el Servicio de Voluntariado de la FAXPG ofrece actividades de acompañamiento y comunicación con personas sordociegas en su tiempo de ocio.

Estos acompañamientos pueden ser:

1. Acompañamientos individuales:

Con el fin de minimizar las situaciones de aislamiento social y comunicativo de la persona sordociega en su entorno cercano a través de actividades y comunicaciones interpersonales que fomenten la participación de la persona sordociega en el mismo (actividades en su hogar, conocimiento de su entorno, realización de actividades en su barrio o ciudad, etc.), siempre teniendo en cuenta el interés de la persona sordociega.

Los acompañamientos se llevan a cabo en concordancia con los intereses mostrados por las personas Sordociegas por un lado y en función de la disponibilidad de las personas voluntarias por otro, estableciendo un compromiso entre ambas partes.

2. Acompañamientos para la organización de encuentros autonómicos

Para ampliar las actividades de acompañamiento individuales y lograr la cohesión del colectivo (identidad grupal), a través del conocimiento mutuo, se lleva a cabo un encuentro anual que favorezca el conocimiento entre las personas sordociegas, al mismo tiempo que les ofrece la oportunidad de participar en actividades que, de forma individual y sin el apoyo de los voluntarios, sería difícil llevar a cabo.

El I Encuentro de Personas Sordociegas-Voluntariado FAXPG, realizado en el año 2004, tuvo un carácter institucional. En él se presentó oficialmente el Servicio de Voluntariado de la FAXPG y las personas Sordociegas, los voluntarios y las familias se conocieron y pudieron dar sus opiniones y hacer reflexiones sobre los primeros meses de funcionamiento del servicio.

En los siguientes encuentros (año 2005 y 2006), las actividades han tenido un objetivo exclusivamente lúdico, llevándose a cabo los siguientes encuentros:

El II Encuentro, desarrollado en la Estación de Montaña de Cabeza de Manzaneda (Orense), permitió realizar a las personas sordociegas actividades en un entorno de alta montaña, tales como: montar a caballo, escalada en rocódromo, senderismo, subida en telesilla a la cumbre, completados con otras actividades lúdicas: taller de barro, juegos de mesa (adaptados a personas Sordociegas), discoteca y.

El III Encuentro celebrado surgió de la iniciativa de las personas sordociegas que, tras el segundo encuentro, solicitaron la organización de un encuentro en la costa. Se realizó en instalaciones públicas de la provincia de A Coruña, y practicaron actividades relacionadas con el mar tales como piraguas, navegación en barco-escuela de vela; también se desarrollaron actividades de carácter lúdico: jynkana, baile nocturno en la discoteca.

3. Acompañamientos para la organización de encuentros provinciales:

Como muestra del impacto del proyecto en el desarrollo individual y social de las personas sordociegas nos encontramos, al realizar las evaluaciones anuales del ejercicio 2005, con la solicitud expresa de las personas sordociegas de llevar a cabo actividades en grupo por cada una de las provincias, en los que las personas sordociegas de zonas cercanas pudiesen acordar citas para realizar actividades en grupo con el acompañamiento de las personas voluntarias.

Estos encuentros para desarrollar actividades en grupo de carácter social, recreativo y cultural, iniciados en 2006, están reforzando las relaciones personales entre las personas sordociegas y el desarrollo de actividades en grupo en sus entornos más próximos.

Se trata de actividades tales como un día de playa, acudir en grupo a la piscina, visitar museos interactivos, visitas guiadas, etc.

4. Acompañamientos para la participación de las personas sordociegas en actividades del movimiento asociativo de las personas sordas.

Con el fin de fomentar la solidaridad horizontal y la interacción entre las personas sordas y sordociegas se ha tratado de fomentar la participación de las personas sordociegas en el movimiento asociativo.

Las actividades de carácter individual y grupal desarrolladas en ejercicios anteriores han supuesto un mayor interés de las personas sordociegas por las actividades que se desarrollan en su entorno y por participar en ellas. Esto, unido a la voluntad de las asociaciones de personas sordas de Galicia, que colaboran cada vez en la integración de las personas sordociegas, han permitido un mayor acercamiento a las actividades y servicios de la FAXPG y de sus asociaciones afiliadas.

### Captación, formación y fidelización de personas voluntarias

La FAXPG es consciente de que el servicio que en la actualidad ofrece a las personas sordociegas es gracias a la voluntad y solidaridad de aquéllas personas que deciden regalar parte de su tiempo a mejorar su calidad de vida a favor de las personas sordas y sordociegas que viven en situación de aislamiento social y comunicativo.

El mérito real de este proyecto, reside exclusivamente en ellos. personas sordas y oyentes que, durante uno, dos y hasta tres años, ofrecen unas horas a la semana para desarrollar actividades con estas personas.

Las personas voluntarias requieren una atención y cuidado especial, se las debe tener en cuenta en todo momento y asegurar su estabilidad y comodidad en la prestación del servicio. Aunque las personas voluntarias expresan a menudo la satisfacción que les produce la acción voluntaria no debemos olvidar es esfuerzo personal y en la comunicación que implica la dedicación a una actividad tan compleja. Con frecuencia las personas voluntarias se ven afectadas emocionalmente por los estrechos lazos que se establecen con las personas sordociegas e, incluso, con sus familias. Los retrocesos que se producen a menudo en la evolución comunicativa y social de la persona sordociega por diferentes motivos, son pequeñas frustraciones para ellos. Todo esto debe de ser tenido en cuenta desde la organización, con el fin de mantener la estabilidad de la persona voluntaria y el buen funcionamiento del servicio.

Para ello, la FAXPG establece diferentes acciones dirigidas a las personas voluntarias:

- Reconocimientos informales y formales: actos de reconocimiento de la actividad, entregas de diplomas, detalles informales como la felicitación del cumpleaños, etc.
- Foros comunes en los que compartir experiencias, realizar valoraciones de trabajo, elaborar propuestas de trabajo, etc. Reuniones provinciales y de carácter autonómico.
- Formación continua para ofrecer estrategias de comunicación e intervención en el desarrollo del servicio y, en consecuencia, mejorar la calidad del mismo. La FAXPG ha llevado a cabo desde el inicio del servicio 3 cursos de formación: 1 dirigido a la formación de coordinadores locales y 2 dirigidos a formación de nuevos voluntarios.

### Resultados alcanzados por el poyecto en 3 años

El Servicio de voluntariado, reflejo del compromiso de la sociedad civil, se ha consolidado como alternativa al aislamiento social y comunicativo de las personas Sordociegas, a pesar de la escasez de recursos y la especificidad del perfil de las personas que deben desarrollarlo (personas conocedoras de la LSE),

Como avances más destacados a nivel individual, podemos señalar los siguientes:

Aumento del nivel de habilidades comunicativas y lingüísticas de las personas sordociegas participantes. En el contacto habitual con otras personas signantes y en su participación en el movimiento asociativo, nuestros usuarios han ampliado su capacidad lingüística en los niveles léxico y gramatical y, como consecuencia, sus habilidades comunicativas; de la misma forma, este contacto en situaciones naturales ha favorecido un gran avance en el desarrollo lingüístico de dichos usuarios; en definitiva, han mejorado su lengua vehicular (LSE) y la han adaptado de forma correcta a su vida social.

SOUSE

- Aumento del interés por las actividades y situaciones que tienen lugar en su entorno, solicitando información constante y una mayor participación en las mismas.
- Mejora de la movilidad en su entorno, en aquellos casos en los que por motivos de discapacidad asociada, por edad o por situaciones familiares específicas, la persona se había visto obligada la participación en el servicio de voluntariado, a permanecer en el entorno doméstico o residencial.

A nivel grupal, se han logrado también pequeños pero importantes avances:

Adquisición de protagonismo político, a través de la inclusión del servicio de voluntariado bajo la dependencia de la Comisión de Políticas Sectoriales de la FAXPG.

Aumento del compromiso de las entidades representativas de las personas sordas en la atención y prestación de servicios a personas Sordociegas.

Presencia y participación de personas Sordociegas de forma constante en las actividades organizadas por el movimiento asociativo de las personas Sordas

Disposición en las sedes locales y provinciales de las§ Asociaciones de Personas Sordas de Galicia de materiales de ocio adaptados para personas Sordociegas (parchís, ajedrez, tres en raya, etc.), lo que permite interactuar en este tipo de actividades con personas Sordas y oyentes que participan en el movimiento asociativo.

Interacción con entornos normalizados diferentes a su entorno cercano (museos, piscinas, playas, cafeterías, etc.) para la realización de actividades de ocio.

Visibilidad y presencia en los principales medios de comunicación de Galicia sobre la situación de las personas Sordociegas y las actividades realizadas desde el servicio.

### Evolución del servicio

#### Evolución cuantitativa

Desde el inicio del servicio en 2003, en el que se realizaron 42 servicios entre los meses de Septiembre a Octubre, se han alcanzado en 2006 los 265 servicios de acompañamiento.

### Evolución cualitativa

La evolución real del servicio puede observarse, no tanto en el aumento considerable de los servicios, como en la transformación que gradualmente se ha producido en la propia concepción del mismo.

El primer cambio destacado ha sido la ampliación del colectivo de atención: a finales del ejercicio 2005, tras dos años de funcionamiento efectivo del servicio y una valoración positiva de sus resultados en el desarrollo personal y social de personas sordociegas, se planteó la posibilidad de iniciar esta intervención con otros colectivos cuya situación-problema era básicamente la misma: el aislamiento social y comunicativo.

Se trataba de dirigir la acción voluntaria hacia personas sordas que viven en entornos rurales aislados, en centros residenciales no adaptados a sus necesidades específicas, personas sordas de edad avanzada que permanecen en su hogar, personas sordas con discapacidades asociadas, etc., cuya participación en su entorno es muy escasa y limitada a las posibilidades familiares de acompañamiento. En la actualidad, ya se benefician del servicio de voluntariado 3 personas sordas en esta situación.

La segunda transformación no se ha producido conscientemente y es ahora, después de 3 años de funcionamiento, cuando detectamos que el servicio de voluntariado no sólo ejerce una función individual, ni siquiera una labor social, si no que actúa también como mediador/acelerador en los procesos cognitivos, principalmente de las personas sordociegas. Trataré de explicarlo para finalizar esta comunicación:

Es obvio que la persona voluntaria se está convirtiendo en una herramienta de transformación de la realidad individual de la persona sordociega o de la persona sorda en situación de exclusión social: de su autopercepción, de su autoestima, de la percepción de su entorno, de la participación en el mismo; pero también, debido a la inexistencia en Galicia de recursos especializados dirigidos a las personas Sordociegas, la persona voluntaria se está convirtiendo en el puente hacia la realidad de su entorno, acercando a la persona sordociega a situaciones cotidianas que para ellos son nuevas y que requieren un proceso de adaptación de carácter no formal.

Me refiero, en concreto, a situaciones en las que la persona voluntaria actúa como elemento de apoyo en situaciones de enseñanza-aprendizaje, en contactos con el entorno no habituales para él (un gimnasio, un centro comercial, la comprensión de una información recibida, etc.) introduciendo a la persona sordociega, a través de la comunicación y el contacto, en una situación específica desconocida hasta entonces y que requiere de la comprensión de dicha situación antes de su participación activa.

En definitiva, las personas voluntarias, siempre desde una perspectiva no profesional, se han convertido en los últimos años en un elemento básico para la eliminación del aislamiento social y comunicativo de las personas sordociegas y las personas sordas en situación de exclusión social. Esperamos, que la acción desarrollada en este ámbito haga más visibles las necesidades específicas de este colectivo y genere (ya lo está haciendo) mayor solidaridad en su entorno y que movilice la colaboración entre entidades representativas de personas sordas y ciegas para trasladar a las autoridades su obligación de atender de la forma adecuada a estos colectivos y crear los servicios especializados necesarios.

### 12:00-12:20 h. Comunicación 6: Diferencias entre sordoceguera y sordoceguez.

Cyril (Father) Axelrod; Macau Deaf Association. Macau (Macau)

### Introducción

Es un honor ofrecerles una presentación sobre las diferencias entre sordoceguera y ser sordociego. La idea de diferenciar estos dos términos ha surgido de mi participación con un servicio pastoral para una serie de personas con problemas auditivos o visuales en este país durante los últimos seis años.

Muchas personas con sordera y pérdida de visión no se consideran sordociegos

He descubierto que muchas personas nacidas con sordera que he conocido que han perdido o están perdiendo la vista se resisten a llamarse a sí mismas "sordociegas". Se ven a sí mismas de un modo diferente a otras personas sordociegas.

### ¿Por qué?

Es esencial, de hecho crucial, comprender por qué sucede esto y diferenciar estos dos grupos de personas. La diferencia parece estar entre aquéllos que son sordociegos debido a que su oído y vista han sufrido daños por la edad, un accidente o enfermedad, y aquéllos que sufren sordera genética desde el nacimiento o la infancia.

### Entornos diferentes/culturas diferentes/lenguas diferentes

Alguien que se vuelve sordociego por culpa de la edad, un accidente o una enfermedad, es probable que provenga de una cultura de personas oyentes, y que su primera lengua sea el inglés o alguna otra lengua hablada.

Pueden experimentar la evolución radical a la sordoceguera como una crisis de identidad y pueden pasar de una cultura oyente a otra sordociega. Pueden dirigir su mirada a grupos sociales de sordociegos o sus comunidades pero su comunicación se basará en su propia lengua hablada que no necesitarán recibir mediante sus manos: manuales para sordociegos, alfabetos dactilológicos, etc. Probablemente sean el grupo al que se le han pasado los genes a través de la herencia recesiva de sus padres.

Esto significa que los genes de la sordera y después de la ceguera están presentes en sus cromosomas al nacer y determinarán el proceso de su desarrollo celular. En algunos casos, puede también afectar a su equilibrio y a la edad en la que aprenden a caminar y después provocar ceguera nocturna o un campo visual reducido.

Este grupo de personas, especialmente las que nacen con sordera profunda, tendrán probablemente su propia cultura, comunicación, lengua (lengua de signos) y entorno social diferente del primer grupo que he mencionado. Pueden pertenecer a la comunidad sorda desde la infancia. Es importante que esto se comprenda así como el concepto de 'ser sordo'

### ¿Qué es el "ser sordo"?

Cuando pensamos en este grupo de personas, el concepto de 'ser sordo" es importante. El término "deafhood" o 'ser sordo', fue desarrollado por Paddy Ladd en 1990. Muchos sabréis que Paddy Ladd es investigador de la Universidad de Bristol.

Este término describe LA EXPERIENCIA COLECTIVA COMPARTIDA DE SER SORDO y SER PARTE DE LA COMUNIDAD SORDA. Incluye LA CULTURA SORDA y LA LENGUA DE SIGNOS y es un PROCESO CONTINUO DE SER.

Así, por poner un ejemplo, una persona sorda de nacimiento que comienza a sufrir ceguera progresiva debido a un problema ocular, Retinitis Pigmentosa, deseará retener su cultura, lengua, entorno e interacciones sociales con otras personas sordas, pero el cambio radical que esta persona experimentará hará que pase de usar lengua de signos a recibir la misma lengua de signos pero a través de sus manos en lugar de sus ojos (eso es, usando lengua de signos manual).

En este sentido, es probable que tomen conciencia de su sordoceguera como algo diferente de los otros grupos porque ellos ya eran sordos y están sólo perdiendo un sentido, el de la vista. La percepción o entendimiento de su condición, la he denominado, por lo tanto, así.

### ¿Así que QUÉ ES 'SER SORDOCIEGO'?

El término lo he tomado prestado de Paddy Ladd. Es diferente de la experiencia de personas oyentes que se vuelven sordociegas. Es una EXPERIENCIA COMPARTIDA DE NACER SORDO Y DESPUÉS VOLVERSE CIEGO. ES SER PARTE DE LA COMUNIDAD SORDA Y SIN EMBARGO MANTENER TU CULTURA Y LENGUAJE.

### LENGUA DE SIGNOS MANUAL

AMBOS GRUPOS experimentarán EL CAMBIO EN SU INDEPENDENCIA. Se vuelven más dependientes. Ambos grupos necesitarán aprender GUÍA DE NUEVAS HABILIDADES DE INDEPENDENCIA VITALES. Pero es esencial que QUIENES EXPERIMENTAN "SER SORDOCIEGOS"

- PUEDAN CONTINUAR MANTENIENDO Y DISFRUTANDO DE SU IDENTIDAD COMO PERSONA SORDA en su vida cultural y en su comunidad.
- QUE SE LE OFREZCA LA LENGUA DE SIGNOS MANUAL. Si es lo que necesitan.

También es importante que los servicios se den cuenta de que ellos:

- PUEDE QUE NO TENGAN LA LENGUA HABLADA O ESCRITA NECESARIA PARA EMPLEAR UN ALFABETO MANUAL O DACTILOLÓGICO
- PUEDEN AFRONTAR UNA CRISIS DE IDENTIDAD COMPLETAMENTE NUEVA si no se tienen en cuenta estas cuestiones ya que una persona sorda que se ha vuelto sordociega puede afrontar una crisis de identidad completamente nueva si las organizaciones profesionales o los servicios sociales insisten en colocar a la persona en la comunidad de sordociegos.

Lo que una persona sorda necesita:

• DEBE SERLE POSIBLE PERMANECER EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS SORDAS y que los profesionales que trabajen con la comunidad sorda desarrollen los recursos y habilidades necesarias para brindarles esta posibilidad.

Con apoyo, las personas sordas pueden cambiar a lo manual con mucha facilidad cuando hablen con una persona sorda que no pueden ver. Así que seamos claros sobre estos dos grupos de personas con pérdida auditiva y visual.

### Personas con sordoceguera

- a) una persona sorda y ciega de nacimiento como resultado de una rubeola contraída durante el embarazo
- b) una persona oyente que haya sufrido una pérdida auditiva y visual provocada por la edad, un accidente o enfermedad
- c) una persona hipoacúsica que haya adquirido pérdida sensorial dual provocada por la edad, un accidente o enfermedad

### Personas con sordoceguera

- a. una persona con sordera profunda congénita que sufra ceguera progresiva posteriormente (por ejemplo, síndrome de Usher tipo uno).
- b. una persona hipoacúsica que haya adquirido ceguera progresiva posteriormente en su vida. Por ejemplo, síndrome de Usher tipo dos, puede pasarse a la comunidad sorda si ya han aprendido a signar, pero lo más probable es que no lo haga. Muchos de ellos no se identificarán con las personas sordas y pueden no encajar en el grupo de "ser sordociegos". Esto variará de persona a persona y es siempre importante ser sensible al punto de vista que cada persona tiene de sí misma.

### ¿Qué se debe hacer?

Los servicios y organizaciones han de ser claros

Creo que a veces las organizaciones y servicios sociales no han sido todo lo claros que deberían sobre estas diferencias y han metido en el mismo grupo a las personas con pérdida sensorial dual sin tener en cuenta las causas naturales de su condición. Es de vital importancia distinguir entre los grupos y espero que la idea de la sordoceguera y el "ser sordociego" que he explicado ayudarán a los profesionales y otras personas a clarificar qué servicios deben brindarse para que una persona vea satisfechas sus necesidades sociales y personales.

Esto no pretende ser una crítica.

### UN BUEN RESTAURANTE

Creo que los servicios sociales y las organizaciones son como un restaurante bueno que ofrece muchas cosas, muchas buenas pero a veces proporciona servicios de apoyo sin considerar la necesidad particular de una persona. Es como un restaurante con una buena selección de comida que no MUESTRA EL MENÚ AL CLIENTE.

Así que creo que puedo finalizar pidiendo a los servicios que SIGAN LAS CUATRO REGLAS

CLARIFICAR cuáles son las causas naturales y pensar en sordoceguera y ser sordociego...

Ganar CONFIANZA en comprender o conocer la causa particular...

COMUNICARSE con la persona afectada y descubrir qué servicios específicos serían necesarios para las necesidades de esta persona.

Ofrecer la posibilidad de SELECCIONAR a un cliente de modo que puedan disfrutar de sus derechos humanos culturales, lingüísticos, sociales y de su entorno.

Sólo si esto sucede, se convertirá en un RESTAURANTE CON UN BUEN MENÚ...

### SIG Personas Sordas con Otras Discapacidades

Presidenta Nacional: Karin Bos

Presidente Internacional: Francis Boison

Las personas sordas con otras discapacidades necesitan servicios personalizados porque la situación que presentan entraña casi siempre una gran complejidad. El apoyo familiar y la capacitación de profesionales que se apoyen en metodologías adecuadas serán algunos de los aspectos que tratará este grupo.

### Comunicaciones

Jueves 19 de Julio, 16:45-18:35 h. SALA 2

# 16:45-17:05 h. Comunicación 1: Inclusión de un educador sordo en un centro ocupacional: experiencia piloto en la Comunidad Valenciana.

Astrid Hitz Cerdán; Centro Referente de Atención y Formación a Personas Sordas de la Comunidad Valenciana FESORD CV. Valencia (España)

### 1. Introducción

Cuando a la pérdida auditiva le acompañan una serie de condicionantes contextuales y/o personales que determinan el estar en el mundo de una persona de manera bien distinta a como lo establece la norma, la desventaja social aumenta de forma exponencial debido, fundamentalmente, a las carencias que a este respecto presenta el sistema que ordena nuestra actualidad.

Tal es el caso del colectivo de interés sobre el que versa esta comunicación: las personas sordas con discapacidad añadida; para quienes la red de recursos ordinarios no ofrece una atención específica que asegure su correcto desarrollo personal.

En España, donde las entidades de personas sordas no han sido indiferentes a los cambios sociales, éstas se constituyen como organizaciones prestadoras de servicios que velan por la mejora de la calidad de vida del colectivo al que representan: la comunidad sorda. En concreto, desde la Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana, Fesord CV, la atención en el área de las Políticas Sectoriales pasa por la labor de implantar modelos de acción social en los que la accesibilidad universal esté asegurada.

La detección continua de casos de personas sordas con discapacidad añadida en el territorio autonómico de la Comunidad Valenciana y el vacío existente por parte de la administración pública para cubrir sus necesidades ha tenido como consecuencia que desde los últimos años se haya priorizado el trabajo de la Fesord CV en este área. Ejemplo de ello es el proyecto llevado a cabo en un centro ocupacional de una localidad de la Provincia de Alicante que ahora presentamos.

### 2. Antecedentes y diseño de la acción educativa

Desde que el equipo educativo del centro ocupacional informara de la presencia entre el grupo de residentes del mismo de una persona sorda con discapacidad añadida, los contactos entre ambas entidades han sido continuos con objeto de ofrecerle una respuesta que permitiera el máximo desarrollo de sus potencialidades como persona.

Durante el periodo que va de noviembre de 2005 a mayo de 2007 han tenido lugar dos etapas diferenciadas de un mismo proyecto: la inclusión de un Educador Sordo a la comunidad educativa del centro.

### 2.1. Perfil del usuario

La persona sorda protagonista de este proyecto tiene una edad actual de 39 años y su doble discapacidad viene marcada por la deprivación sociocultural propia de un ambiente familiar desestructurado. La ausencia de una lengua y de estimulación socio-familiar trajo como consecuencia un retraso cultural que derivó en un diagnóstico que aunaba la pérdida auditiva y la discapacidad

intelectual; concretamente, fue diagnosticado médicamente como retrasado mental ligero y sordomudo por pérdida neurosensorial de etiología no filiada. Para interactuar con el entorno había recurrido a estrategias visuales como señalización, expresión corporal, etc, e incluso a la creación de signos propios inteligibles sólo por él mismo y las personas de su contexto cercano.

Llegada su adolescencia fue interno en régimen residencial en el centro en el que aún hoy vive.

La incertidumbre a cerca de las capacidades del individuo para la adquisición de una lengua, la Lengua de Signos, le ha acompañado a lo largo de su vida y tan sólo gracias a esta experiencia se le ha ofrecido la oportunidad de favorecer su situación socio-individual.

### 2.2. Descripción del profesional responsable del programa

El perfil del profesional que llevase a cabo la labor reeducativa debía cumplir una serie de requisitos para asegurar que con su incorporación al funcionamiento diario del centro se posibilitaría una atención eficaz para personas que, como la que nos ocupa, presentan una discapacidad añadida a su sordera.

Las necesidades detectadas en diferentes ámbitos sociales, como la escolarización, el acceso a la formación y el acceso al mundo laboral del colectivo de personas sordas desembocan en una exclusión social y baja participación de las personas sordas en la sociedad que deben ser paliadas. De ahí surge la importancia del papel que desempeña el Educador/a Sordo/a, dedicado a cambiar y mejorar esta situación y, por tanto, adecuado para desarrollar la acción educativa programada en el centro.

Este profesional ha de cumplir un perfil muy específico, tratándose en todos los casos de profesionales sordos/as con alguna titulación universitaria y/o postobligatoria relacionada con el campo social, tal como Técnico Superior en Integración Social, Educación Especial y/o Educación Social, que se complementa con formación específica dirigida a la atención integral de las personas sordas.

### 3. Puesta en marcha del programa y desarrollo del mismo

Con anterioridad al inicio del programa educativo propuesto desde Fesord CV al centro ocupacional tuvieron lugar una serie de entrevistas de valoración desde el equipo del área de Orientación de nuestra entidad. Una vez evaluada su capacidad comunicativa y estudiada la posibilidad de financiar el proyecto mediante una ayuda individual, se puso en marcha el programa, destacando dos fases diferenciadas:

- Fase I: programa educativo individual. Que tuvo lugar entre noviembre de 2005 y marzo de 2006 y en el que la acción estuvo centrada exclusivamente en la atención individual al sujeto y el desarrollo de sus habilidades comunicativas en Lengua de Signos.
- Fase II: programa educativo integral. Realizado desde septiembre de 2006 a mayo de 2007. A lo largo de esta fase al sujeto de atención inicial se suma el trabajo de sensibilización realizado no sólo en el ámbito del centro ocupacional, si no también, en área residencial del mismo en la cual transcurre su cotidianidad.

La actividad del educador sordo debía ajustarse en todo momento a las áreas de trabajo establecido en el proyecto educativo del centro y, por tanto, al horario de las mismas. Para ello era esencial el trabajo conjunto entre el Educador Sordo y el monitor responsable del seguimiento formativo de esta persona. Ambos profesionales debían colaborar para realizar las adaptaciones oportunas que permitieran una satisfactoria accesibilidad del usuario a la información del centro y asegurar un excelente aprovechamiento de los recursos.

Cabe anotar que a lo largo del programa educativo la comunicación en los profesionales ha estado marcada por el uso de la Lengua de Signos como lengua vehicular, ya que gran parte de las educadoras de la plantilla del centro, bien conocían de antemano la Lengua de Signos, bien estaban iniciando su aprendizaje. La presencia de Intérprete de Lengua de Signos ha sido necesaria en aquellas reuniones de coordinación en las que se buscaba el máximo rendimiento y la mayor participación y profundización de parte de los/as profesionales.

Se consideraba fundamental la participación del Educador Sordo en aquellos ámbitos en los que se veía beneficiado el grupo e, indirectamente, la persona sorda. Así, las áreas de trabajo elegidas fueron las siguientes:

Sollas

- Atención individual.
- Atención grupal: talleres ocupacionales (tejido de alfombras), comedor, tiempo libre, etc.
- Autonomía personal: Residencia (actividades cotidianas).

En todo momento, los objetivos del programa estuvieron acordes a la realidad en la que esta persona se desenvolvía para asegurar un aprendizaje significativo. Con carácter general destacan estos dos:

- Favorecer los hábitos y aprendizajes ocupacionales a través de la comunicación en Lengua de Signos.
- Potenciar las estrategias comunicativas que aseguren una mejor capacidad de relación en el trabajo en grupo del/los taller/es ocupacional/es.

Específicamente, los objetivos han sido los siguientes:

- Incidir en la adquisición de habilidades comunicativas en Lengua de Signos.
- Implantar estrategias comunicativas que promuevan las conductas de cooperación y amistad entre los/as compañeros/as para con la persona sorda.
- Fomentar las habilidades básicas de interacción social mediante el apoyo del/la Educador/a Sordo/a en las distintas actividades realizadas en el centro.
- Mejorar la autoestima personal con la que se obtenga una mayor autonomía.

Con todo ello puede observarse que la acción principal se centró en aportar las herramientas necesarias para la integración de la persona sorda en la rutina diaria del centro, para lo cual era necesario llevar a cabo acciones individuales y grupales dirigidas a:

- Mejorar la Lengua de Signos de la persona sorda con discapacidad añadida.
- Mejorar las habilidades sociales y de autonomía personal de esta persona, trabajando la autoestima y la asertividad en los espacios y periodos de residencia.
- Actuaciones a nivel grupal haciendo accesible la participación de la persona sorda en las acciones grupales que se lleven a término.
- Mejorar la accesibilidad a los contenidos de aprendizaje ocupacional, tanto de los talleres ocupacionales, actividades fuera del centro, atención psicológica o rehabilitación.
- Realizar adaptaciones visuales de los contenidos y materiales que se usen en el centro.

Por otro lado, teniendo en cuenta las carencias en cuanto al desarrollo afectivo y emocional del sujeto tras su experiencia de vida, desde el programa educativo propuesto se tuvieron muy en cuenta acciones complementarias que favorecieran estos aspectos:

- Servir de modelo de identificación para la persona sorda con discapacidad añadida, disminuyendo la sensación de aislamiento que suelen presentar estas personas.
- Favorecer la sensibilización hacia las personas sordas, en general, y hacia el compañero, en particular, en el seno del gran grupo.

En todo momento la metodología didáctica empleada estuvo basada en un proceso de enseñanza-aprendizaje vivencial, combinando estrategias que permitieran al sujeto una adecuada adquisición de las destrezas necesarias para generalizar lo aprendido, tratando al mismo tiempo de afianzar su madurez personal. Cada una de las acciones desarrolladas en el aula se ha extrapolado a situaciones reales y cercanas al alumno y al grupo, permitiéndole/s un aprendizaje significativo. Ejemplo de ello son las acciones puntuales que han complementado paralelamente el programa educativo específico y que han consistido en la participación del usuario, los/as compañeros/as y parte del equipo educativo del centro en varias de las actividades organizadas en el seno del movimiento asociativo de personas sordas de la Comunidad Valenciana y cuyo objetivo no ha sido otro sino el del acercamiento de la comunidad educativa del centro ocupacional hacia la realidad de las personas sordas, promoviendo el encuentro del sujeto protagonista con sus iguales.

Por último, para asegurar una correcta adecuación de la respuesta educativa del Educador Sordo a las necesidades tanto individuales como grupales era necesario llevar a cabo un seguimiento de la actividad desempeñada que asegurara la coordinación educador-centro. Por lo tanto, se estableció un calendario de reuniones en las que realizar una evaluación conjunta periódica para valorar los avances de la persona sorda, intercambiar información, recoger nuevas propuestas y elaborar una valoración general.

### 4. Expectativas dirigidas a proyectos de mejora

Esta experiencia piloto ha supuesto un afianzamiento de los principios que orientan el trabajo de la Fesord CV al considerar a la persona sorda desde un punto de vista integral, resaltando la diversidad y las capacidades de autonomía personal dentro de este colectivo heterogéneo. Se suele definir a las personas en base a lo que no pueden hacer y nos olvidamos de la capacidad de todos y cada uno para desarrollar y vivir en sociedad, con o sin necesidad de apoyos funcionales o través de otros vehículos lingüísticos como puede ser la Lengua de Signos. En este caso, la satisfacción en los resultados obtenidos avala la importancia de contar con un modelo de recursos flexible que permita responder de forma oportuna a cada casuística.

De ahí que nuestra línea de trabajo en lo referente a la atención a personas sordas con discapacidad añadida esté encaminada a lograr establecer en el ámbito autonómico una red de recursos específicos óptimos ajustados a las características concretas de los destinatarios y, por tanto, en los que se tengan en cuenta las necesidades comunicativas de las personas sordas. Para ello, la Lengua de Signos y los profesionales sordos han de ser incluidos llegado el momento de redefinir los servicios y centros, ya que en la actualidad muchos de ellos cuentan con un equipo de profesionales faltos de estrategias comunicativas, limitando su actuación.

Concretamente, nuestra meta en este proyecto no es otra sino la de lograr que este recurso no quede como acción educativa puntual y derive en su afianzamiento como centro de referencia en la Comunidad Valenciana de atención a personas sordas con discapacidad añadida al apostar en una doble vía: la Lengua de Signos y las ayudas técnicas. Incluir en su plantilla a educador/es sordo/s, formar al resto en Lengua de Signos y disponer de cuantas adaptaciones y ayudas técnicas sean necesarias según el contexto favorecería la eliminación de las Barreras de Comunicación y aseguraría una atención de calidad a las familias y los/as afectados/as. De este modo, conformaría un modelo a seguir por aquellos centros del territorio autonómico que también debieran implantar programas similares al descrito que evitaran el alejamiento de estas personas de su entorno.

### 5. Conclusiones

El hecho de que este programa se haya llevado a cabo después de un largo periodo de negociaciones y defensa de este modelo reeducativo pone en evidencia la dificultad para conseguir que el colectivo de personas sordas con discapacidad añadida tengan a su alcance servicios adecuados a sus necesidades. Somos conscientes de que en nuestra comunidad autónoma hay personas con realidades similares a la del protagonista de este proyecto y, por tanto, es nuestra responsabilidad detectar nuevos casos y velar para que no sigan viviendo en la ignorancia.

Sin duda, ésta ha sido una de las acciones más valoradas desde la entidad por ser pionera en el territorio autonómico (a nivel estatal desconocemos proyectos similares) que se pone a la altura de las experiencias realizadas con éxito en otros países europeos, y porque da sentido a la labor de atención específica a los distintos sectores que aglutina nuestra Comunidad Sorda y que son objeto de nuestro trabajo diario.

Las situaciones humanas y sociales son variadas y la realidad específica de las personas sordas, como fiel reflejo del grueso social, no es ajena a ellas. Por ello, las necesidades en el seno del colectivo de personas sordas son igualmente diversas y, en consecuencia, el abanico de soluciones a las mismas ha de ser diverso también.

Dentro de nuestras prioridades, conseguir abrir la mente y el corazón de una sola persona sorda, y además con discapacidad añadida, es el reto al que nos enfrentamos cada día y alcanzarlo gracias al esfuerzo conjunto es lo que nos hace existir como entidad.

### 17:15-17:35 h. Comunicación 2: ¿Analfabeto? ¡Ya no más!

Lars Hansen; Nøkkelbo, the Signo foundation. Andebu (Noruega).

El poder emplear "material impreso" ha sido importante para los humanos desde la edad de piedra, y hoy en día es casi una necesidad en un mundo tan cambiante y de tan alta tecnología como el actual.

### Escribir con símbolos

Svein Arne en un hombre sordo con discapacidades del desarrollo. Trataremos de mostrarles cómo Svein Arne está elaborando su capacidad para "la escritura y la lectura" empleando símbolos, dibujos e ilustraciones de signos en lugar de letras.

Lo consigue empleando la misma gramática que usa para signar, valiéndose de un programa llamado writing with symbols (wws [escritura mediante símbolos])

### Transferencia de poderes

El empleo de estos símbolos le está ayudando a adquirir cierto empoderamiento en su vida diaria. Www supone una gran ayuda para su comunicación, y a la hora de enviar y recibir información.

#### Vida diaria

Emplea www para elaborar un calendario que le ayuda ser consciente de la distribución de su tiempo, para hacer listas de la compra, anotar instrucciones, hacer uso de agendas y solicitudes.

### Vínculos

Se mantiene en contacto con sus conocidos, pudiendo escribir cartas, invitaciones y correos electrónicos, y participa en el proceso de marcarse objetivos y hacer planes para el futuro.

En otras palabras, mediante símbolos ahora él puede hacer lo que una persona alfabetizada da por sentado.

#### La revista

Además contribuye a nuestra publicación, que está también escrita con símbolos y fotos. La revista va dirigida principalmente a gente que no sabe o no puede leer. Nuestros planes para el futuro son convertir nuestra publicación en una revista web para lectores de símbolos en todo el mundo.

Realizamos una presentación en 2005 en una conferencia en Noruega para personas que trabajaban con personas sordas con dificultades mentales para el aprendizaje, y ésta tuvo una muy buena acogida. Nuestra ponencia constará de una demostración de cómo Svein Arne emplea Wws y, luego, habrá una ronda de preguntas.

No resulta fácil plantear un guión para esta ponencia, pero realizaremos una demostración de 15 minutos en la que Svein Arne empleará a los asistentes como receptores de una carta o un correo electrónico.

Tendremos que usar nuestro propio ordenador a fin de poder realizar la presentación, que es un portátil normal y corriente.

Un saludo a todos

Lars Hansen

El artículo de abajo pertenece a la propuesta para la nueva convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidades.

### Artículo 2

### **Definiciones**

A efectos de la presente convención.

"Comunicación" incluye las lenguas, texto, braille, comunicación táctil, letra impresa, multimedia accesible así como los escritos, audio, lenguaje sencillo, lector humano y modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos, incluida información accesible y tecnología de la comunicación;

"Lengua" incluye lenguas habladas y escritas y otras formas de lenguaje no hablado;

"La discriminación por la discapacidad" se refiere a cualquier distinción, exclusión o restricción a causa de una discapacidad, lo que tiene el propósito o efecto de incapacitar o nulificar el reconocimiento, disfrute o ejercicio, en igualdad con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en lo político, económico, social, cultural o en cualquier otro campo.

Ello abarca toda forma de discriminación, incluida la denegación de la adaptación razonable;

"Adaptación razonable" se refiere a las modificaciones y ajustes necesarios y apropiados, no suponiendo un desembolso desproporcionado o indebido, en la cual, cuando sea preciso, se garantiza a las personas con discapacidad el disfrute o ejercicio, en una base de igualdad con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

"Diseño universalizado" se refiere al diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan resultar utilizables por todas las personas, abarcando al mayor número posible de ellas, sin la necesidad de una adaptación o diseño especial.

El 'diseño universalizado" no excluirá los dispositivos de asistencia para grupos particulares de personas con discapacidad allá donde sea preciso.

### 17:45-18:05 Comunicación 3: Habilidades mínimas en la lengua de signos y la lengua de signos Austriaca.

Martin Gebetsberger y Peter Langer; Lebenswelt Schenkenfelden. Schenkenfelden (Austria).

### El entorno - Lebenswelt Schenkenfelden

Antes de la creación de la "Lebenswelt Schenkenfelden" (en adelante la LWS) en 1999, no existía ninguna entidad que atendiera a personas sordas con necesidades especiales en Austria. La LWS es una institución que proporciona un ambiente de vida y de trabajo apropiado para personas sordas con discapacidades múltiples. Está ubicado en el centro del pueblecito de Schenkenfelden en la Alta Austria, cerca de la frontera con la República Checa y a 30 km de la capital de la región, Linz. Está compuesto por dos edificios. Durante el día, los usuarios trabajan en talleres protegidos en el "Arbeitswelt" (mundo laboral). Por la noche regresan a sus apartamentos en el "Wohnwelt" (mundo residencial). El conjunto de los dos edificios proporciona un sitio donde vivir y trabajar a las personas sordas con discapacidades múltiples y de esta forma les posibilita desarrollar un máximo de independencia.

Antes de que la LWS fuese fundada, las personas sordas con necesidades especiales fueron alojadas junto a otras personas discapacitadas oyentes. Una vez cortada la comunicación común, vivían más o menos aislados. En la actualidad, la LWS les dota de un entorno que satisface sus necesidades comunicativas específicas.

En la Lebenswelt Schenkenfelden hay 25 empleados, 5 de ellos son sordos. Juntos atienden a 33 usuarios. 4 empleados sordos y nuestro jefe están presentes en la actualidad.

### El estudio

Durante los últimos años se ha observado que personas sordas con necesidades especiales y poca aportación en lengua de signos durante su infancia y adolescencia desarrollan otras formas de comunicación distintas en comparación con las personas signantes que utilizan la Lengua de Signos Austriaca.

Con el fin de estudiar este fenómeno llevamos a cabo estudios para analizar y comparar los conocimientos activos y pasivos de lengua de signos de ambos grupos. Los estudios de los casos se centran en los diferentes problemas de comunicación de las personas sordas con necesidades especiales.

En el transcurso de nuestras actividades de formación comunicativa enseñamos a nuestros usuarios el siguiente dibujo (en la presentación PowerPoint) y les pedimos que contasen lo que estaban viendo. Grabamos en vídeo su narración y la analizamos. Los siguientes estudios de casos muestran sus diferentes formas de comunicación.

### Estudio 1

#### John

John nació sordo. Tiene una discapacidad mental leve y parálisis cerebral que afecta tanto a sus extremidades superiores como a las inferiores. Se crió en una granja remota con poco contacto con sus semejantes. Fue escolarizado en un colegio para niños sordos durante tres años y ha estado viviendo en instituciones para personas oyentes con discapacidad mental. Ahora trabaja en la LWS.

La parálisis cerebral afecta a la forma de sus manos y distorsiona los movimientos. Ambos parámetros son importantes a la hora de entender los signos. Su vocabulario en lengua de signos es muy limitado. Repite las frases y las palabras. Cuando utiliza signos que se ejecutan con una sola mano, la mano que no signa muchas veces emplea un signo indicativo de manera simultánea para referirse al dibujo. Demuestra insatisfacción con su capacidad de contar la historia.

### Estudio 2

### Paula

Paula tiene una discapacidad mental moderada. Asistió a un colegio para niños sordos y vivió en una institución para personas oyentes con discapacidad mental antes de acudir a la LWS. Tenía contacto con tan sólo una persona sorda.

Su narración consiste más en palabras sueltas que en frases estructuradas. Principalmente utiliza sustantivos y verbos. No utiliza ninguna característica sintáctica de la Lengua de Signos Austriaca, por ejemplo, la ubicación. Tampoco se distingue claramente ni un principio ni un final de su historia.

### Estudio 3

#### **Stefan**

Stefan tiene una discapacidad mental borderline y toma medicamentos para la esquizofrenia. Fue a un colegio para niños sordos. Después de terminar el colegio aprendió el oficio de zapatero. Después vivió en la granja familiar. Ahora vive y trabaja en la LWS.

Su vocabulario en signos es relativamente amplio y ha empezado a comprender los fundamentos de la gramática de la lengua de signos. Su narrativa es estructurada y la secuencia de los acontecimientos es correcta. Utiliza configuraciones manuales correctas. Sin embargo, no vocaliza ni tampoco utiliza apenas posiciones o dibujos bucales.

Las personas sordas con buen dominio de la lengua de signos que atienden a las personas sordas con necesidades especiales no entienden necesariamente los signos que aquellas utilizan y viceversa. En estas circunstancias hay que modificar la lengua de signos con respecto a la iconicidad, densidad de la información, sintaxis, etc. Igualmente, hay que tener en mente las diferencias entre las culturas sordas de ambos grupos de personas.

Aparte de documentar formas de comunicación específicas, estamos buscando métodos para adaptar la Lengua de Signos Austriaca a las necesidades específicas de este subgrupo sordo. Un método que ha tenido buenos resultados es el de dibujar los signos. Durante la formación comunicativa, observo cómo signan nuestros usuarios. Por ejemplo, les enseño un dibujo y apunto los diferentes signos que emplean. Después elegimos el signo que se puede producir fácilmente y que la mayoría de nuestros usuarios utiliza. Peter Langer dibuja el signo. Posteriormente, se utilizan estos dibujos para la comunicación y son una gran ayuda tanto para los usuarios como para los empleados.

El signo de "Schenkenfelden" es un ejemplo interesante de este proceso. Esto (dibujo) es el signo que se usa generalmente en la comunidad sorda de la Alta Austria. Sin embargo, la mayoría de nuestros usuarios utiliza este signo (dibujo) porque es más fácil de hacer. Los usuarios de LWS forman parte de la comunidad sorda regional y participan en varias actividades. Es interesante ver que otras personas sordas han empezado a utilizar este signo para nuestro centro igualmente.

No hemos hecho más que empezar con nuestro trabajo de investigación en este campo y esperamos obtener muchos más descubrimientos interesantes en el futuro.

# 18:15-18:35 h. Comunicación 4: Una comunidad terapeútica para las personas Sordas con discapacidades añadidas.

Jan Van Arkel; Lebenswelt Schenkenfelden. Schenkenfelden (Austria)

### Definición

Comunidad terapéutica

una comunidad con intención terapéutica

una comunidad que apoya, enseña y cura

un sitio organizado como comunidad en el cual se espera de todos y de todas que contribuyan al objetivo común de crear una organización social con propiedades curativas.

La idea básica es la de que las personas puedan participar activamente en su propia rehabilitación, aprendiendo

### Comunidad terapéutica

Un contexto y programa sociales cuidadosamente planeado en una instalación que es residencia y centro de día donde se usan procesos sociales y de grupo con intenciones terapéuticas.

Un determinado juego de principios y métodos se emplea para ayudar a personas con determinados problemas o dolencias

La Comunidad forma el método o la medida

La meta es terapéutica

La comunidad se usa para ocasionar un cambio en un individuo

"Vivir Correctamente" es lo principal

Algunos principios, creencias y valores son esenciales para la recuperación por autoayuda aprendizaje social crecimiento personal y vida sana

Aplicaciones del modelo

Trastornos de la personalidad borderline

Trastornos del comportamiento

Drogodependencia o Alcoholismo

Instituciones penitenciarias, correccionales o de detención

Comunidades anti-psiquiátricas

La Comunidad como método se describe con cuatro componentes interrelacionados

Su contexto es de relaciones entre iguales y de empleados y el régimen de actividades diarias Sus expectativas son de participación del individuo

Su evaluación es la del progreso del individuo para cumplir estas expectativas

Sus respuestas son las que se dan dependiendo si el individuo cumple o no las expectativas

Comunidad Terapéutica

Modelo de tratamiento

"Recuperación" es la meta

La ayuda, por ejemplo, con

Aprendizaje social

Desarrollo personal

Vida sana cambia profundamente las posibles formas de vida e identidad

Aplicación a las personas Sordas con discapacidades añadidas, ¿por qué?

Se les excluyó de la participación normal en una comunidad y no podían beneficiarse de la

influencia de la comunidad

Personas Sordas solo se pueden desarrollar

Cuando hay comunicación comprensible

Verdadera interacción

Cuando se les incluye en una comunidad

Este modelo

Este no es un modelo "básico" de comunidad terapéutica

Un modelo modificado basado en su aplicación a un Grupo específico

En una situación específica

Utilizando conceptos/principios específicos

Un tipo de Comunidad Terapéutica basado en un concepto.

Este modelo es una comunidad terapéutica basada en un Concepto utiliza un juego de conceptos explícitos sobre Sordera y discapacidad y como se puede ayudar a las dificultades de comunicación, los problemas asociados con la falta de socialización en la infancia, problemas psicosociales asociados con sordera con discapacidad múltiple, etc

### Comunidad como método

El contexto de la comunidad proporciona:

Un programa estructurado

Un régimen de actividades diarias y relaciones sociales que se pueden utilizar como herramientas para un auto-cambio.

La suposición fundamental:

los individuos obtienen el máximo impacto terapéutico y educativo cuando participan plenamente como miembros de la comunidad – es decir, cuando utilizan el contexto, los elementos de la comunidad, como herramientas para auto-cambiar

### Aplicación de la Comunidad como Método

La comunidad puede reaccionar de manera positiva o negativa a su evaluación de los esfuerzos del individuo para cumplir las expectativas.

Estas reacciones pueden ser -

Comprensivas

Afirmativas

Críticas o

Acciones correctivas

Sanciones/privilegios

Puede haber varias consecuencias para promover que el individuo participe en la comunidad y que la use.

### Aplicación

Creación de una comunidad comunicativa (usando Lengua de Signos y comunicación alternativa)
Desarrollo de metas sociales y psicológicas específicas (para un cambio positivo hacia la curación)
Uso de la comunidad para formar las personas en el comportamiento, las actitudes y los valores de una vida sana (normal)

Aplicación en general de un enfoque de autoayuda donde los individuos utilizan esta comunidad de iguales para aprender y crecer y facilitar el cambio en la forma de vivir y la identidad

"Los individuos cambian sus actitudes, valores y conducta mediante una interacción continuada dentro de una comunidad con otras personas."

(De Leon 2000:86)

Las personas se desarrollan en una comunidad donde existe verdadera interacción comunicativa



### SIG Personas Sordas Indígenas y Minorías Étnicas

Presidenta Nacional: Margarita Mendoza Presidente Internacional: Tomas Hedberg

En cada país, las personas sordas conforman una minoría lingüística y cultural con valores propios y una identidad que emana directamente de la lengua de signos. Este grupo analizará la situación que viven aquellas personas sordas que, a su vez, forman parte de otras minorías.

### Comunicaciones

Jueves 19 de Julio, 16:15-18:35 SALA 4

16:15-16:35 h. Comunicación 1: La vida de las personas Sordas en el Este de Timor. Nidio Sarmento. Parramata (Australia).

### Crecer en Timor Oriental

Cuando yo era pequeño me quedé sordo, después de que mis oídos sufrieran una hemorragia. Puedo leer los labios y emplear el habla. Mis padres no sabían nada sobre la sordera o sobre qué hacer conmigo. No había ninguna escuela para niños sordos en todo Timor Oriental. Cuando tenía cinco años, mi tía me llevó a un jardín de infancia hasta que cumplí los siete, luego me quedé en casa. Pasaba la mayor parte del tiempo leyendo cómics y viendo la tele y películas.

### Mi educación

Mi primo siempre me ayudó con los estudios y con los deberes de la escuela. Puedo gesticular y leer los labios con mi familia y amigos oyentes. Asistí a la escuela oyente, la Crystal High School, durante seis años y allí me sentaba junto a mi primo. Yo copiaba todo lo que él hacía. Aprendí a leer y escribir en inglés, y en indonesio, pero nadie me enseñó a signar o a usar la lengua de signos. En Timor Oriental, los niños de mi escuela se reían de mí porque yo era sordo y mudo, y sabía que la mayoría de ellos me ponían motes. Se reían de mí porque no podía hablar y ellos no entendían la sordera. Si hubiese tratado de usar la lengua de signos en el colegio, las personas habrían pensado que yo estaba loco o que no sabía cómo hablar. Yo simplemente aparentaba ser oyente.

### **Dejar Timor Oriental**

Fui con una asociación cultural a Filipinas e Indonesia en 1995. Bailé una danza timoresa tradicional y pude aprender a bailar rápidamente. Terminé el instituto a la edad de 20 años, y planeé dejar Timor Oriental. No tenía nada que hacer allí, le comenté a mi madre que quería irme a Australia de vacaciones. Finalmente allí, cambié de parecer y decidí quedarme en Australia, para tener una vida mejor y para poder tener un trabajo.

En 1997 cogí un vuelo a Australia con mi tía y mis primos. Cuando llegué por primera vez a Australia, me di cuenta de las diferencias en las personas, en la cultura, los medios de transporte y los edificios. En Australia pensé sobre el color de mi piel, la mayoría de la gente tenía diferentes colores de piel, lenguas y religiones, provenientes de todas partes del mundo. Entonces me mudé en primer lugar a Sydney, para estar con mi tía. Ella le había hablado a su amiga, que es monja, sobre mí y sobre mi educación. La monja me llevó al Deaf Education Network College (Facultad de Educación de Personas Sordas) en Sydney, fue la primera vez que yo vi a estudiantes y personas sordas. Yo no sabía demasiado. El hombre sordo que me recibió me preguntó si yo era sordo, pero no entendí la signación. Traté de hacerme entender empleando gestos e inglés escrito lo mejor que pude para lo que necesitaba expresar. Aprendí Auslan (Lengua de signos australiana), me preparé para acceder a un empleo, mejoré mi alfabetización y mis conocimientos sobre matemáticas. Fui al TAFE College que es un centro de formación profesional en Australia, y estudié y obtuve muy buenas notas. Estoy orgulloso de mis logros.

### Vivir en Australia

Desde que vivo en Australia, he estado muy cercano a mi familia y a mis amigos sordos y oyentes, que viven aquí permanentemente. Conocí a más personas sordas a través de la Sociedad de personas sordas y otros organismos sociales. Pasé tiempo tanto con mis amigos sordos como con los oyentes. Ahora poseo un trabajo fijo en la hostelería. Trabajar allí me ayudó a conocer a diferentes personas de diferentes entornos. Todavía me cuesta bastante comunicarme con otras personas en el trabajo. En Australia, mi familia y mis amigos sordos me ayudaron a aprender sobre las diferentes culturas y a no ser racista o discriminar. Me di cuenta de que la vida en Australia es muy diferente y me encanta.

### 4 años después...

Ya llevo viviendo 10 años en Australia. Llegué como refugiado gracias a un visado de asilo, se me concedió la residencia permanente a finales de 2003. Cuando llegué por primera vez a Australia quería ser profesor de personas sordas. Quiero acabar mis estudios y adquirir algo de experiencia, incluso quiero regresar a Timor Oriental, y quiero tener una preparación suficiente. La lengua de signos no es allí una lengua reconocida. Como no hay servicios como asistencia pública, no hay intérpretes, sé que estaré en desventaja en términos de mi educación y de mis oportunidades de trabajo debido a mi experiencia en Australia.

Fui a visitar Dili, en Timor Oriental, el año pasado, para regresar y estar de vacaciones y mis amigos me llevaron a visitar la nueva escuela para personas sordas en Taibessi, Dili, y para mí fue la primera vez que pude conocer a niños sordos y a profesores de los mismos en mi país. La escuela se inauguró en 2002, durante el año de independencia de Timor Oriental. EL profesor era de Timor Oriental, y enseñaba a los niños a hablar, a gesticular, a leer y a escribir en portugués, pero nada de lengua de signos. Los niños sordos no sabían nada de la lengua de signos ni de la cultura sorda, ni de las diferentes lenguas de signos de los países, p.ej, ASL, FSL y BSL.

Cuando traté de dirigirme a los niños sordos, no conocían mi lengua de signos, de modo que signé en Auslan mientras les hablaba a ellos y al profesor. Se quedaron boquiabiertos y les di unas tarjetas de signación en Auslan. Los niños hablaron entre sí mediante gestos y lectura de los labios en "Tetum", una lengua empleada en Timor Oriental Pero el profesor hablaba en portugués y empleaba los gestos con los niños sordos. Qué interesante el ver la diferencia.

Es difícil juntar a las personas sordas, pero sabiendo que hay una escuela para personas sordas, pude ver que había síntomas positivos de cara al futuro.

Las personas sordas continúan padeciendo una alta tasa de desempleo, debido a la dificultad a la hora de comunicarse con las personas oyentes en el trabajo.

Sigue sin haber tecnología o dispositivos disponibles para las personas sordas, iglesias o instalaciones deportivas para estas personas.

### El futuro...

Espero que cuando haya acabado mis estudios y adquirido experiencia, pueda volver a Timor Oriental y trabajar como profesor de personas sordas o de trabajador social para promover la cultura sorda y la educación, y desarrollar una mejor formación en defensa, política, derechos humanos, gays y lesbianas, y tecnología. Me gustaría también ver cómo hay cada vez más intérpretes disponibles para la comunidad sorda en Timor Oriental.

Timor Oriental es uno de los más recientes miembros de las Naciones Unidas. Espero que el futuro de mi país implique también que los derechos humanos de las personas sordas sean salvaguardados tanto como en Australia.

### 16:45-17:05 h. Comunicación 2: Retos a los que se enfrenta la Identidad Sorda Asiática cuando toma Conciencia de su Cultura.

Thuan Nguyen; Gallaudet University. Washington DC (EEUU).

Mi nombre es quien soy. Es mi identidad. Me une irrevocablemente a mi herencia vietnamita y a mi familia, de lo que estoy profundamente orgulloso. Sin embargo, no siempre ha sido así. Durante un tiempo rechacé cualquier conexión con el hecho de ser asiático. Intenté blanquear mi piel y adopté un nombre americano. He tenido demasiados nombres en mi vida, pero no fue hasta la edad de 10 años cuando supe que tenía un nombre de verdad.

Mi madre siempre creyó que la conmoción y el trauma que sufrió tras saber de la muerte de mi padre provocaron que yo fuera sordo. Por supuesto, no supe nada de esto hasta los 14 años. Hasta ese momento, creí que mi padrastro era mi padre. Era la única persona sorda en mi familia, y mi único lenguaje consistía en señalar y gesticulizar. Me perdí muchísimas cosas, información sobre mí mismo y sobre qué era realmente ser vietnamita.

De niño, vivía con mi familia en una casa de madera junto a la playa. Mi madre capitaneaba un barco de pesca de su propiedad y pasaba la mayor parte del tiempo en el mar o en los ríos. Yo quería asistir a la escuela como hacían mis primos, pero mi familia se negó a enviarme. No había ningún programa para niños sordos y se consideraba a las personas sordas como ciudadanos de segunda categoría.

Fue así como aprendí la Lengua de Signos Inglesa, mi primera lengua. También fue entonces cuando averigüé cuál era mi nombre. Recuerdo a un profesor que me dijo: "Tu nombre es Thuan". No supe nunca que tenía un nombre hasta entonces.

Hay bastantes sordos asiáticos que tuvieron éxito en el colegio, y que prosiguieron hasta pasar de manera productiva e incluso finalizar sus cursos de postgrado.

El primer caso es el de una chica de Corea que se llama Sookja. Nació y creció allí, y ha asistido a una escuela para coreanos sordos en un pueblecito cerca de Seúl. Se quedó sorda a los 2 años, después de enfermar y tener fiebre como consecuencia de la emisión de una prescripción equivocada por parte de su médico. No se dio cuenta de que estaba sorda todavía, hasta que intentó subir el volumen del televisor un día en la habitación de sus padres; ellos lo descubrieron inmediatamente al verla junto al televisor, y acudieron a una escuela para coreanos sordos en un pueblecito junto a Seúl.

El segundo caso corresponde al de un hombre chino que entrevisté, llamado Eng. Eng nació sordo, al igual que su hermana. Eng ha vivido en Nueva York toda su vida y se ha licenciado en la Escuela para Personas Sordas de Nueva York. Me comentó que, mientras asistía a la universidad para personas sordas, tuvo problemas para llevarse bien con su anterior mejor amigo, un hombre blanco no asiático.

Similares a estos dos ejemplos son las costumbres de la cultura dominante de los oyentes. La diferencia radica en que la familia tiene más prioridad en la cultura de los sordos asiáticos que en la cultura de los sordos occidentales.

No se le da una prioridad alta a la educación de las personas sordas en las familias asiáticas, debido a las escasas expectativas que se les presume a los miembros sordos de la familia. El respeto a los ancianos se da por hecho en las comunidades asiáticas de personas sordas. Al igual que en las comunidades americanas de personas sordas, los asiáticos sordos soportan la opresión por parte de los asiáticos oyentes – la carencia de conocimiento acerca de la sordera y de lo que sí PODEMOS hacer supone un gran problema.

Sienten que son la minoría "invisible". Las expectativas de los padres están más enfocadas a realizar una carrera del campo técnico antes que a los servicios humanos. En muchas ocasiones, opinan que las actividades extracurriculares interfieren con las metas educativas.

En resumen, voy a tratar los tres puntos principales de mi conferencia: educación, identidad cultural y el problema del racismo y la intolerancia en relación con los asiáticos sordos en América, factores que representan los principales problemas para nosotros en la América del siglo XXI.

17:15-17:35 h. Comunicación 3: Atendiendo al Oso y a la Sandía: Modelo para el desarrollo de programas relevantes desde el punto de vista cultural y educativo para alumnos sordos indígenas. *Michelle Radin; Special Education Service Agency. Anchorage (EEUU).* 

A mis estudiantes lñupiaq sordos, quienes traen su calor y su vasta cultura al ártico. Y para Krista Galyen, una chispeante e incansable defensora de bebés, niños y adolescentes sordos. Los estudiantes indígenas sordos en la remota Alaska a menudo se encuentran a caballo entre varias tradiciones culturales.

En esta presentación, plantearé un marco para la investigación, el desarrollo y la puesta en marcha de programas educativos sensibilizados con la cultura para los estudiantes indígenas sordos en áreas remotas. Esta ponencia se centra principalmente en mi trabajo con los alumnos sordos lñupiaq en la zona de Kotzebue, en el noroeste de Alaska. Esta zona es vasta y maravillosa, extendiéndose desde el Mar de Bering al oeste hasta 240 kilómetros hacia el río Kobuk al este. Ecológicamente, el área es considerada como tundra y las temperaturas oscilan entre -34,5 °C en el invierno hasta 4,5 °C en verano.

Los pueblos están conectados culturalmente, pero a menudo se encuentran separados por grandes distancias geográficas. Viajar entre unos pueblos y otros se hace casi siempre en avioneta, en moto de nieve, cuatro por cuatro, o en algunos casos, en trineo remolcado por perros. Mis alumnos sordos de esta zona pertenecen a la etnia Iñupiaq, un subgrupo de los Inuit, término que describe a los pueblos culturalmente similares que habitan las regiones circumpolares de Siberia, Alaska, Canadá, Labrador y Groenlandia. Se encuentran a caballo entre tres expectativas culturales:

las tradiciones lñupiaq de sus comunidades; los educadores y el material de estudio en sus escuelas, que son típicos de un enfoque educativo euroamericano; y la comunidad sorda internacional, que abarca la experiencia compartida de las personas sordas, de las cuales normalmente no son conscientes. Estas tres culturas pueden resultar enormemente diferentes en sus expectativas para un joven estudiante, en lo que respecta a lo que éste debería aprender, cómo se le debería enseñar y qué formación y valores son los más importantes.

En el siguiente cuadro ejemplos de estas diferencias los perfilamos.

### Cómo la persona adquiere un estatus Lengua asociada con la cultura:

lñupiaq: "En la sociedad lñupiat, el más alto estatus se adquiere a través de compartir. Los chicos aprenden a enorgullecerse ayudando a otros."

La cultura de las personas sordas en los Estados Unidos: El estatus se le da a las personas que son culturalmente sordas mediante las asociaciones de las que forma parte la persona y por su contribución a la comunidad sorda, por la fluidez en ASL y por el tipo de escolarización que uno ha recibido (escuela para personas sordas frente a educación regular)

Cultura popular en los Estados Unidos: En contextos profesionales, el estatus se adquiere de acuerdo con el nivel educativo de la persona, artículos y libros publicados, años que se ha trabajado en esa área de conocimiento, y pertenencia a organizaciones profesionales.

Lenguas empleadas: El Iñupiaq es tradicionalmente una lengua oral. Se estandarizó una forma escrita en 1946.

Cultura sorda en los Estados Unidos: Lengua de Signos Americana (ASL)

Cultura popular en los Estados Unidos: Inglés hablado y escrito

### Se presupone un contacto visual durante la comunicación:

lñupiaq: El contacto visual, especialmente en los niños, no es preferido. "[Las personas lñupiaq] se sienten incómodos con el contacto visual directo. Se considera presuntuoso."

La cultura de las personas sordas en los Estados Unidos: El contacto visual se considera extremadamente importante durante la comunicación. "Apartar la mirada...denota indiferencia."

La cultura popular en los Estados Unidos: El contacto visual es altamente valorado, denotando comprensión, honestidad y confianza.

A los tres meses de vida, se considera que es una de las principales capacidades que los niños adquieren durante su desarrollo en el crecimiento. La falta de contacto visual a esta edad es considerada como indicativo de algo a lo que debe poner remedio.

### Identidades geográficas:

Iñupiaq: Culturalmente, los tradicionales miembros Iñupiaq se asocian con su poblado, su más eje cultural más cercano, y con la cultura Inuit circumpolar.

La cultura de las personas sordas en los Estados Unidos: Las personas sordas en los Estados Unidos se asocian estrechamente con la escuela a la que fueron.

Esto es a menudo parte de la iniciación de un individuo. También se consideran a sí mismos como parte de un todo formado por las personas sordas.

Cultura popular en los Estados Unidos: Muchos americanos consideran su país como un "crisol" de personas que emigraron desde otros países y culturas.

Desde luego, esto es sólo una muestra, pero a partir de estos pocos ejemplos, el contraste de expectativas en cuanto a lo que resulta apropiado culturalmente, qué tipo de interacciones son premiadas y esperadas, y qué habilidades y valores se enseñan varían muchísimo entre las tres culturas que rodean a mis estudiantes.

El reto está en ofrecer una educación exhaustiva a nuestros estudiantes, que resulte culturalmente pertinente, accesible e integradora. Para conseguir esto, se desarrolló un modelo que promueve un método sistemático de investigación, desarrollo, e implantación de un programa educativo para estudiantes sordos autóctonos. El primer paso de este proceso fue buscar los contextos culturales específicos de nuestros estudiantes. Históricamente, en el proceso de desarrollo de programas educativos, este importante paso se ha dejado de lado.

En primer lugar se ha de tener en cuenta cómo a nuestros estudiantes, como miembros de la comunidad lñupiaq, se les enseña de manera automática a adquirir la lengua, se espera que interactúen con los adultos, y cómo la nueva información se difunde, una vez integrada.

Como educadora que valora la cultura y lengua de las personas sordas, así como las tradiciones de las comunidades locales de mis alumnos, quise aunarlas de una manera pertinente para su cultura y sensible respecto a ella.

Una colega, Krista Galyen, y yo misma, investigamos la cultura de la zona Kotzebue de los Iñupiaq, preguntando a los ancianos de la comunidad Iñupiaq, haciendo una doble lectura tanto de los relatos históricos y contemporáneos contados de primera mano, sobre las experiencias y educación de los individuos Iñupiaq, realizando un recorrido de colaboración intercultural específica con los estudiantes Iñupiaq, e investigando la lengua Iñupiaq.

Aunque nuestros hallazgos fueron específicamente relativos al acervo de nuestros estudiantes, el primer y más importante paso en este proceso, el que permitió nuestro posterior éxito, no debería pasarse por alto en otros programas que traten de educar a alumnos sordos indígenas: realizar un compendio sobre el conocimiento y sensibilización culturales.

Al hacerlo, también aprendimos sobre la importancia de tomar datos de primera mano y de dialogar nosotros mismos con los individuos. Gran parte de la información importante en este sentido fue considerada obvia por parte del hablan te y, por tanto, podría ser ignorada en un texto sobre el tema. Como forastera, sin embargo, esto nos resultaba nuevo y, desde nuestro punto de vista, único para su experiencia.

Por ejemplo, aprendimos que en un poblado la información sobre los acontecimientos era difundida por la radio local, que muchos miembros de la comunidad poseían en sus casas. Mi colega empleó la radio local en las jornadas que organizamos para anunciar nuestros talleres, que aumentaron enormemente la expectación sobre el evento.

La información impresa, por ejemplo en panfletos, no fue tan ampliamente leída y no llamó la atención de tanto público. Aprendimos sobre este punto, preguntando a la dueña de la tienda del pueblo mediante qué canales se había enterado de los eventos de la comunidad.

Otro ejemplo es que descubrimos que era muy importante el boca a boca en la transmisión de información. Muchas invitaciones a nuestras jornadas de la comunidad se solicitan pidiendo a los individuos que acudan personalmente.

Aparte de la información específica pertinente sólo para un poblado, también se pueden adquirir más conocimientos globales por esta vía. Aprendimos que, tradicionalmente, la cultura lñupiaq se adquiere en el contexto de la cuidadosa observación de los adultos expertos y, luego, participando en un proceso informal pero deliberado en el que el educador se retira, permitiendo al aprendiz hacerse gradualmente con el proceso.

Los estudiantes son animados a no hablar durante este proceso y se considera como irrespetuoso y un estorbo para la observación cuidadosa. De hecho, si un profesor hace una pregunta a un estudiante, se podría entender como una auténtica averiguación por parte del profesor, quien no conoce la información y está buscando una respuesta.

Otro dato que hallamos preguntando a los habitantes locales fue que los acontecimientos comunitarios eran considerados una manera importante de compartir y difundir nuevas ideas.

La comida es a menudo considerada como una parte crucial de estos eventos y, aunque el anfitrión aporta gran cantidad de comida, los miembros de la comunidad deben traer la suya propia. Tras comprender este proceso, pusimos en práctica varios encuentros en poblados nativos para acumular más información sobre las maneras autóctonas de aprendizaje, para desarrollar la capacidad de emplear la lengua de signos e iniciar una concienciación cultural sobre las personas sordas y sobre los programas educativos para personas sordas para nuestros estudiantes.

Invitamos a los habitantes al evento tomando contacto con los miembros de la comunidad en el poblado, simplemente parándoles por la calle y comentándoles el evento. Muchos individuos mostraron su interés y algunas de las personas de la aldea se ofrecieron para traer comida, preocupados por qué receta emplearían para realizar su plato. Era frecuente oír mencionar que la comida que traerían era reservada para las ocasiones especiales.

Unas cuantas mujeres se ofrecieron traer la mejor pieza de carne que habían podido comprar, por ejemplo. Preguntamos primero qué alimentos preferiría la gente del poblado que llevásemos. Unos cuantos individuos dijeron que les gustaban las verduras, tan difíciles de conseguir en el ártico, y las hicimos traer vía aérea en una avioneta.

Antes de nuestro viaje a la aldea, mi colega y yo encargamos toda una serie de frutas y verduras en una gran tienda de comestibles de Anchorage, donde residimos. El hecho de que trajésemos fruta, que incluían plátanos, fresas, kiwis, melón, naranjas, uvas, manzanas y ciruelas fue acogido con gran entusiasmo, y animó muchísimo a la gente a participar. Una joven me comentó que pensaba que los melones sólo existían en los libros. Yo tuve la misma sensación con algunos de los alimentos locales. Al día siguiente en la cafetería, comí carne de oso por primera vez.

La reunión que habíamos preparado también reafirmó lo que habíamos aprendido de fuentes de primera mano. Comenzamos nuestro "banquete informal para sordos" comiendo, que es típico de las reuniones de esta comunidad. Esperamos a que los ancianos empezaran a comer primero, lo que es símbolo de respeto. Servimos nuestra fruta y los miembros de la comunidad trajeron alce, oso, bayas y platos de fideos.

Luego nos presentamos, explicando a quién conocíamos en el pueblo y por qué estábamos allí, procedimiento sugerido por los miembros de la comunidad. Luego enseñamos signos culturalmente específicos, como los que se emplean para los alimentos que acabábamos de comer y para denominar a los edificios específicos de aquella comunidad.

Más tarde realizamos una lectura de un libro en la Lengua de Signos Americana, ya que en esta aldea se practica la tradición oral de contar historias. Trazamos maneras de comunicarnos con nuestros estudiantes sordos en Lengua de Signos Americana y les dimos ejemplos de opciones en la comunicación para situaciones que podrían pasarles, como encontrarse entre ellos en la tienda local o en el pueblo.

Los individuos se mostraron entusiasmados, especialmente cuando uno de nuestros estudiantes se levantó y espontáneamente caminó hacia Krista para hacerle una pregunta. El hecho de que Krista entendiese los signos y que pudiera responderle signando de una manera que la estudiante pudiera entender tuvo un gran impacto, porque muchos de los miembros de la comunidad habían hecho preguntas acerca de hasta qué punto era capaz el estudiante de comprender.

En general, el evento tuvo un gran éxito. La mitad del poblado asistió al evento, desde los niños pequeños hasta los ancianos, mujeres y hombres, e influyentes ciudadanos tanto de la comunidad como de la escuela. Esto me llevó a organizar paralelamente otros eventos en las aldeas cercanas, que tuvieron un éxito similar.

Se siguió el mismo proceso, se indagó en el contexto cultural específico de la comunidad, incluyendo cuánta información se aprende, cómo se difunde y se comparte el conocimiento, y cómo se espera que las personas interactúen y se comuniquen. Tras esto desarrollé un marco para un plan de servicios basado en estos conocimientos.

Aunque mi primera reacción para presentar la lengua de signos y la cultura de las personas sordas al poblado hubiera sido el ir a la escuela, ofrecer libros y artículos de periódicos y entonces hacer unas cuantas llamadas, yo fui formada en la ciudad de Nueva York.

Este acercamiento no sería culturalmente apropiado ni integrador para los miembros de la comunidad en la aldea del ártico donde mis jóvenes estudiantes sordos han crecido. Sólo a través de una educación perceptiva ante las diferencias culturales podemos esperar satisfacer las necesidades educativas de nuestros jóvenes indígenas.

# 17:45-18:05 h. Comunicación 4: Educación de niños y niñas sordos en los Campamentos de Refugiados de Tindouf.

Paula Andrés Cogollos; Asociación de Amigos del Pueblo Saharaui. Albacete (España).

### Un poco de historia

España y el Sahara

En el noroeste de África, limitando con Marruecos, Argelia y Mauritania, se encuentra el Sahara Occidental.

España se interesa a partir del siglo XV por este territorio, para establecer allí enclaves comerciales. Es a partir del siglo XIX cuando se empieza a contemplar el Sahara como una colonia más con posibilidades de ser explotada. En la segunda década del siglo se terminó de delimitar el territorio, que será conocido como el "Sahara Español"

Con la entrada de España en la ONU en 1956, nuestro país tiene que someterse a la normativa internacional sobre descolonización, se declaró entonces el Sahara Occidental como provincia española para así evitar su restitución a los saharauis.

A principios de 1974 el Estado Español se ve sometido a una nueva presión internacional para resolver el problema colonial con la autodeterminación del Pueblo Saharaui. El 20 de septiembre de este año, el embajador español en la ONU anuncia que nuestro país aceptara dicha autodeterminación a través de un referéndum.

Hassan II, rey de Marruecos, maniobra rápidamente y solicita al Tribunal de Justicia de la Haya el dictamen sobre si el Sahara Occidental era tierra de nadie antes de establecerse España, y en caso de no serlo, cuales eran los vínculos que tenía con Marruecos y Mauritania.

Dicho dictamen se hace público en octubre de 1975, y contempla que las informaciones y materiales proporcionados al Tribunal no establecen la existencia de ningún vínculo de soberanía territorial entre el Sahara Occidental y el Reino de Marruecos o Mauritania, por lo que no se modifica la resolución 1.514 que hace referencia al principio de autodeterminación mediante la expresión libre de la voluntad de las poblaciones del territorio.

### Marcha Verde

Cerrada la vía legal, Marruecos protagoniza la Marcha Verde en la que más de 300.000 civiles marroquíes son lanzados hacia la frontera saharaui. En consecuencia, el gobierno español está dispuesto a negociar.

El 14 de noviembre de 1975 se firman los Acuerdos Tripartitos de Madrid, por los que España renuncia a la colonia y entrega el Sahara Occidental a Marruecos y a Mauritania, desoyendo así las legítimas aspiraciones del Pueblo Saharaui a la Independencia y a la Autodeterminación, e incumpliendo sus propios compromisos con la ONU.

El Pueblo Saharaui, abandonado, se enfrenta a una nueva realidad colonial proclamando la República Árabe Saharaui Democrática (RASD) y defendiendo su territorio con las armas. La guerra del Sahara continua, pero en 1990 se firmó un Alto el Fuego propiciado por la OUA y la ONU con el compromiso aceptado por las partes de celebrar un referéndum. La ONU creó la MINURSO (Misión de las Naciones Unidas Para el Referéndum del Sahara Occidental).

El Plan de Paz aprobado en el año 1990, que contemplaba la celebración del Referéndum de Autodeterminación en enero de 1992, fracasó por los obstáculos puestos por Marruecos. Tras largos años de lucha y espera, en 1997 se abrían nuevas perspectivas para los saharauis. La aplicación del Plan de Paz, recibió un nuevo impulso, con la mediación del nuevo Secretario General de la ONU, el Sr. Kofi Annan y su enviado especial el Sr. Baker, con un nuevo Plan de Paz y con fecha para el Referéndum el 7 de Diciembre de 1998.

Y nuevamente, por los reiterados incumplimientos de Marruecos, este Plan se ha visto retrasado hasta nuestros días. El Sr. Baker dimitió de su cargo.

Marruecos celebró esta dimisión como un éxito diplomático y abiertamente se ha venido pronunciando contra la legalidad internacional, negando el derecho de autodeterminación de los saharauis, negociando con los recursos del Sahara Occidental que no le pertenecen y con la comunidad Internacional cerrando los ojos. En especial y lamentablemente nuestro país, España, que cierra los ojos a los que hace 30 años abandonó a su suerte.

En todo este tiempo, los sacrificios que el Pueblo Saharaui a tenido que ofrecer para desarrollar el Plan de Paz de Naciones Unidas han sido infinitos: soportar la invasión de una fuerza extranjera, hacer multitud de concesiones para la elaboración de ese Plan de Paz, renunciar a las negociaciones directas entre agresores y agredidos, no proceder a repatriar o desplazar al territorio a la población civil, ni responder a las múltiples provocaciones del ejército marroquí.

La población saharaui de los "territorios ocupados" se esta movilizando y por ello sufriendo una fuerte represión por parte de la policía marroquí, las unidades de intervención rápida del Ejército y colonos armados por las autoridades. Decenas de heridos y desaparecidos, detenciones y torturas, persecuciones y registros en los domicilios particulares, con sagueos de las pertenencias familiares.

Los jóvenes saharauis, del territorio ocupado ilegalmente por el Reino de Marruecos, se han quitado el miedo y están dispuestos a pedir por medios pacíficos su legítimo derecho a la independencia. Ellos nos hacen llegar las noticias y las fotografías a través de internet en lo que ellos llaman "la Ciber-Intifada" que ha día de hoy continua.

Los saharauis reclaman el respeto a los Derechos Humanos en el Sahara Occidental y la presencia de observadores internacionales. ¿Es mucho pedir?

### Datos de la escuela:

Nombre: Escuela de Educación Salka Chafi del Aaiun

Inauguración: Año 2000

Número de alumnos matriculados: 220 Número de alumnos que asisten: 60

Descripción del centro: Este centro es de reciente creación, cuenta con instalaciones para alumnos más mayores con son los talleres de terapia ocupacional, carpintería y corte y costura. En el de carpintería hacen puertas, ventanas, armarios, mesas y artesanía. También cuenta con tres aulas para

cada tipo de discapacidad. Hay dos baños, una enfermería, una cocina comedor y un salón de recepciones. Por último encontramos una serie de instalaciones dedicadas a la administración del centro, un despacho para la dirección.

Tipo de alumnos: Hay dos alas en las que se atiende a los niños y jóvenes con retraso mental en sus diferentes grados, leve, moderado y grave.

El aula de sordos y mudos, donde están los niños sordos y niños que tienen trastornos de lenguaje por diversas causas, parálisis cerebral, mutismo selectivo, autismo...

Profesorado: El centro cuenta con un gran equipo de profesionales que trabajan duramente con estos alumnos, con el fin de que tengan una mayor calidad de vida, una mayor autonomía personal, estén más integrados en la sociedad en la que viven y no sólo atienden a estos alumnos y alumnas, también asesoran a sus familias. El equipo es multidisciplinar:

Psicólogos Maestros de educación especial Fisioterapeutas Educadoras Enfermera Proyecto de lengua de signos

Este proyecto comenzó su andadura en el año 2002, surgió con el objetivo de evaluar la situación educativa de las personas sordas en los Campamentos de Refugiados Saharauis, tras este primer contacto y con la información que habíamos recogido pusimos en marcha este proyecto con el que tantos frutos hemos recogido. Queremos hacer aquí un poco de memoria para que quede constancia del trabajo realizado:

- En diciembre de 2002 se hace la primera evaluación, en base a las necesidades detectadas y a las demandas del centro comenzamos a trabajar.
- Implicamos en el proyecto a personas sordas expertas en educación de niños sordos, formación del profesorado y lengua de signos.
- Detectamos la dificultad de encontrar material didáctico adecuado a la situación de los campamentos y comenzamos a elaborar nuestros propios materiales y a formar a los profesores para que elaboren esos materiales.
- Participamos en congresos, jornadas, seminarios... tanto en los Campamentos como en España, con el fin hacer llegar a los educadores, gobiernos, profesionales y a la sociedad en general la problemática de los Centros de Educación Especial.
- Los niños sordos y con discapacidad son incluidos en el Programa de Vacaciones en Paz, van a Albacete y se integran en familias sensibilizadas con su discapacidad.
- Formación del profesorado, que hoy en día es capaz de trabajar lectura, escritura y matemáticas con el alumnado sordo, basándose en el conocimiento de la lengua de signos.
- Dedicación a las familias de nuestros alumnos y familias de niños sin escolarizar, promoviendo su incorporación a la escuela.
- Trabajan el alfabeto dactilológico árabe, como base indispensable para el aprendizaje de la lectura y la escritura.
- Ampliamos el proyecto con el fin de cubrir toda las discapacidades sensoriales (sordera, ceguera y sordoceguera) y empezamos a trabajar con la Escuela "Torrevieja" para Ciegos del Aaiun.
- Elaboramos un Manual de Educación de niños/as sordos/as especialmente adaptado a los campamentos, así otros centros, donde trabajen con sordos, podrán aprovechar nuestras experiencias.
- Contactos con el gobierno de la RASD para conseguir una integración plena de las personas con discapacidad.
- Este verano vendrán a Albacete 14 niños y niñas con discapacidad, ciegos, sordos, con parálisis cerebral y otras discapacidades sin diagnosticar. Estos niños, al igual que sus compañeros que han participado en años anteriores en Vacaciones en Paz, volverán a los campamentos con las ayudas técnicas que necesiten, gafas, audífonos...

SSINOS

Esta es en resumen nuestra historia, pero sabemos que aun nos queda mucho trabajo por hacer, queremos completar el ciclo educativo de estos alumnos. Que todo este trabajo quede documentado y otros puedan aprovechar nuestra experiencia, es por ello que queremos terminar este proyecto en la inserción laboral de nuestros alumnos, los habremos visto empezar a signar, a hablar, a usar sus ayudas técnicas, a escribir, a leer, a adquirir conocimientos, a formarse en una profesión en los talleres del centro y a encontrar un trabajo.

Las personas con discapacidad deben participar en la construcción del Sahara libre, una sociedad que integra a sus discapacitados es una sociedad más fuerte.

#### Líneas de actuación

Se trabaja en 5 líneas de básicas de actuación:

- 1. Formación del profesorado
- 2. Trabajo en el aula
- 3. Orientación familiar: De niños escolarizados y no escolarizados.
- 4. Vacaciones en Paz
- 5. Sensibilización: Tanto en los campamentos como en España
- 6. Elaboración de materiales

Han participado en el proyecto:

Bene Cortón Ana María Vázquez Ana Andrés Mar Píriz Cristian Gordo Cristina Martínez Carmen Ruiz Paula Andrés

# 18:15-18:35 h. Comunicación 5: Personas Sordas Judías – una doble minoría cultural versus Antisemitismo y Audismo.

Mark Zaurov; Department of Language, Media and Literature at the university of Hamburg / Association of Deaf Jews and Descendants in Germany. Hamburgo (Alemania)

Esta comunicación aspira a arrojar algo de luz sobre el Antisemitismo y el Audismo, analizando la situación general de los judíos sordos.

El contenido de la ponencia está dedicado esencialmente al tema del Antisemitismo: un movimiento ideológico y político contra los judíos sordos, en torno al cual afloran diferentes reacciones desde las comunidades sordas. El Antisemitismo y el Audismo siempre han sido resultado de los muchos problemas en las comunidades judías sordas. Lo mismo se aplica al hablar del Audismo hacia los judíos sordos.

Los judíos sordos como minoría son aquí, por definición, una minoría cultural doble. Trataremos aspectos específicos de este grupo y explicaremos por qué se les considera una minoría cultural doble.

Tras la Segunda Guerra Mundial, apenas se tenía constancia de la existencia de ninguna comunidad judía sorda. Hoy día, sólo encontramos unas cuantas en Europa.

Los judíos sordos hacen frente al Antisemitismo y al Audismo a diario, a todas horas y en todas partes. Así, nos podemos preguntar: ¿existen referencias históricas sobre el Antisemitismo y el Audismo y el modo en que afectan a las comunidades judías sordas?; ¿repercute esto de alguna manera a la lengua de signos?; ¿acaso no podría la historia del mundo sordo mostrar algo de respeto y hacer valer la igualdad de tratamiento de los judíos sordos en el seno de las comunidades sordas? Estas mismas preguntas serán formuladas para su posterior debate durante la presentación.

Después de años de trabajo investigativo, soy capaz de presentar este tema, y lo haré valiéndome de videos con entrevistas a varios judíos sordos en las que se trata una serie de temas.

Dicho esto, considero fundamental que se establezca un SIG sobre los judíos sordos.

### Viernes 20 de Julio, 12:30-12:50 SALA 5

# 12:30-12:50 h. Comunicación 6: Acceso y Apoyo a las Personas Sordas pertenecientes a la Comunidad Negra y a Minorías.

Sumita Paul; Royal Association for Deaf people. Colchester (Reino Unido)

### Introducción

Me llamo Sumita Paul y soy coordinadora del Proyecto Étnico para Mujeres Sordas en la Royal Association for Deaf People (RAD), y yo soy Mangai Sutharsan, asistente social de RAD BME.

Nuestra organización brinda apoyo a las personas sordas procedentes de un entorno BME (etnia minoritaria negra), y les ayuda a encontrar la confianza suficiente para alcanzar una mayor independencia y poder tomar el control de sus vidas.

### **Finalidad**

La finalidad de nuestra presentación es explicar:

- cómo nos involucramos con las personas sordas que provienen de un entorno BME
- cómo satisfacemos las necesidades de nuestros clientes

### Contexto

Las personas sordas que proceden del entorno de etnia minoritaria negra (BME) sufren exclusión social y a menudo viven en pésimas condiciones.

Esto es debido a:

- Barreras comunicativas
- Desinterés por parte de sus propias familias y comunidades
- Discriminación por razones de discapacidad o de raza.
- Falta de confianza y seguridad
- Cultura y religión, sin independencia ni expectativas para alcanzar objetivos propios

Las personas sordas de entornos BME tienen grandes necesidades de consejo y defensa pero se encuentran con más dificultades al intentar acceder a los servicios generales.

### Toma de contacto

¿Cómo nos involucramos con estos clientes? Por involucrarnos nos referimos a identificar a los clientes y contactar con ellos. Puesto que su capacidad para leer y escribir es baja, no es muy probable que puedan leer los carteles donde se anuncian nuestros servicios. Por eso, hemos de crear redes de contactos personales en las organizaciones que puedan ponernos en contacto con los clientes.

Estas redes incluyen:

- Servicios sociales
- Ayuntamientos
- Organizaciones de BME
- Grupos religiosos y comunitarios

También promovemos nuestros servicios mediante:

Eventos sociales

- De boca en boca
- Medios de comunicación para las personas sordas (revistas, TV, Internet)
- Pósters / hojas publicitarias

Satisfacer las necesidades de nuestros clientes. A menudo, nuestros clientes no tienen seguridad en sí mismos y sus niveles de autoestima son bajos. Aportamos asesoramiento legal para encargarnos de asuntos como problemas de inmigración, beneficios sociales y alojamiento, a la vez que ofrecemos talleres, formación y reuniones sociales para reducir su aislamiento social y mejorar su nivel de confianza. La mejor manera de explicar nuestra labor es aportar algunos ejemplos reales.

### Cliente A

La Cliente A es totalmente sorda y procede de Somalia. El país estuvo al borde de la guerra y se vio obligada a pasar por unas condiciones de vida muy duras. Fue raptada, sufrió violación y abusos sexuales y perdió contacto con su marido y su madre. Finalmente consiguió escapar y contactar con su hermana, que vive en el Reino Unido.

La Cliente A vino a llegó al Reino Unido en septiembre de 2006 para solicitar asilo político y actualmente vive con su hermana, que es oyente. Acudió a los servicios de apoyo de RAD BME porque no poseía capacidad lingüística real y no entendía al intérprete de BSL que su abogado le había ofrecido. La solicitud de asilo que su abogado había presentado era incorrecta y resultaba poco coherente debido a los problemas de comunicación. Al poder comunicarnos en su lengua nativa de signos, pudimos establecer una mejor comunicación, entender sus necesidades, explicar posibles acciones y ayudar a representarla.

Antes de acudir a RAD, la Cliente se sentía como la única persona sorda del mundo. Nuestro centro le ayudó a ver que, como nosotros, había más personas sordas y, en muchos otros sentidos, iguales a ella. Como parte de nuestras actividades, organizamos eventos sociales.

Comentamos a nuestra Cliente A acerca de la reunión de personas sordas que estábamos organizando porque pensamos que sería bueno para ella conocer a la comunidad sorda y ver lo bien que los demás se manejaban. Lo pasó muy bien y nos dijo que había disfrutado mucho del evento, que se sentía muy positiva y que tenía la sensación de que podía hacer las mismas cosas que las otras personas sordas.

En noviembre de 2006, la Cliente A se desesperó al conocer la noticia de que se le había denegado la solicitud de asilo. Con nuestro apoyo fue capaz de apelar el fallo y pudo acudir al tribunal con un mayor número de pruebas. A la Cliente A se le concedió el asilo en enero de 2007, y podrá permanecer en el Reino Unido con su hermana y su familia. Además, está aprendiendo BSL (lengua de signos británica) y, a través de ella, inglés básico. La RAD la está ayudando a localizar a su madre y a su marido con la colaboración de Cruz Roja.

### Cliente B

La Cliente B es una mujer hindú que llegó al Reino Unido con una visa de estudiante. Fue forzada a casarse con un hombre oyente con el cual no se podía comunicar. La familia de ella era muy tradicional y aunque la Cliente B es muy inteligente y posee un título universitario, no esperaban que hiciera nada con su vida aparte de cocinar, limpiar y cuidar de su marido y su hija de 7 años.

La familia ejercía un control absoluto sobre ella. A sus 35 años no se le permitía disponer de dinero propio. Mangai pidió permiso a la madre y al marido de la Cliente B para llevarla a una fiesta. Estuvieron de acuerdo, pero debido a que llegó a casa a las 9 de la noche, fue agredida por "llegar tan tarde".

Ya que la Cliente B empleaba la lengua de signos india (ISL), debía aprender también BSL para poder comunicarse de manera efectiva. Acudió al Servicio del RAD BME en busca de apoyo. La ayudamos a obtener el primer grado de BSL VQ y dos cursos, que la permitieron completar dos títulos completos de BSL CACDP. La Cliente B finalizó cursos en inglés, informática y matemáticas.

Estamos muy orgullosos de ver los grandes progresos que ha realizado. La Cliente B ha adquirido la suficiente independencia como para tomar el control de su vida, y actualmente trabaja como profesora de BSL en escuelas de niños oyentes a tiempo parcial.

### La Familia C

Una pareja de personas sordas de Sri Lanka vive con sus dos niños pequeños oyentes en el norte de Londres. Están muy aislados y no han recibido educación alguna. Se encuentran con barreras lingüísticas y culturales y no conocen BSL, pero se apoyan en un dialecto de signos casero para comunicarse.

Residen en un pequeño apartamento con su suegra, quien trata de controlar la casa de una manera física y verbalmente abusiva. Los servicios sociales han tratado de trabajar con esta familia, pero la suegra se niega a hablar con el trabajador social británico blanco. Afortunadamente, ambas procedemos de entornos BME.

Entendemos la cultura, podemos identificarnos con personas de este entorno y, por tanto, hemos sido aceptadas. Estamos haciendo grandes progresos parando los abusos y trasladando a la familia a un lugar más adecuado.

### **Eventos sociales**

La RAD organizó un encuentro de personas sordas de entornos BME en 2006 para ofrecer un mejor entendimiento de la sordera y de la cultura sorda en toda su diversidad, y para promover la integración social y la mejora personal de los individuos.

El evento fue una celebración cultural con danza, teatro, gastronomía y música provenientes de un gran número de comunidades BME. He aquí un video clip que puede darles una idea de este evento. También mantenemos eventos culturales como EID y Diwali, y celebramos el mes de la Historia Negra.

### Resumen

Las personas sordas de entornos BME se encuentran entre los clientes más difíciles de atender. Generalmente, los servicios generales no cuentan con los recursos ni con la experiencia necesaria para hacer que se impliguen con ellos ni para cubrir sus demandas.

Se requieren servicios especiales, preferentemente empleando a personas sordas que procedan de entornos BME, ya que representan excelentes modelos a seguir y tienes más posibilidades de ser aceptados por las familias de los clientes y por sus comunidades.

Aunque respetamos la cultura y religión de nuestros clientes, nuestro servicio pretende que los clientes reclamen sus derechos y tomen las riendas de sus vidas.

En el Reino Unido es ya inaceptable el matrimonio forzoso y la discriminación de quien se niega a casarse en contra de su voluntad. Ser sordo no debería ser un impedimento para alcanzar nuestros deseos, y nuestro servicio ha experimentado un gran éxito ayudando a conseguirlo.



# SIG Personas Sordas Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales

Presidente Nacional: José Carlos Ferrer Presidente Internacional: Colin Allen

El movimiento LGTB cada vez goza de mayor influencia y visibilidad social. No obstante, aún queda mucho para lograr la igualdad. Una importante tarea de este grupo será la de proponer nuevas líneas de actuación y proyectos educativos destinados a erradicar la discriminación, los prejuicios y las actitudes homófobas.

### Comunicaciones

### Sábado 21 de Julio 09:00-10:50 SALA 5

# 9:00-9:20 h. Comunicación 1: Trayectoria del movimiento asociativo de personas sordas LGTB en España.

José Carlos Ferrer Mingorance; Confederación Estatal de Personas Sordas-CNSE. Madrid (España).

### Introducción

La diferencia es un hecho existente en la vida de todas las personas pero que siempre se ha mirado con preocupación y temor. Hay a nuestro alrededor muchas personas que viven de otro modo, con otra forma de relacionarse, de percibir o sentir, de conocer, de pensar...

Pero la homosexualidad es una circunstancia personal como muchas otras. ¿Quién mide lo qué es normal?, ¿a partir de qué estándares se considera que una persona es normal y otra no? La diversidad humana es infinita y cualquier idea de normalidad es excluyente. La interpretación de esa diversidad siempre provoca miedo y temor y hace hincapié en la intervención médica o religiosa, no en la social.

A lo largo de los tiempos, la sociedad se ajustaba a unas normas tendiendo hacía una homogeneidad siguiendo unas reglas, dándoles un valor igual que es lo que se denominaba entre comillas "normalidad". Las situaciones que se alejaban de estos patrones eran consideradas como desviaciones.

Esto es la consecuencia de las situaciones de discriminación que ha vivido la homosexualidad, por ser una condición que se desviaba de lo que se consideraba "normal". Las relaciones sexuales, sino eran heterosexuales y con fines reproductivos, no se consideraban normales quitándoles el valor de la sexualidad, el amor, la identidad... Ser diferentes no es nunca problemático, lo problemático es la discriminación intolerable que padecemos.

Quisiéramos mencionar un hecho que llama la atención y es que dentro de la Comunidad Sorda existe un gran número de personas sordas LGTB. Podríamos decir que el movimiento LGTB tiene una gran importancia dentro del movimiento asociativo de personas sordas. Además, la homosexualidad es una opción sexual respetada entre las personas sordas; en este sentido, la comunidad sorda, al menos aquí en España, ha ido por delante del resto de la sociedad en cuanto a la aceptación de la homosexualidad como una opción legítima.

### Orígenes y evolución del movimiento asociativo de personas sordas LGTB

En España, realmente el comienzo de la unión entre personas Sordas homosexuales surge en Madrid durante los años 80 del siglo pasado, donde un reducido número de gays sordos y alguna que otra lesbiana sorda acudían periódicamente a una cafetería de ambiente situada en el barrio de Chueca. Este grupo se reunía de una forma informal ya que se sentían identificados con unos sentimientos comunes que les hacían unirse de forma amistosa pero sin ningún objetivo concreto.

En Diciembre de 1991, al I Encuentro Europeo de Gays y Lesbianas, organizado por Association

Culturelle des Gays et Lesbiennes Sourds de France (ACGLSF) en París, acudieron numerosas personas sordas LGTB españolas, donde se recibió información para su concienciación. Tras el Encuentro, se pensó en fundar aquí en España una asociación propia e independiente, pero que luego por diversas dificultades como la falta de recursos financieros, entre otras, no pudo llegar a crearse. Por aquel entonces, en el movimiento asociativo de personas sordas, lo homosexual era aún tabú, no era por lo tanto posible crear un espacio propio para gays y lesbianas dentro de sus Asociaciones.

Ya en el año 1992, hubo un acercamiento al Colectivo de Lesbianas y Gays de la Comunidad de Madrid (COGAM) para ver si nos acogían pues tenían ya una experiencia y estructura establecidas. Aunque era una organización de personas oyentes, perseguía los mismos objetivos que los nuestros, salvo que en nuestro caso se añadían las necesidades propias de las personas sordas. Su presidente de aquel entonces nos acogió favorablemente, pero al ser ésta una situación completamente nueva nos encontramos con las típicas barreras de comunicación lo que nos impidió en principio prosperar las relaciones con esa entidad por la falta de intérpretes.

Esta situación se prolongó hasta el año 1995, momento en que el mismo presidente de COGAM se acercó a una asociación de personas sordas de Madrid para aprender la Lengua de Signos Española (LSE) con la intención de poder comunicarse con el grupo de personas sordas LGTB. De esa forma, él mismo, posteriormente, nos invitó a crear el Grupo de Sord@s dentro de COGAM.

Tras muchos titubeos y confusiones a causa de las barreras de comunicación durante esa fase inicial, se decide reagrupar a las personas sordas homosexuales de la Comunidad de Madrid. El Grupo de Sord@s de COGAM se creó el 23 de Marzo de 1996; para su fundación, se convocó un foro al que acudieron numerosas personas sordas LGTB de Madrid y también de fuera.

Evidentemente, al principio todo eran dificultades; primero, por lo que hemos dicho anteriormente de las barreras de comunicación y segundo, por la dificultad de comprender que es la Comunidad Sorda, su identidad y su lengua por parte del COGAM. Luego, poco a poco, esta situación ha ido cambiando y ya hemos empezado a contar con subvenciones para el servicio de intérpretes, para las actividades, etc.

Precisamente gracias a ese tipo de ayudas, se celebró en enero de 1999 en la sede del COGAM de Madrid el I Foro sobre el Movimiento Asociativo de Lesbianas y Gays Sord@s, cuyo objetivo principal era abordar la problemática de las personas sordas homosexuales y fomentar su participación en todos los ámbitos sociales y también en el movimiento asociativo de personas sordas de la CNSE.

Por otra parte, hay que señalar también que la participación de una representante de la CNSE y de un representante del Grupo de Sord@s de COGAM en un encuentro mundial de personas sordas LGTB, en el año 2002 en Suecia, organizado por World Federation Deaf (WFD), con el objetivo de intercambiar experiencias entre los participantes de los distintos países y constituir una sección específica dentro de la estructura de WFD, cosa que hasta ahora está aparcada, pero que se espera que en el Encuentro Mundial de Personas Sordas LGTB , se retome el asunto de la creación de esa sección en WFD.

La existencia de personas sordas en asociaciones de LGTB oyentes hace necesario que en la Comunidad Sorda se asuma también la promoción de líneas y acciones libres de prejuicios en defensa de sus derechos humanos, así como de sensibilizar y dar a conocer la realidad de este colectivo dentro de la Comunidad Sorda en prevención de actitudes de discriminación o estigmatización y favoreciendo la plena libertad hacia las diferentes orientaciones sexuales.

Desde la CNSE y desde todo su movimiento asociativo, debemos dar respuesta a las demandas y necesidades de estos colectivos, es nuestro deber defender sus derechos y asumir su representación política. Tenemos como principio básico el derecho a la igualdad de oportunidades para la plena participación social, tanto en la sociedad en general como en nuestra Comunidad Sorda en particular.

Basándonos en el derecho a la igualdad de oportunidades para la plena participación social de colectivos específicos de la Comunidad Sorda, tras la celebración del III Congreso de la CNSE en el mes de Septiembre de 2002, se puso en marcha la Comisión tomando como punto de partida la ponencia presentada y aprobada por unanimidad en el mismo Congreso: "La CNSE y Políticas Sectoriales". En ella, se encuentran las líneas básicas por las que discurre nuestro trabajo.

Teniendo en cuenta que la realidad de la Comunidad Sorda se presenta con una gran diversidad de perfiles, en la Asamblea General Ordinaria de la CNSE, celebrada en Marzo de 2002, se aprobó la creación de una nueva Comisión que uniera a aquellos colectivos que, por motivos de género, edad, orientación sexual, desplazamientos migratorios y otras causas, se encuentran en una especial situación de vulnerabilidad ante la discriminación y la injusticia social y que hasta ahora, al menos la mayoría de los colectivos de la Comunidad Sorda, no tenían representación en el Movimiento Asociativo de Personas Sordas. La creación de esta Comisión de Mujer y Políticas Sectoriales dentro de la CNSE (actualmente diversificada desde el año 2006, en dos Comisiones: la de Mujer y la de Políticas Sectoriales: mayores, inmigrantes, LGTB, personas sordas con discapacidades añadidas) responde a la necesidad de respaldar, representar y defender tal diversidad.

Como muestra de todo aquello en lo relativo a las personas sordas LGTB, organizamos Encuentros nacionales de Personas Sordas LGTB, de carácter bianual, como los realizados en Cádiz, año 2004 y en Madrid, año 2006, organizados conjuntamente con la Federación Andaluza de Personas Sordas (FAAS) y la Federación de Personas Sordas de la Comunidad de Madrid (FESORCAM) respectivamente.

En España, el movimiento LGTB cada vez tiene una mayor influencia y representatividad social y, por tanto, mayor visibilidad. Nos unimos en su lucha introduciendo la situación específica de las personas sordas cooperando con COGAM y con la Federación Estatal de Lesbianas, Gays y Transexuales (FELGT). A resultas de la lucha constante del movimiento LGTB español, y cumpliendo con el programa electoral, durante el gobierno de José Luís Rodríguez Zapatero se legalizó el matrimonio entre personas del mismo sexo el 2 de julio de 2005 con el apoyo mayoritario del Congreso de los Diputados y el respaldo de un 66% de la población según una encuesta del CIS. Esta legalización del matrimonio homosexual implica también el derecho de adopción de niños. Es decir, total equiparación al matrimonio entre personas de distinto sexo.

### Conclusión

En la CNSE, trabajamos con realidades complejas, trabajamos con la diversidad. Queremos apostar por una CNSE más fuerte, integradora, pluralista y respetuosa con la diversidad, una CNSE que sea pionera como organización a la hora de atender las demandas de los diversos colectivos que conforman la Comunidad Sorda. Creemos en la igualdad y en la solidaridad entre todas las personas sordas.

9:30-9:50 h. Comunicación 2: ¿Se respetan tus derechos?

John Meletse; Gay and Lesbian Archives. Johannesburg (Sudáfrica).

### Introducción

Me llamo John Meletse. Soy una persona sorda, gay, seropositiva, y estoy orgulloso de ser lo que soy. Nací en Soweto, en Johannesburgo, y estudié en el Colegio de Sordos de Kutlwanong, cerca de Rustenburg, en la región noroeste del país. Trabajo para una organización sudafricana con sede en Johannesburgo (Sudáfrica) llamada Gay and Lesbian Memory in Action (GALA) (Archivo Activo de la Comunidad de Gays y Lesbianas). Empecé a trabajar aquí en 2002, tras ser entrevistado con motivo de un proyecto de historia oral de las personas sordas que incluía a personas homosexuales. Ese mismo año decidí trabajar de forma voluntaria para GALA. Más tarde, en 2004, me ofrecieron un puesto remunerado a jornada completa. Por aquel entonces era muy complicado encontrar a una persona gay o lesbiana sorda. Trataban de pasar inadvertidos y temían proclamar su condición homosexual por miedo a la reacción homofóbica de la comunidad sorda o de sus padres. En 2004 me convertí en la primera persona sorda, gay, de raza negra en declarar públicamente su homosexualidad en Johannesburgo, y hoy día en mi país sigo siendo uno de los pocos que se han atrevido a hacerlo.

En esta comunicación, lo primero que haremos será presentar el programa de GALA de historia oral de las personas sordas y de divulgación educativa. A continuación, nos centraremos en las conclusiones del proyecto de historia oral de las personas sordas, que son la base del desarrollo de las viñetas educativas del cómic titulado "Are your Rights respected?" (¿Se respetan tus Derechos?). Después presentaremos los datos obtenidos del proyecto piloto al exponer a la lectura del cómic a los alumnos de secundaria del Instituto para Personas Sordas de Sizwile.

### Programa de historia oral de las personas sordas y de divulgación educativa.

Los últimos cuatro años los he dedicado a trabajar en este proyecto de historia oral de LGBTI sordos, teniendo que localizar y entrevistar a gays y lesbianas sordos. Las entrevistas se graban con una videocámara y se realizan en lengua de signos de Sudáfrica. Posteriormente me encargo de transcribir y traducir las entrevistas al inglés. En los últimos dos años he tenido la oportunidad de entrevistar a 40 personas, en su mayoría hombres homosexuales sordos de distinta raza y procedencia dentro de Sudáfrica (Ciudad del Cabo, Durban y Johannesburgo). Dar con gays reconocidos en mi país es más sencillo que hacer lo propio con lesbianas sordas, en concreto en las comunidades formadas por personas sordas de raza negra. Sin bien, fui capaz de entrevistar a una lesbiana sorda de ascendencia india. Por su parte, el director de GALA entrevistó para el primer proyecto en 2000 a una lesbiana sorda de raza blanca en Ciudad del Cabo.

El programa de divulgación educativa para LGBTI sordos, incluye talleres de sensibilización y charlas dirigidas a alumnos y profesores de centros educativos para personas sordas. En 2005 trabajé junto a Karl Reddy en la puesta en marcha de un taller para alumnos sobre diversidad de género. El taller se realizó en cinco centros para personas sordas en Gauteng y abordaba la homosexualidad y el VIH. La experiencia en los institutos y la información resultante de las historias contadas en primera persona supusieron la base de la creación de las viñetas educativas del cómic "¿Se respetan tus Derechos?". Estos comics los utilizamos por primera vez en 2006, en el Instituto para Personas Sordas de Sizwile.

### Análisis de vivencias: los problemas a los que se enfrentan gays y lesbianas sordos.

Los gays y lesbianas sordos han sufrido mucho en los centros educativos debido a la ignorancia de compañeros, profesores y cuidadores de residencias de estudiantes. Tanto el profesorado como los propios alumnos no alcanzan a entender las identidades de género, creando un ambiente escolar hostil para el grupo de alumnos LGBTI:

Problemas en los centros de enseñanza

El profesorado, los alumnos y los cuidadores de los centros de enseñanza para personas sordas no alcanzaban a entender las distintas identidades de género, creando un ambiente hostil para el grupo de alumnos LGBTI.

"Lo pasé fatal y sufrí mucho cuando una cuidadora de la residencia donde me hospedaba me escupió por andar como una chica".

"Me decían que era mala, que tenía algo con el demonio, me pegaban con un bastón y me despertaban por las mañanas tirando de las sábanas de mi cama".

"Con once años y siendo poco femenina, me di cuenta de que me gustaban las chicas. Los profesores no hacían más que castigarnos y azotarnos en las manos por ello".

"La cuidadora me menospreciaba por jugar con chicas en el instituto y le pedía a los otros chicos que me dijeran dejara de comportarme como una mujer. No había un día en que no me echara a llorar en mi habitación".

Casos de acoso a gays y lesbianas por no seguir los patrones de género convencionales:

"Lo que me apetecía de verdad era jugar con chicas. Sólo me atraían el 'netball' y saltar a la cuerda, que era un juego de niñas... También me vestía con la ropa que se utiliza para jugar al 'netball', falda incluida. Algunos chicos me criticaban y se burlaban de mí por andar siempre jugando con las chicas".

"Recuerdo que había una chica lesbiana en mi instituto que vestía como un chico. Le gustaba más relacionarse con los chicos y por eso las cuidadoras y las otras chicas le hacían la vida imposible, según ellas por no comportarse como las demás chicas. Una vez incluso le agredieron".

Las consecuencias de este sufrimiento derivaban en depresiones y en un sentimiento de aislamiento social; pudiendo llevar, en casos de gravedad, a conductas suicidas. En cualquier caso, la ignorancia era la responsable del sufrimiento de gays y lesbianas en los centros de enseñanza para personas sordas.

### Proyecto educativo de divulgación de gala para gays y lesbianas sordos.

Así fue como decidimos que GALA precisaba trabajar más en los centros de educación para personas sordas proporcionando formación a los jóvenes en temas relativos al colectivo LGBTI.

¿Crees que se respetan tus derechos?

En 2006 GALA diseñó un cómic educativo titulado "¿Se respetan tus Derechos?", que trataba los derechos de las personas sordas en materia de sexo.

El tema central de la historia gira en torno a un grupo de alumnos de un centro educativo para personas sordas que topan con una violación, un chico gay que sale del armario e información acerca del VIH. En la creación del cómic colaboraron muchas personas sordas y contiene poco inglés escrito. Además, en lugar de los tradicionales bocadillos de diálogo empleados en los comics, utilizamos cuadros con señas visuales y lengua de signos de Sudáfrica (SASL) para acercarlo y adaptarlo más a su destinatario: la comunidad sorda.

El proyecto piloto del instituto de Sizwile

El asesor educativo Trevor Waller y John Meletse se encargaron de poner este proyecto en práctica en el Instituto para Personas Sordas de Sizwile, en Soweto.

El proyecto estaba programado de la siguiente manera:

- 1. Dos sesiones informativas sobre el VIH y el Sida dirigidas al profesorado del centro.
- 2. Seis sesiones formativas sobre VIH y Sida con cinco participantes (educadores) sordos: dos profesores auxiliares sordos, dos docentes sordos del Instituto de Sizwile y un empleado sordo de GALA.
- 3. Material educativo adicional (hojas de ejercicios) para alumnos sordos.
- 4. Doce sesiones de acercamiento con alumnos de 7° a 12° grado (\*), dirigidas por John Meletse, profesores auxiliares y profesores, bajo la supervisión del asesor educativo.

Sesiones informativas sobre el VIH y el Sida dirigidas al profesorado del Instituto de Sizwile.

También llevamos a cabo dos sesiones informativas para profesores y cuidadores de Sizwile:

En la primera, abordamos los siguientes temas:

- 1. Vivir con el VIH
- 2. Verdades y mitos sobre el VIH y el Sida
- 3. Cuestiones y dudas relativas a la enseñanza para la prevención del Sida y el VIH.

Los comentarios realizados por los profesores en sus hojas de evaluación fueron muy provechosos.

La segunda sesión estuvo dirigida por el asesor y abarcó los siguientes temas a petición de los propios docentes:

- Cómo actúa el virus (pruebas de carga viral, recuento de células CD4 y antirretrovirales)
- El VIH y cómo llevar una vida sana (con especial énfasis en la nutrición)
- Cómo actuar en el aula ante el VIH (consejos útiles para los docentes)

Una vez más, los comentarios de los profesores fueron de lo más positivo y disfrutaron especialmente con el apartado práctico de la parte dedicada a nutrición.

Asimismo, en ambas sesiones se contó la presencia de un intérprete de SASL.

Sesiones formativas sobre el VIH y el Sida con profesores auxiliares y profesores del Instituto de Sizwile, así como John Meletse de GALA.

Se impartieron seis sesiones formativas sobre el VIH y el Sida en las que participaron cinco educadores sordos: dos profesores auxiliares, dos profesores y John Meletse (de aquí en adelante, "los educadores").

El propósito de estas sesiones era:

- Facilitar a los educadores información y datos veraces referentes al VIH y al Sida (en muchas

ocasiones la información de que disponían los auxiliares era errónea).

- Familiarizar a los educadores con cuestiones y dudas relativas a la enseñanza del VIH y el Sida.
- Dotar a los educadores de las técnicas necesarias para enseñar estrategias aplicables en la vida diaria vinculadas a la educación del VIH y el Sida como, por ejemplo, fomentar la confianza en uno mismo, reafirmar la capacidad de resistencia o saber cuando decir "No", así como aprender a tomar decisiones desde la responsabilidad.
- Desarrollar en los educadores la capacidad de convertirse en expertos-formadores en la materia y sentirse seguros de sí mismos al transmitir sus conocimientos.
- Preparar el taller del cómic y el material adicional que los educadores utilizarían en sus sesiones formativas con los alumnos de Sizwile.

#### **Conclusiones:**

Los profesores auxiliares sordos precisaron mucha información para atajar su desinformación sobre el VIH/Sida. También hizo falta trabajar para aumentar su autoestima y confianza en uno mismo. Además, ninguno de los educadores antes había trabajado con alumnos tan mayores, de modo que todos estaban nerviosos por tener que tratar estos temas.

Al final de las sesiones formativas, los educadores se sentían preparados y capacitados para empezar con las clases. También nos ocupamos de analizar actitudes personales y de echar por tierra mitos sobre la transmisión del VIH.

Elaboración de material educativo adicional para alumnos sordos.

El cómic iba acompañado de tres hojas de ejercicios que serían utilizadas por los auxiliares de Sizwile. Los ejercicios estaban clasificados por temas:

Hoja 1: Introducción al VIH y al Sida

Hoja 2: Daño [físico-emocional] y ayudas

Hoja 3: La orientación sexual y la amistad

Sesiones de acercamiento con alumnos de 7° a 12° Grado(\*\*)

Dividimos a los alumnos en cuatro grupos:

Grupo 1 – 7° Grado

Grupo 2 – 8° y 9° Grado

Grupo 3 – 10° Grado

Grupo 4 - 1aº Grado

SONAS

Se mantuvieron tres sesiones de acercamiento a cada uno de los grupos.

### Conclusiones y recomendaciones:

¿Es preferible que los grupos sean mixtos (chicos y chicas) o no?

Uno de los dos subgrupos en que dividimos al grupo 3 (alumnos de 10° grado) estaba formado exclusivamente por chicos. El debate con ellos enseguida abordó cuestiones sexuales y los alumnos fueron muy explícitos, preguntando sin tapujos y describiendo experiencias sexuales. Esta actitud sirvió para que los educadores expusieran el tema perfectamente con confianza.

No obstante, esta experiencia provocó que se cuestionara si es mejor dar clases de educación sexual a grupos mixtos o a grupos según el sexo. La información al respecto no es categórica, si bien llama la atención comprobar que los educadores (mujeres en su mayoría) expresaron al preguntarles que los grupos mixtos funcionaban mejor, y que con los grupos formados sólo por chicos no se sentían cómodos.

### Cuestiones sobre la sexualidad

Los alumnos se sintieron muy incómodos a raíz del debate de temas relativos a la homosexualidad. Un alto porcentaje de estos -tanto chicos como chicas- expresó opiniones negativas hacia los homosexuales. Así, y aunque hubo quienes dijeron estar dispuestos a aceptar a un amigo gay, la gran

mayoría de los alumnos (que se pronunciaron) creía que no sería capaz de aceptar esto. No entendían por qué alguien podía "optar" por ser gay y formularon multitud de preguntas sobre la homosexualidad.

Este comportamiento viene a indicar la necesidad de dedicar más horas a cuestiones sobre sexualidad y tolerancia, tal vez, organizando talleres en favor de la diversidad.

### **Cuestiones lingüísticas**

Ruth Morgan asistió a una sesión durante la segunda semana del curso en la que constató que los educadores utilizaban inglés apoyado por signos en lugar de la lengua de signos de Sudáfrica (SASL). El intérprete no se lo había hecho saber al responsable de proporcionar este servicio, que había estado presente en todas las sesiones de acercamiento y al final de esa sesión se optó por utilizar siempre la SASL pura, dado que el inglés apoyado por signos no es del todo comprensible para los alumnos sordos.

A partir de entonces se experimentó un cambio notorio en las sesiones en que se utilizaba la SASL, ya que los alumnos podían expresarse más abiertamente y con mayor libertad.

Tras completar el proyecto piloto, John Meletse volvió al Instituto en 2007 para retomar el programa. Los alumnos comentaron que el hecho de que los educadores no utilizaran la SASL constituía para ellos un grave problema y, por tanto, pidieron que el proyecto se repitiera en 2007, con John Meletse como único educador, para garantizar una comunicación eficaz. El problema era que los educadores estaban tan acostumbrados a utilizar el inglés apoyado por signos en el aula, que eran incapaces de cambiar a SASL de manera que los alumnos pudieran beneficiarse plenamente del proyecto.

#### Conclusión

Esta ha sido la primera vez que se ha concebido un proyecto de esta naturaleza y de él hemos aprendido muchas cosas. Es sabido que siempre es complicado evaluar el impacto de la educación sobre el VIH y el Sida. Sin embargo, no cabe duda de que la realización de este proyecto ha calado en la vida de muchas personas y que la influencia sobre los agentes participantes ha sido a todas luces muy positiva.

### 10:00-10:20 h. Comunicación 3: ¿Dónde encajamos hoy? Una visión alternative.

Kim Kanstrup Kjeldsen (Denmark)/ Andrew Timothy Wiltshire (Australia); Private/Working Group. Copenhagen K (Dinamarca).

Pase lo que pase en este mundo que cambia con tanta rapidez, todos nos esforzamos por encontrar nuestro papel, nuestro lugar y por sentirnos parte de algo. Lo más importante es la necesidad de identidad y de valía personal. Por tanto, esto nos lleva al tema de nuestra presentación.

Remontándonos a marzo de 2001, la Federación Mundial de Personas Sordas (WFD) organizó un congreso internacional de lesbianas y gays sordos en Estocolmo, Suecia, a la que asistimos tanto Kim como yo, junto con varios delegados, la mayoría procedentes de Europa. Después de este maravilloso congreso, se formó un grupo de trabajo inaugural y las personas que nombro a continuación estuvieron de acuerdo en formar parte del grupo:

Kim Kjeldsen, Copenhagen Dinamarca Bruce Au, Hong Kong, China Jackie Knight, Londres, Inglaterra Hakan Collin, Estocolmo, Suecia Andrew Wiltshire, Sydney, Australia

Después del congreso, comenzó el trabajo con Andrew a la cabeza para concretar los artículos, por ejemplo, las actas y reseñas. Una vez se termino esta parte, comenzamos el debate con relación a los siguientes pasos a seguir pero, resultó ser bastante difícil mantener el ímpetu que teníamos por varias razones. Las razones incluían cambios en las situaciones personales, el inglés no era la lengua materna para algunos y no se respondía a los correos electrónicos. No había ningún informe que presentar a tiempo para la última WFD en Canadá.

Desde ese momento, Kim y yo trabajamos en las directrices operativas y sugerimos un plan estratégico que sería entregado a la WFD al final de la sesión, e el cual se explicaban brevemente los objetivos, metas, actividades, roles y marcos de tiempo del grupo, así como la documentación necesaria. No sólo esto, también algunas sugerencias sobre cómo trabajar juntos y comunicarse con eficacia.

Se han producido algunos cambios en el panorama de los colectivos de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales en todo el mundo y lo veremos con Kim.

### Kim Kjeldsen

Cada vez más y más asociaciones de colectivos de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales en todo el mundo están cerrando. Lo hemos visto en Inglaterra, Alemania y Australia, donde ya no quedan asociaciones de colectivos de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales. Hay más de una razón para ello. Una de las razones es la falta de recursos y ambición para continuar; además de la falta de entendimiento, con lo importante que es incluso un pequeño esfuerzo.

Ser una asociación significa que tiene que haber un presidente electo y una junta. Sin el entusiasmo necesario esto fracasa y, como resultado, hay que cerrar. Algunas asociaciones deciden 'congelar' todas las actividades y esperar tiempos mejores, como hicimos en Dinamarca en 1996. Aún continuamos enviando representantes a los aniversarios en toda Europa porque es preciso que existamos, sin que importe lo pequeños que ahora seamos.

Cinco años más tarde, obtuvimos un número creciente de miembros en Regnbuen (Arco iris) y pudimos volver a abrir nuestras puertas de nuevo en 2001. Como antiguo presidente, insistí en que no debería haber ni presidente ni junta; y así, ninguna larga lista de normas terminaría con un nuevo comienzo frágil. Quizá, más adelante, podríamos hablar sobre la estructura, pero no al principio.

Hoy día, soy el 'líder del club'. Mi responsabilidad es coordinar reuniones. También tengo las llaves de las instalaciones. Los miembros eligen sus responsabilidades individualmente y pueden cederlas cuando quieran. Pensamos que esto crea más energía y compromiso en el grupo.

El centro de atención está ahora más centrado en los que nos gustaría hacer; en lugar de, como pasaba antes, lo que creíamos que se supone que debíamos hacer, por el hecho de ser una minoría. Esto ha resultado ser un éxito. Seguimos vivos y con perfecta salud desde hace seis años. Creo que es la flexibilidad que elegimos lo que nos hace fuertes.

Como creo que habéis notado, la aceptación de la homosexualidad ha aumentado a lo largo de los años. Nos hemos hecho visibles en los medios a través de manifestaciones, desfiles participación en la vida política. El matrimonio entre personas del mismo sexo está permitido en varias naciones igual que la adopción y la inseminación. Esto no significa que tenemos menos trabajo por hacer. La tecnología facilita las comunicaciones más que volar de un país a otro y vivir estas vidas tan ocupadas es un camino largo.

Todavía existir en el plan. Quizá de forma diferente, pero necesitamos existir. Si nos organizamos seremos más fuertes en todo el mundo. No importa lo pequeño que sea un grupo, siempre es mejor que estar sólo. Consideramos al Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales un grupo minoritario dentro de una minoría. Vivimos en pueblos por todo el globo. Los encuentros como éste son esenciales para intercambiar experiencias, propugnar proyectos y volver a casa para compartir todo esto cara a cara.

### ¡Es importante!

Así que animo encarecidamente a todo el mundo que ayude al establecimiento de una cooperación con la WFD.

### **Andrew Wiltshire**

Para que este grupo de trabajo tenga éxito, es fundamental que seamos miembros comprometidos del comité del Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales sordos con acceso a tecnologías como Internet, correo electrónico, camfrog y videoteléfono. Manteniendo comunicaciones mediante vídeo, los obstáculos con el inglés se pueden superar fácilmente.

No sólo se necesita la dedicación de las personas, es importante que éstas sean capaces de utilizar

su propia red personal con la gente del Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales sordos de todo el mundo, así se puede correr la voz.

Unido a lo anterior, también es necesaria una fuerte relación entre el presidente del grupo de trabajo y la WFD. Para lograr buenos resultados con este trabajo, sería un placer entregarles una copia de todos los documentos, como por ejemplo, las actas del congreso, las directrices operativas y algunos contactos útiles de la WFD. A cambio, beneficiaría al grupo de trabajo si se asignara a alguna persona de la WDF bien sea un miembro de la junta o del personal del WDF para proporcionarnos ayuda cuando la necesitemos.

La ayuda por parte de la WFD incluiría cartas acreditativas para cualquier petición de fondos para que los miembros del grupo de trabajo pudieran reunirse cuando fuera necesario o para organizar futuros congresos. Cualquier otra información sobre la estructura operativa actual de la WFD sería fundamental. No sólo esto, la WDF podría difundir información sobre las actividades o funciones del grupo de trabajo a través de su base de datos de miembros, publicaciones o su página Web.

Para mejorar los recursos del grupo de trabajo, presentaré una encuesta al final de esta sesión y pediré respetuosamente a todas aquellas personas que conocen estos colectivos de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales o a las personas de contacto en sus países que completen la encuesta. Si hay personas que tienen dificultades con el inglés, estaría encantado de ayudarles a completar la encuesta. Cuanta más información consigamos de las personas presentes, mayor será el beneficio tanto para la WFD como para el grupo de trabajo.

### 10:30-10:50 h. Comunicación 4: Los Derechos Humanos de la cultura de la Transexualidad.

Betty Trujillo; Expert of individual (Femaura). Londres (Reino Unido).

He realizado investigaciones en este ámbito centrándome en dos aspectos: (a) los derechos humanos, y (b) la cultura.

Para esta presentación en particular, me he centrado en la evolución de la transexualidad en Europa y la he comparado con la situación en Asia (Tailandia y la India).

Aportaré una gran cantidad de información que trataré de explicar sirviéndome de diapositivas de powerpoint.

- 1. Derechos Humanos. ¿Cuándo comenzaron?
- 2. ¿El Gobierno ha contemplado los Derechos Humanos de los transexuales o los ha ignorado?
- 3. Tailandia e India ¿El Gobierno ha tenido en cuenta o ignorado a estos grupos?
- 4. Estadísticas sobre la población tailandesa e hindú en la demostración de la transexualidad.
- 5. Comparación con las estadísticas disponibles relativas a los países europeos con el fin de obtener unos indicadores más precisos.
- 6. Diversidad cultural mundial tradición cultural en el campo de la transexualidad ¿similitudes o diferencias?
- 7. Culturas ¿qué son los Ladyboys¹? ¿en qué contexto se agrupa a este colectivo?
- 8. ¿Comparándolas con los Ladyboys, qué son las Shemales?
- 9. ¿Me gustaría mostrar los datos de la ONU? ¿Puntos fuertes o débiles?
- 10. ¿Cuántos transexuales sordos hay? He hecho un estudio basándome en las diferentes etnias en profundidad sensato.
- 11. Conclusión Mostraré estos tres puntos para impactar a la comunidad sorda.

<sup>1</sup> *N. de T.*: La categoría "transexual" es reconocida con muchos nombres que generalmente tienen su origen en el idioma inglés, como por ejemplo; "Shemale", "Transsexual", T-Girl (haciéndo referencia a Transsexual Girl), etc. incluso como algunos llaman con cierto cariño "Tranny". A su vez, existe una sub-categoría conocida como "LadyBoy" que generalmente sólo se utiliza para diferenciar a las mujeres transexuales asiáticas o a las más femeninas y que aparenten ser menores de edad, siendo precisamente las asiáticas las que reúnen esas características con mayor frecuencia.



# SIG CODA'S (Hijos e hijas oyentes de madres y padres sordos)

Presidenta Nacional: Mª Teresa López Presidente Internacional: Joe Murray

Los hijos e hijas oyentes de padres sordos merecen una atención especial. Ellos han nacido en el seno de la comunidad sorda y tienen unas particularidades que es importante detectar y analizar. Cuestiones como su desarrollo lingüístico y emocional siempre han sido un debate latente que tiene que salir a la luz. Reflexionaremos sobre éstos y otros temas.

### Comunicaciones

Viernes 20 de Julio, 12:30-13:50 h. y 16:15-18:35 h. SALA 4

**12:30-12:50 h. Comunicación 1: Informe de un proyecto sobre niños/as CODA en edad preescolar.** *Trine Lin Kronhaug y Monica Sandland Lundahl; Ål Folkehøyskole. (Noruega).* 

En esta sesión se discutirá el método y las conclusiones obtenidas tras la realización del proyecto "CODAs en Edad Preescolar" durante un año. Este proyecto se desarrolló en una guardería del centro-sur de Noruega y participaron 7 niños/as CODA. El equipo del proyecto estaba integrado por 4 profesionales Sordos que colaboraron con el profesorado de una guardería de la ciudad. Estos profesionales les enseñaron métodos educativos basados en la lengua de signos así como actividades de sensibilización dirigidas a los niños y el profesorado de la guardería. El proyecto tenía dos objetivos. El primero, concienciar a los CODAs de que tenían dos lenguas y dos culturas, ambas igual de importantes y con el mismo valor. Segundo, "normalizar" la percepción hacia las personas Sordas y la lengua de signos en el nivel preescolar de manera que ambos conceptos se convirtiesen en una parte más de la rutina diaria de los preescolares. En esta presentación se mostrarán algunas de las conclusiones derivadas del proyecto y se asesorará a la audiencia sobre cómo realizar proyectos similares en sus propios países.

**13:00-13:20 h. Comunicación 2: Desarrollo de las Comunidades CODA: una comparación inicial.** Sonja Ursem; CODA Netherlands. Zaandam (Países Bajos).

### Primera parte por Heinke Nederlof

Gracias al Año Internacional de las Personas con Discapacidad, establecido por la Naciones Unidas en 1981, la Asociación Nacional de Personas Sordas de los Países Bajos ocupó el lugar que le correspondía.

En aquellos días, tres acontecimientos independientes tuvieron lugar. En primer lugar, el mundo occidental alcanzó un acuerdo para que la lengua de signos (LS) fuera considerada lengua nativa de las personas sordas. Había gente que veía cruel obligar a las personas sordas a aprender una segunda lengua hablada, sin su lengua natural como base. Los trabajos de investigación científica, en concreto el llevado a cabo por William Stokoe en EEUU (Sign language structure –estructura de la LS–, 1960) había demostrado que las LS son lenguas plenamente desarrolladas, con una gramática propia y otros elementos básicos. En segundo lugar, el personal en centros educativos para personas sordas reconocía que la educación oral no había obtenido los resultados deseados. Obligar a sentarse sobre las manos o propinar un golpe en los dedos con una regla tampoco parecía ser la solución. Además, como no se permitía que los padres sordos aprendieran LS, no podían enseñarles LS a sus hijos, a pesar de que incluso lo utilizaran entre ellos. En tercer lugar, la liberación de la comunidad sorda ha conducido a una demanda de intérpretes profesionales, pero ¿dónde los podemos encontrar? ¿Quiénes habían sido intérpretes desde temprana edad? ¿Quiénes habían hecho las veces de puente con el mundo oyente? Exacto, los hijos oyentes de los adultos sordos.

En nuestra nueva oficina empezaron a reunirse estos CODAS. ¡Era toda una revelación! ¡Todos y cada uno de ellos creían que eran los únicos en esa situación! (de hecho, esto es bastante sorprendente porque de niños todos acudían a las reuniones de personas sorda, y allí siempre había montones de niños oyentes jugueteando). Esto viene a mostrar lo divididos que estaban por aquellos entonces el mundo de los sordos y el de los oyentes. Si tuvieras curiosidad por saber que ocurría en aquellas primeras reuniones y preguntaras a uno de los CODA asistentes, incluso a estas alturas no obtendrías una respuesta inmediata. Todo lo que les sacarías sería un: "¡Ah, sí, la verdad es que era estupendo! ¡El reconocimiento!" Y entonces perderían la vista alejándose en dulces recuerdos... Al mismo tiempo sólo quedaba lugar para sentimientos, a veces lágrimas, sentimientos de culpa, aislamiento, falta de comprensión. Nadie te explicaba nada cuando no eras más que un niño. De pronto empezamos a ver con claridad muchas cosas.

Algunas de las personas presentes en las reuniones valoraban tanto sus experiencias que decidieron compartirlas con el resto. Entonces se constituyó el Comité de hijos oyentes de adultos sordos. Sin subestimar la aportacion de otros: Julia Stoel y Anneke Maring se erigieron en fundadores de lo que más tarde pasaría a ser Coda Nederland.

Durante tres años seguidos, la Folk High School de Bakkeveen organizaba actividades los fines de semana. En ellos, la gente trabajaba con las miras puestas en alcanzar el reconocimiento y la aceptación, pero la sensibilización por encima de todo. Aún no sabíamos como expresar lo que sentíamos con palabras.

### ¿Qué pretendíamos?

Reunirnos siendo adultos e intercambiar experiencias sin sentimientos de culpa hacia nuestros padres, sin tener que tomar responsabilidad, continuamente aumentando nuestra comprensión, alcanzando un mayor entendimiento. Encontrarnos entre nosotros mismos.

En segundo lugar, queríamos informar y hacer comprender a nuestros padres, al mundo exterior. Sobre todo a esas organizaciones que prestan servicios sociales, a las que hasta entonces no teníamos acceso, pues no tenían constancia de la sordera y de las personas sordas. Las organizaciones para personas sordas decían: "pueden oír ¿verdad?, entonces están perfectamente".

En tercer lugar, aspirabamos a hacer contactos internacionales. Los CODA siempre acompañaban a los padres sordos al extranjero para hacer de intérprete. Por tanto, optamos por el nombre internacional de CODA. Otros países nos llevaban una buena delantera, sobre todo EEUU. ¡Incluso traté de poner en marcha una newsletter como hizo Milly Brother! También nos ocupamos de recopilar información y videocasetes para crear una biblioteca para facilitar información.

Pero, ¿acaso estaban contentos con nosotros nuestros padres? ¡En absoluto! "¿Vamos a permitir que nuestros hijos se erijan contra nosotros? ¿Andar por ahí juntos cuchicheando sobre nosotros? ¿Acaso no hemos hecho las cosas lo mejor que hemos podido? ¿Verdad que no es culpa nuestra que seamos sordos?

Llevó tiempo y energía explicar que no estabamos unidos contra nuestros padres. Que era por la situación en sí. Tampoco era culpa nuestra que pudieramos oír, ¿verdad? "Ellos" también andaban juntos, ¿verdad? El Comité organizó paneles, seminarios en las principales ciudades como Amsterdam y Rotterdam, en asociaciones locales para sordos, y conseguimos conocernos mejor los unos a los otros. Organizamos ponencias para las organizaciones de asistencia, así como días de los CODA, y en 1996 el Comité pasó a ser una asociación.

Al principio los adultos sordos y muchos de los niños oyentes creyeron que CODA sólo englobaba a los niños con problemas. Si no tenías cuidado podías contraer el CODA, como si se tratara de una enfermedad. Tal vez esa era la impresión que transmitíamos al principio, porque era muy complicado explicar el motivo de querer tener nuestra propia asociación.

La comunidad sorda era un mundo hermético. En concreto en un lugar abarrotado como los Países Bajos, donde nadie se atrevía a salirse de las pautas establecidas. Y los sordos adultos no estaban del todo convencidos de que siguiéramos perteneciendo cuando creciéramos. Mi padre, por ejemplo, siempre ha esperado que me marchara de casa y me buscara la vida en el mundo de los oyentes. Un mundo que era amenazador e incomprensivo.

Pero las cosas han cambiado mucho. Recuerdo una vez una conversación telefónica que tuve con un CODA de 40 años de edad. Estaba llorando. Sus padres habían dicho que habrían preferido tener una hija sorda. Después de todos esos años, se sentía absolutamente rechazada. Era imposible hablar de estas cuestiones con claridad siendo unos críos. Pero hoy sí podemos. Podemos decir las cosas en dos lenguas.

Veinte años más tarde, los CODA se casan con personas sordas, para formar desde el amor un mundo, mejor que dos. Pero, ¿significa esto que la organización para los CODA ha dejado de ser necesaria? Yo pienso que no. Los hijos pequeños de sordos adultos van a necesitar nuestra experiencia. Nosotros seguiremos haciendo de puente entre esos dos mundos, pues somos quienes conocen ambos mundos.

Por mucho que nos empeñemos, nunca seremos sordos como nuestros padres, y siempre se presentará un momento en nuestras vidas en que nos preguntemos: ¿Quién soy? ¿Cuál es mi identidad? ¿Y mi identidad sorda, mi yo oyente? ¿Cómo puedo ser fiel a mi yo CODA?

### Segunda parte por Sonja Ursem

Soy una CODA perteneciente a la generación posterior a la que Heinke ha hecho mención. El 7 de julio de 2007 me casé con mi marido, que es sordo. Lo más probable es que nuestros hijos sean sordos, de modo que en nuestra familia dos mundos pasarán a ser uno solo. La siguiente generación me introduce en la generación de la informática y los avances tecnológicos, y es ahí donde empiezo a implicarme con la asociación de CODAS.

En 1998, todos los miembros fundadores de CODA Netherlands salvo uno, abandonaron la dirección cansados de 12 años de súplicas. Desde entonces la asociación ha llevado a cabo una andadura de lo más plácida. Heinke Nederlof ha sido el único con un papel activo durante un largo periodo de tiempo.

En 2006 subí a bordo de este barco. Observé que toda la información/base de datos estaba en formato papel, y viviendo en el siglo de la información digital, pensé que sería una buena idea lanzar una web y colgar en la red toda la información valiosa de que dispusiésemos, de modo que todo el mundo pudiera acceder a la información desde sus casas y nada se perdiera.

En mayo del mismo año, se organizó el Día del Padre y de la Madre Sordos a través de la Asociación de CODAS y la Asociación para Personas Sordas de Rotterdam. Cooperamos con el comité (local) de padres sordos con hijos oyentes. También celebramos el 20 aniversario de la Asociación de CODAS y de la Asociación para Personas Sordas. La cuestión en la actualidad no es la lucha entre los dos mundos, sino cómo podemos aprender el uno del otro.

Tras el Día del Padre y de la Madre Sordos, los CODAS se ofrecieron a ocupar un lugar en la junta directiva. Una nueva generación para ocuparse de las cosas. La misión de la nueva ejecutiva es lograr que el concepto de CODA no sea visto como un problema. Queremos mostrar los aspectos positivos, y queremos celebrar la cultura, por ejemplo consiguiendo traer el tour de Abababa a los Países Bajos, en septiembre de este año.

### Tercera parte por Gerdinand Wagenaar

Desarrollo de comunidades de CODAS, una perspectiva general inicial:

Me resulta un honor muy especial poder desmarcarme de mi papel como intérprete de Lengua de Signos Internacional durante unos minutos para compartir con vosotros algunas observaciones e ideas, en un esfuerzo por ofrecer una visión general de las organizaciones vigentes en la actualidad (ver folleto) y presentar a debate una cuantas cuestiones e ideas (diapositiva en Powerpoint):

Hoy hace 20 años que asistí a mi primer congreso de la WFD en Helsinki como intérprete de DSL (Lengua de Signos de los Países Bajos) e inglés. Recuerdo con todo detalle la reacción cuando Millie Brother, fundador de la Asociación Coda-International con sede en EEUU, tuvo la palabra en una sesión plenaria y pidió a todos los niños oyentes de padres sordos que se reunieran en el descanso. Ningún participante sordo sería admitido.

La sala estaba repleta de CODAS. Algunos colegas habían hecho entrar a participantes sordos a escondidas, no dispuestos a excluirles, y les hacían una interpretación susurrada, ocultando sus

manos tras los respaldos de las sillas en frente de ellos.

En los últimos 20 años me he interesado y participado activamente en los entornos internacionales de las personas sordas y CODAS. En muchas ocasiones, he asistido a cenas informales de CODAS en acontecimientos para personas sordas. En los últimos 10 años he asistido al Congreso Anual Internacional de CODAS, y durante mis viajes he aprovechado para entrevistar a CODAS de muchos países con vistas a publicar algún día un libro sobre la comunidad CODA mundial.

Son muchas las cosas que han ocurrido en los últimos 20 años:

El discurso sobre cultura sorda e identidades ha evolucionado rápidamente, el SIG de CODAS ha crecido convirtiéndose en parte permanente de la estructura y congresos de la WFD. Además, CODA internacional se está estableciendo internacionalmente en cuanto a sensibilización y organización interna. Desde el Congreso de Brisbane en 1999, los congresos anuales se han celebrado a la par que los congresos de la WFD (el congreso de este año se celebrará en Barcelona entre el 26 y el 29 de julio). En muchos países, se han establecido las organizaciones nacionales de CODAS, se han puesto en marcha mailing groups nacionales e internacionales, y también se han organizado algunos campamentos para KODAS.

Todas las organizaciones para CODAS que conozco han seguido las siguientes fases de desarrollo:

- 1. Fijar los días y lugares para sus reuniones, basándose en el sentido de identidad. Comparar con los antiguos clubes de personas sordas.
- 2. Esfuerzos por definir quiénes pueden ser admitidos y cuáles son los rasgos comunes.
- 3. Esfuerzos por establecer los servicios deseados. Independientemente de la comunidad de padres sordos/comunidad sorda y los proveedores de servicios sociales.
- 4. 'Arte CODA

### Puntos abiertos al debate:

- Una de las consecuencias de la perspectiva cultural y lingüística sobre la sordera, y nociones como "comunidad sorda", es que es hora de empezar a mirar hacia la "próxima generación", niños oyentes de padres sordos también desde una perspectiva de comunidad.
  - Por tanto, los CODA son los herederos potenciales de la cultura sorda y miembros de la comunidad de usuarios de LS. Esto parece lo deseado, tanto desde la perspectiva cultural como desde la perspectiva lingüística de las personas sordas. ¿No sería entonces deseable tomar más medidas para inculcar el conocimiento cultural y la lengua a la generación CODA? ¿Así como pedir a las comunidades sordas que participen activamente para lograr el desarrollo de las comunidades CODA?
  - ¿Hasta qué punto y de qué manera se debe/debería tratar esto a nivel de política por parte de la WFD/asociaciones para personas sordas y la Coda Internacional/organizaciones nacionales de CODAS? ¿Nos puede ayudar la WFD a formular nuestros derechos lingüísticos y culturales?
- Desde una perspectiva global, la posición de los CODA varía enormemente de un país a otro. Gary Sanderson se ha referido hoy a la "marginalización de los intérpretes CODA en EEUU", una tendencia que también he apreciado en otros países desarrollados. Al otro lado del espectro, oí decir a un CODA de Sri Lanka, que unos cuantos cientos de CODAS (!) se reúnen habitualmente para encontrar la forma de asegurarse de que sus padres reciban un servicio adecuado de interpretación sin que sus hijos tengan que ser responsables de "ayudar" a sus propios padres.
  - Hay mucha menos información disponible a nivel global sobre la vida de los CODA que no están implicados en el campo de la sordera como adultos y profesionales. ¿Cómo podemos fomentar la investigación internacional comparativa acerca de la vida de los CODA adultos? ¿Considera valioso la comunidad sorda este tipo de investigación? ¿Cuál sería el enfoque central de este tipo de investigación? ¿Cómo pueden seguir colaborando en el futuro Coda internacional, la WFD y sus miembros?

## 13:30-13:50 h. Comunicación 3: La Crianza de los Hijos - el Modelo Médico frente al Modelo Cultural.

Ava Hawkins. Vancouver (Canadá).

La lengua utilizada en el seno familiar es por norma general la misma lengua (o lenguas) compartida(s) por los miembros que componen dicha unidad familiar. Aproximadamente el 80% de las personas sordas nace de padres oyentes que, por lo normal, tienen fluidez en lengua hablada. A menudo, las personas sordas adquieren el conocimiento de las lenguas de signos (si es que lo adquieren) a una cierta edad y en esta ponencia quisiera tratar las repercusiones que esto tiene en las relaciones familiares. Exploramos el concepto de identidad entre niños sordos de padres oyentes y niños oyentes de padres sordos (estos últimos conocidos como CODAs). El propósito de esta comunicación es examinar el efecto tan poderoso del uso de la lengua en casa y cómo se pueden llegar a crear relaciones familiares e identidades satisfactorias a través de esto. Julie Judd se ha dedicado profesionalmente a la interpretación del Auslan (lengua de signos de Australia) en los últimos 20 años. Además, a Julie le llena de orgullo considerarse una CODA y valora positivamente su experiencia al haber crecido en una familia sorda. Julie también es defensora a ultranza de los CODA y ha participado en Campamentos para CODAs en Australia. Asimismo, se ha matriculado en una Licenciatura en Psicología por la Universidad de RMIT de Melbourne (Australia), que espera que le ayude a enriquecer sus conocimientos en el área de la salud mental.

Julie nos brindará una serie de análisis reflexivos sobre los retos exclusivos de esta cultura que ha afrontado y compartirá su visión sobre el modo en que los padres pueden desarrollar valores mediante un modelo cultural en lugar de un modelo médico.

Ava Hawkins, en la actualidad afincada en Vancouver, es la octava generación de una familia canadiense sorda. Se dedica a ofrecer talleres a padres sordos y a CODAs por toda la geografía canadiense y más allá de sus fronteras, sobre la experiencia que supone vivir en una familia sorda. Ava presentará el tema de la identidad de los CODA y el papel que esta desempeña en la dinámica familiar. Un individuo con una identidad cultural es a todas luces un hito en el desarrollo. Analizaremos, a su vez, maneras satisfactorias de comunicarse, comprometerse y abrazar las culturas sorda y oyente conjuntamente.

Para empezar, quisiéramos centrarnos en la cuestión del uso de la lengua en casa y su repercusión en la identidad de los miembros de la familia.

Según algunos trabajos de investigación, el 90 por ciento de los niños sordos nació de padres oyentes. La mayoría de los niños sordos crece con una variedad de estrategias comunicativas para con ellos, entre las que encontramos: el uso de lengua de signos o hablada, gestos, u otras formas de comunicación. Además, sus sentimientos son diferentes de los de sus padres y familiares. A veces, sienten que reciben un trato distinto por parte de familiares, parientes y amigos. ¿Cómo afecta esto su identidad?

Los padres oyentes que tienen padres sordos (es decir, los CODA), por lo general, tienen una lengua que utilizan en casa, que puede ser de signos o hablada. Además, también experimentan la sensación de sentirse distintos a sus padres y puede que sientan que sus familiares o padres les traten de forma distinta. Una vez más, la identidad del CODA es objeto de análisis.

La historia nos ha mostrado que desde la Conferencia de Milán el oralismo se ha adueñado del mundo. La manera "normal" de comunicarse es mediante la lengua hablada. Sin embargo, cuando niños CODA signan a sus padres, esto pasa a ser visto de otro modo. Lo que es normal para a ser cuestionado, y se deja de ser tolerante con lo diferente.

A menudo, un amplio sector del mundo oyente describe la lengua de signos como primitiva, y la opresión está sin duda dominada por parte de las lenguas orales de todo el mundo. La comunicación parece no ser tan importante como la producción del habla.

Parte de esta ponencia se centra en los roles desempeñados en casa por los padres. ¿Qué lengua eligen en primer lugar? Cuando unos padres oyentes tienen un hijo sordo, ¿le exponen a la lengua de signos o a la comunidad sorda? ¿O acaso la intervención médica se concentra en el habla y en la "normalización" del niño sordo de acuerdo a los valores de la mayoría de la comunidad?

Los casos de los que se tiene conocimiento parecen indicar que los niños sordos no tienen acceso a la lengua de signos hasta que empiezan el colegio o hasta después de finalizar su etapa escolar. Había una creencia de que las lenguas de signos no eran lenguas "de verdad" y que carecían del mismo estatus que las lenguas habladas.

Ahora bien, ¿qué ocurre cuando una persona sorda se convierte en adulto e intenta encontrar su identidad?

La noción básica de los Derechos Humanos reside en el reconocimiento por parte de los individuos de la necesidad de proteger y afirmar la dignidad individual de todas las personas. Varios ejemplos pueden servir para ilustrar la frecuencia con que desplazamos los mitos en la sociedad actual como, por ejemplo, que si un niño sordo u oyente aprende a signar en primer lugar, tendrá dificultades en el futuro para aprender a hablar. La realidad es que debemos recordar que cada niño es distinto y cuenta con unas habilidades inherentes únicas.

Existen estudios que han demostrado que la lengua de signos no repercute negativamente en la capacidad de hablar. La capacidad de comunicarnos a temprana edad, sea del modo que sea, favorece la capacidad del niño para adquirir otras lenguas. Los niños aprenderán las ventajas de hablar si reciben una respuesta favorable por parte de los padres cuando usan la voz.

La interpretación que la gente hace de los Derechos Humanos está en continua evolución, aunque existe una comprensión general del término. Una forma de entender los derechos es viéndolos como una clase especial de reivindicación sobre los otros. Por ejemplo el derecho a la educación significa que todo el mundo tiene que tener acceso a una buena educación y, más concretamente, que los gobiernos están obligados a facilitar los servicios y a poner los medios. En 1989, diez años después de que se empezara a trabajar en el borrador, todas las naciones del mundo acordaron adoptar la Convención sobre los Derechos del Niño.

En nuestro entorno, aprendemos de los padres, profesores y otras personas influyentes en nuestras vidas. ¿Qué ocurre cuando padres sordos tienen hijos que no lo son? Hijos OYENTES (más conocidos hoy día como CODAs). A menudo, las personas sordas tienen malas experiencias con el mundo oyente, y muchas personas sordas se relacionan con personas oyentes en contadas ocasiones. Con frecuencia, los CODA sirven a sus padres de intérprete, convirtiéndose de este modo en el vínculo comunicativo entre sus padres y el mundo oyente. (Kerry Clark, abril 2003).

El dilema lo encontraremos cuando esas personas sordas hayan tenido experiencias negativas con la comunidad mayoritaria, compuesta por personas oyentes, y puedan trasladarlas a sus hijos, sobre todo en la adolescencia (una etapa muy importante en cuanto a la identidad y en la que se produce una separación con respecto a los padres).

Una recomendación para salvar la brecha comunicativa entre padres e hijos sería acudir a profesionales y a defensores del niño dentro de sus propias comunidades sordas, y asistir a clases para padres. La cuestión es ¿cómo se puede conseguir ese servicio en su comunidad?

Los CODA también disfrutan de la riqueza asociada con el dominio de la lengua y la cultura de dos mundos, y aseguran que desempeñar este papel "especial" en el seno de la familia les ha ayudado a ser más responsables, maduros y capaces de establecer lazos con otras personas, (Preston, 1994).

Sin embargo, también es posible que estos niños pequen de sobreprotectores y estén pendientes de cosas que sus padres no puedan oír como "peligros, ladrones, alarmas de incendio o chasquidos previos al derrumbe de un techo", (Filer & Filer.).

Hay estudios que han demostrado que la mayoría de los padres sordos "no tiene ningún problema" para aceptar que su hijo puede oír, pero son "plenamente conscientes" de que las responsabilidades que conlleva el ser padres les obliga a abordar cosas "de las que no tienen conocimiento", (Sell).

Los padres sordos puede que utilicen su lengua de signos entre ellos, y, en cambio, que empleen un modo de comunicación combinado con sus hijos oyentes. Asimismo, puede que la comunicación entre un padre sordo y un hijo oyente no siempre sea eficaz. Puede que los padres sordos hagan uso con su hijo de un habla fragmentada, y que esperen que éste les responda en lengua de signos. Esto ocasiona un verdadero problema en el modo en que el niño debe aprender a signar, puesto que el padre no se dirige a él en lengua de signos. Así, no es raro que el hijo capte lo que sus padres tratan de expresar, pero no a la inversa (Rienzi).

Dicho esto, los padres sordos deberían tratar de hacer el máximo esfuerzo por asegurarse de que enseñan a sus hijos oyentes la forma de comunicación que ellos empleen con más frecuencia. Es fundamental que los hijos oyentes sean capaces de expresar sus sentimientos a sus padres y no ser un mero catalizador de los sentimientos y decisiones de estos.

Sin embargo, ¿cómo pueden los padres sordos tratar sentimientos y emociones si no han tenido esa experiencia con sus propios padres? Esta presentación tiene como meta alentar a los padres a mejorar sus conocimientos sobre la crianza (existen muchos recursos disponibles para los padres oyentes).¿Por qué hay tan poca información a la disposición de los padres sordos? ¿Qué se puede hacer? Hay varias opciones: instar a los organismos a poner en marcha grupos de ayuda para los padres sordos, debates con CODAs adultos, información genérica sobre la educación de los hijos. Cabe añadir a esto otras fuentes disponibles, como Internet, cursos y libros, así como servicios multiculturales en favor de la diversidad.

# 16:15-16:35 h. Comunicación 4: La marginalización de los CODA en la Profesionalización del campo de la interpretación en Estados Unidos.

Gary Sanderson; National Center on Deafness; California State University Northridge. Northridge (EEUU).

Muchos de los pioneros en el campo de la interpretación en EEUU eran hijos de padres sordos (Codas). Puesto que esta disciplina estaba en proceso de creación, decidieron trabajar codo a codo con sus colegas sordos para establecer una profesión. A principios de la década de los 60 no había programas de formación en materia de interpretación. Los Coda estaban creando una disciplina basada en sus conocimientos culturales y lingüísticos que encajaba con las necesidades de la comunidad sorda. La mayor parte de la actividad interpretativa realizada entonces se asemejaba bastante a la forma de signar de la comunidad sorda.

En la década de los 70, se aprobaron leyes en EEUU que sirvieron para crear una enorme demanda de intérpretes. Esta demanda no podía cubrirse simplemente con recurrir a las comunidades sordas para encontrar intérpretes potenciales: a partir de entonces había que formar intérpretes. A medida que comenzaron a florecer los programas de formación de intérpretes a lo largo y ancho del país, la visión de la interpretación cambió adquiriendo el inglés un papel primordial según las leyes fomentaron la enorme demanda en el marco educativo.

La ASL (lengua de signos estadounidense) aún estaba forjándose una solidez lingüística, de modo que se la dejó de lado y el inglés se convirtió en la manera de signar. Se le llamó "Conceptually Accurate Signed English" (Inglés Signado con Precisión Conceptual). Por aquellos entonces, los formadores en los cursos de interpretación eran los propios intérpretes (un alto porcentaje era Codas) que antes trabajaban en este campo. Los alumnos eran hijos de padres sordos, pero los casos de los que se tiene conocimiento parecen indicar que empezaron a tener dificultades completando los programas de interpretación. Esta tendencia se extiende hasta la actualidad. No obstante, a pesar del giro en la filosofía de la interpretación de una basada en el inglés signado a otra que adopta el ASL y el biculturalismo, los Coda no se sienten bienvenidos en los cursos de formación de intérpretes. Cuando, en realidad, tendría que ser el caso contrario, una vez la disciplina empezaba a reconocer y honrar a la ASL y el biculturalismo que introdujeron en los programas. Sin embargo, los Coda abandonan sus estudios o "emprenden su propio camino" cada vez con mayor frecuencia. Los motivos aducidos son: expectativas excesivas de compañeros de clase y formadores de la capacidad de los Coda; problemas al asimilar e interiorizar las descripciones de las personas y cultura sordas presentadas; las clases se imparten mediante el habla, lo cual no contribuye a desarrollar los patrones de aprendizaje visual de muchos Codas; dificultades preliminares al procesar el Código Deontológico/Conducta Profesional; cuáles son los límites establecidos; y dudas sobre su capacidad lingüística como nativos. Los Coda que se han matriculado en un programa, a menudo, afirman que sus experiencias en la vida diaria son denigrantes y necesitan ser corregidas. El dominio que tienen de la lengua de signos y del inglés, en ocasiones, es cuestionado. No les está permitido hacer pruebas fuera de las clases de ASL y se les obliga a ir a clases con un nivel por debajo de su capacidad. Llegado este punto, muchos deciden abandonar y formarse por su cuenta. Por otro lado, muchos Codas son conscientes de la importancia de una formación oficial, de modo que se matriculan, pero en muchos casos mantienen en secreto que sus padres son sordos hasta pasado bastante tiempo, si es que llegan a revelarlo. Esto provoca una discordancia cognitiva, ya que deben ocultar esto a sus compañeros.

Al principio de crear el Registro de Intérpretes para Personas Sordas (RID), los primeros líderes eran Codas, y allanaron el camino para el campo de la interpretación. Es notorio, a su vez, que 7 de los 11 Presidentes del RID hayan sido Codas. Aun así, muchos intérpretes Coda no se sienten plenamente aceptados en la organización. En el Congreso del RID celebrado en 1985 se creó una mesa de Intérpretes Codas, considerada el punto de inflexión para los Coda en el campo de la interpretación. Esto derivó directamente en la planificación del primer Congreso de Codas en 1986. El autor de esta ponencia se encontraba en dicha mesa. A la finalización de la sesión, se decidió celebrar una reunión dirigida a todos los Coda para tratar lo que había acontecido. Setenta y cinco personas se dieron cita. Una de las cosas más reveladoras que recuerdo tras la sesión fue los muchos intérpretes que terminaron por admitir que sus padres eran sordos. Muchos lo habían mantenido en secreto hasta entonces.

Al año siguiente, en 1986, durante la celebración del primer congreso anual de la CODA, los Coda comenzaron a ahondar en las dificultades que encontraban a su paso en el mundo de la interpretación, tales como límites, mediación y cuidar de personas sordas. De ahí en adelante, cada congreso de la CODA incluye una o dos sesiones dedicadas a cuestiones relativas a la interpretación. Sin embargo, aunque estas sesiones ayudan a que los Coda entiendan profundamente cómo conciliar lo que sienten sobre la interpretación con las normas de la propia disciplina, estas sesiones han tenidos resultados no planeados.

Estos debates condujeron directamente a la creación de un grupo de especial interés dentro del RID, llamado IDP (Intérpretes de Padres Sordos). Este grupo sirve para concienciar a los Coda en materia de interpretación y para asesorar a los miembros del RID en cuestiones que afectan a los intérpretes Coda. Esto es de especial interés en el terreno por el hecho de que los intérpretes Coda son la personificación de lo que la interpretación representa hoy día en EEUU: interpretación bilingüe/bicultural. Con todo, los Coda consideraban que necesitaban un apartado separado del resto de miembros. Así, en la actualidad, tanto en los Congresos de la CODA INTERNATIONAL como del RID, los Coda cuentan con un lugar donde reunirse. Es de esperar que estas reuniones sirvan para ayudar a los intérpretes Coda a desligar los temas personales de las cuestiones profesionales. La CODA viene a ser un punto de encuentro en el que tratar temas personales, mientras que el RID es un foro donde poder debatir cuestiones laborales. Asimismo, cabe destacar que muchos líderes y miembros distinguidos del RID optaron por no asistir a las reuniones del Grupo de Especial Interés para Codas. Si bien, varios de ellos sí asisten a los congresos de la CODA. Esto nos lleva a creer que existe una lacra vinculada al grupo – IDP, o a la CODA o a las reuniones de Codas del RID.

El segundo resultado no planeado fue el impulso para crear unos talleres carentes de presión para la formación de intérpretes Coda, también conocidos como programas de formación. Para ese fin, hoy día se celebran a lo largo y ancho de la geografía de EEUU algunos talleres dirigidos exclusivamente a Codas.

El tercer resultado ha sido que los Coda han empezado a aprender que el mero hecho de tener padres sordos, no significa que tengan garantizada la entrada inmediata en el mundo de la interpretación. Además, hoy día, hay Codas que piden a otros Codas que no atribuyan toda su calidad interpretativa al hecho de ser hijos de padres sordos; y que a menos que tengan un buen motivo, se les anima a no decir cosas como "¡Soy un Coda!", porque sirve para crear fricción y una mentalidad separatista en nada beneficiosa.

A medida que los intérpretes Coda fueron encontrando apoyo en los Congresos de la CODA, otro resultado (que sea positivo o no aún está por ver) es la emancipación de los Coda saliendo de su papel de Codas. Hoy día, aún se puede llegar a oír a muchos intérpretes decir "como intérprete Coda..." En cambio, en lugar de proclamar que alguien es un Coda, muchos intérpretes Coda justifican cualquier comportamiento (sea bueno o malo) por el hecho de ser Codas. Esto ha provocado recientemente una reacción violenta, si se le puede llamar así, por todo el país en programas de formación para intérpretes y en la profesión en general. Sin duda, esta cuestión tardará un tiempo en ser erradicada.

A menudo, los Coda tienen la sensación de encontrarse en un doble apuro en el mundo de la interpretación. Por un lado, en los programas de formación se espera que tengan mejores cualidades o que no tengan cualidad alguna. Por otro lado, en el mundo de la interpretación, se supone que tienen que ser los mejores sonorizando, pero tienen sus límites como todo el mundo. No obstante, nadie ha tomado la iniciativa para ayudar formalmente a que los Coda resuelvan estas cuestiones. Para evitar estos temas, muchos intérpretes Coda restan importancia al hecho de ser hijos de padres

sordos, tendiendo a ser más habitual en los programas de formación que en el mundo profesional, aunque podemos ver a algunos que lo siguen haciendo sobre todo con relación a su herencia cultural.

Muchos de nuestros líderes y "pensadores" destacados en el campo de la interpretación en EEUU son Codas. Sin embargo, muy a menudo no sabemos que estas personas sean Codas, de modo que los intérpretes Coda que se inician en la profesión se piensan que son los "únicos" que se enfrentan a estos temas. Los intérpretes Coda en activo afirman, si no han acudido a programas de formación de intérpretes, que se sienten intimidados al trabajar con intérpretes que no son Codas, sobre todo al debatir sobre su labor.

En estos momentos, en EEUU nos encontramos en un punto en que varios centros docentes superiores y agencias de interpretación están listas para establecer programas complementarios de formación de intérpretes Coda. Estos programas ayudarían a los Coda a tratar temas que no se pueden abordar en programas formativos convencionales. Tal vez al configurar ciertas asignaturas con los alumnos Coda en mente, seamos capaces de atraer a más Codas a esta disciplina, facilitándoles la formación y herramientas adecuadas para dedicarse a la interpretación de lengua de signos en el nuevo milenio.

# 16:45-17:05 h. Comunicación 5: Aumentando la transparencia: trabajando con grupos paralelos de padres sordos y CODA'S.

Monica Versluis; Psydon. Ámsterdam (Países Bajos).

PsyDoN es un centro de día regional de salud mental en Ámsterdam, Países Bajos, que proporciona tratamientos individuales y en grupo para nuestros clientes. Nuestro grupo objetivo consiste en S/Sordos, personas con deficiencia auditiva o personas Sordas y CODA'S.

Unos de nuestros grupos tiene como objetivo los padres S/Sordos y sus hijos (CODA'S). Los padres y CODA'S se encuentran a la vez, en grupos paralelos, para tratar los mismos temas o temas complementarios. Esto crea transparencia mutua entre los grupos y aumenta el entendimiento mutuo en el ambiente hogareño.

En el grupo de terapia de padres, nos concentramos en varios temas: auto apreciación como persona Sorda, sentimientos (quizás traumas) sobre las personas oyentes, elección de lengua, trato con escuelas oyentes y miembros de la familia, información y procesos de desarrollo en los niños.

Objetivo del grupo CODA: beneficios y desventajas de tener padres Sordos, información sobre la sordera, bromas, responsabilidades, interpretación, explicación.

La transparencia de los grupos facilita los contactos entre los miembros de la familia, ambos dentro y fuera de la misma.

En esta presentación, trataremos las diferencias y similitudes entre los grupos de padres y CODA'S, basado en nuestras experiencias al haber dirigido grupos paralelos en dos ocasiones. Trataremos temas emergentes, por ejemplo, el uso de la Lengua de Signos en la familia, la concienciación de la sordera y el impacto de los antecedentes de los padres y su desarrollo, así como el impacto de la "audición" de sus hijos en la vida diaria de sus padres Sordos.

# 17:15-17:35 h. Comunicación 6: Investigación sobre la vida de los CODA (Quebec, Canadá). Isabelle Guay, Anne-Marie Begin, Myreille St-Onge, Line Beauregard, Francine Dorsal, Marthe Larochelle y Gérard Lapointe; Institut de readaptation en deficience physique de Quebec. Quebec (Canadá)

¡Hola! Me llamo Isabelle Guay y soy CODA. Trabajo como psicóloga de adultos sordos en el centro de rehabilitación conocido como Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (Quebec, Canadá) (Instituto para la Reinserción de Deficientes Psíquicos de Quebec). Además, soy usuaria de la Lengua de Signos de Quebec y hablo francés. Mi agradecimiento por tenerlo en cuenta a lo largo de esta intervención.

Desde 2000, se prestan servicios a familias sordas en nuestro centro de rehabilitación. Varios de estos servicios están disponibles para niños oyentes y sus padres sordos como, por ejemplo, en materia de psicología, logopedia, terapia familiar y formación para la integración social. Para lograr mejorar nuestra labor, nos hemos propuesto profundizar en la vida de los CODA en el contexto de Quebec. Con ese fin, hemos diseñado y llevado a cabo un estudio cualitativo que nos permitiría conseguir nuestra meta.

Hoy, quisiera presentar los resultados de dicho estudio e ideas para mejorar la calidad de vida y servicios dirigidos a CODAS. Antes de nada, permítanme que les lleve al contexto quebequés y a la historia de nuestros servicios.

Quebec es una región francófona de Canadá, un país donde la lengua mayoritaria es el inglés. Dada su peculiaridad lingüística, Quebec recibe una menor influencia de Estados Unidos que el resto de Canadá. Además, cada región cuenta con una legislación, programas y recursos propios en ciertos apartados. La educación y la sanidad, por ejemplo, son de competencia del Gobierno de Quebec, lo que convierte a los servicios para personas sordas, como colegios o centros de rehabilitación, en servicios que varían de una región a otra. Hasta la década de los 60, la educación que recibían los niños sordos quebequenses se impartía en colegios católicos confesionales. Los niños y las niñas estudiaban y vivían en instituciones separadas, gestionadas por órdenes religiosas, en la principal urbe de la región, Montreal. En la actualidad, las órdenes religiosas han sido reemplazadas por el gobierno en esta labor, y los niños sordos por lo general asisten a clase en centros convencionales y viven con sus familias. Los programas de los centros de rehabilitación y los servicios de interpretación también difieren en Quebec. Además, dichos programas varían en cada zona de la región de Quebec. Existe un mayor número de programas disponibles a mayor proximidad de las zonas urbanas. Nuestro centro de rehabilitación se encuentra en la ciudad de Quebec, la capital de la región de Quebec y una de las mayores ciudades de esta parte de Canadá. La ciudad de Quebec también cuenta con un centro de interpretación que data del año 1989. Los servicios de interpretación son gratuitos en nuestra zona para actividades importantes de la vida de las personas sordas, como sanidad, educación y justicia. No hay servicios de interpretación para actividades de tiempo libre. En cambio, en otras regiones, las personas sordas deben pagar por los mismos servicios que ofrecemos en nuestro centro. Antes de 1989, no existía ningún centro de interpretación en la ciudad de Quebec. De modo que el trabajo de investigación se llevó a cabo en este contexto, aunque consideramos que la experiencia de los CODA podría ser distinta en el marco del resto de Canadá.

Para este proyecto, nos reunimos con 10 jóvenes de entre 25 y 35 años de edad de padres y madres sordos, y residentes en el área de la ciudad de Quebec. Las personas elegidas nacieron entre 1970 y 1980. Optamos por este grupo porque sus padres fueron educados en colegios para sordos, es decir, tuvieron poco contacto con sus familias, y aspirábamos a averiguar si esta falta de modelo paternal/maternal pudiera haber tenido algún tipo de influencia sobre los CODA. Recopilamos información sobre cuestiones varias: comunicación, responsabilidades, relaciones, contacto con las comunidades oyente y sorda, educación y empleo. Le pedimos a los participantes que nos describieran su experiencia en cada uno de estos apartados en tres etapas diferenciadas a lo largo de su vida (a los cinco –5- años, a los doce –12- y en la actualidad). Para lograrlo, realizamos entrevistas semiestructuradas a los participantes y nos servimos de un cuestionario estandarizado adaptado.

A continuación, quisiera presentar los aspectos más importantes que resultaron del análisis. En primer lugar, abordaré la comunicación en Lengua de Signos Francesa y Quebequense. Los participantes aprendieron francés en un entorno natural (en círculos familiares, en el barrio, en el colegio...) sin ayuda de servicios especializados, como un logopeda. Además, cuando eran pequeños tampoco abundaba este tipo de profesionales en Quebec. Sin embargo, los participantes están satisfechos con su nivel de francés hablado (tanto en grupo como de forma individual) y escrito. Con lo que no están tan satisfechos es con su nivel comunicativo en lengua de signos, llegando a afirmar que es más difícil de utilizar, y una forma de comunicarse incompleta y sintetizada a causa de su vocabulario limitado, por culpa de la falta de conocimiento de sus padres, lo que deriva a veces en incomprensión. Los CODA se sienten más cómodos en situaciones comunicativas con lengua de signos de uno a uno, tal vez dado a que este tipo de comunicación la llevan a cabo generalmente con sus padres, con quienes están acostumbrados a signar.

La mayoría de los participantes no estaba satisfecha con el uso de lengua de signos en grupo, ya que es más difícil por la diversidad de usuarios. Asimismo, todos los padres de los entrevistados se

comunicaron en lengua de signos, aunque había madres que no signaban a sus hijos, prefiriendo hacer uso de su voz. Muchos CODAS también utilizaban su voz, combinada o no con signos, para comunicarse con sus padres. Nos extrañaron los resultados porque dimos por supuesto que el uso de la lengua de signos como primera lengua sería la mejor opción para los participantes.

No obstante, estos niveles de competencia tan bajos en lengua de signos influyen en la relación con padres sordos. Los participantes no están tan cerca de ellos como debieran, y no comparten plenamente sus vidas, pensamientos y sensaciones. La relación con los padres, sobre todo en la adolescencia, se ve afectada por las responsabilidades de los CODA. Todos los participantes deben hacer de intérpretes para sus padres, y en la mayoría de los casos también para el primogénito. Cuando eran adolescentes, debían interpretar muchas veces por semana en numerosas situaciones comunicativas del día a día: en la frutería, en el banco, en restaurantes, en el centro de salud, etc.; para facilitar la comunicación entre padres sordos y familiares oyentes; en llamadas telefónicas o al ver la televisión. Los participantes consideran que la interpretación puede ser una experiencia tanto negativa, como neutra o positiva. A menudo, son ambivalentes. Les gusta ayudar a sus padres y les llena de orgullo ser capaces de hacerlo. La interpretación facilita la participación en decisiones familiares y les otorga más poder. Sin embargo, la mayoría de ellos habla de la interpretación como de una obligación embarazosa y se sienten culpables si se niegan a interpretar. Este sentimiento de obligación es mayor en los años de la adolescencia. Otros sentimientos negativos son la marginalización, la sensación de madurar demasiado deprisa, ira, timidez, vergüenza e injusticia porque los hermanos menores no interpretan en tantas ocasiones. Muchos de ellos, sobre todo cuando se hacen adultos, afirman que la interpretación es un aspecto normal de sus vidas, sin matices positivos ni negativos. En la actualidad, como adultos, además de los contextos habituales, algunos CODAS interpretan entre sus padres sordos y su esposa e/o hijos. Interpretan menos que cuando eran adolescentes, porque los CODA adultos por lo general no viven con sus padres, pero en ocasiones siguen desempeñando el papel de intérprete. La interpretación es la mayor responsabilidad de nuestros entrevistados con respecto a sus padres sordos, pero también tienen responsabilidades económicas, puesto que son participes de las decisiones familiares y, por tanto, deben entender y redactar cartas comerciales, así como ayudar a sus hermanos menores con las tareas de clase. La mayoría considera que estaban sometidos a demasiada presión para su edad para asumir responsabilidades.

Este trabajo de investigación nos ha llevado a plantearnos cuestiones relativas a las comunidades sorda y oyente. En primer lugar, me centraré en los contactos con la comunidad sorda. Los participantes afirmaron que a los cinco años de edad eran positivos, simpáticos y espontáneos. Acudían a asociaciones para personas sordas con sus padres sordos para realizar diferentes actividades en grupo. Les gustaba conocer a otros CODAS. El aspecto más complicado al estar en contacto con la comunidad sorda era la comunicación signada. Una vez los participantes crecieron, dejaron paulatinamente de frecuentar las asociaciones. Al llegar a la madurez, los contactos con personas sordas, a excepción de sus propios padres, se volvieron poco frecuentes.

Los participantes habían tenido un contacto habitual y positivo con la comunidad oyente a lo largo de sus vidas en actividades cotidianas. Hablaban de estos contactos como algo natural propio de personas adultas. Les agradaba la comunicación en francés, por otra parte, más fácil para ellos. Todos los entrevistados, además, se sentían parte de la comunidad oyente de manera distinta en la adolescencia y en la actualidad. No obstante, los participantes dieron respuestas dispares al preguntarles si se sentían parte de la comunidad sorda. Este sentimiento fue en detrimento entre la adolescencia y la adultez, en paralelo con su contacto con la comunidad sorda. En cuanto a las comunidades sorda y oyente, algunos de los entrevistados aseguraron sentirse parte de ambas; otros afirmaron sentirse de una cierta forma parte de ambas (al mismo nivel o no); otros reconocieron no sentirse parte de ninguna de las dos comunidades, bien porque se sentían entre ambas o porque no veían dos comunidades como tal, sino una sola. Esta variedad de respuestas demuestra que la creación de una identidad no es tarea sencilla para los CODA.

A modo de conclusión, cabe decir que los resultados de este estudio muestran que los CODA requieren unos servicios. En nuestro centro nos ocupamos de prestar algunos de ellos, como clases de refuerzo, orientación familiar para ayudar a que los padres sean conscientes del efecto al atribuir responsabilidades inapropiadas a los niños. Si bien, tenemos que fomentar un mayor uso de la lengua de signos en el hogar para mejorar las relaciones y comunicación familiares. Es preciso, asimismo, crear ciertos mecanismos para ayudar a CODAS francófonos, como la creación de más vínculos con

la asociación de CODAS. De hecho, no tenemos constancia de ninguna asociación de CODAS francófonos en la región de Quebec o en todo Canadá. Tampoco sabemos si existen grupos de este tipo en otras partes del mundo. En cualquier caso, consideramos que los CODA quebequenses deberían tener la oportunidad de reunirse para compartir sus experiencias únicas y construir un sentido de identidad más fuerte.

# 17:45-18:05 h. Comunicación 7: Guías virgilianos (punto de referencia): cuestiones estéticas en la autobiografía de CODAS.

Oya Ataman; Bavaria (Alemania)

Tan pronto como los padres sordos tienen constancia de que su hijo es oyente y deciden hablarle en lugar de signarle, no hacen sino percibirle como otro. Le transmiten su propio trauma fruto de ser hijos sordos de padres oyentes, pero en circunstancias a la inversa. El audismo sitúa a las personas oyentes y sordas en dos polos de un mapa colonial. Dentro del discurso cultural dominante, una identidad que acepta tanto de la identidad oyente como de la sorda es, en el mejor de los casos, paradójica, en el peor de los casos, destructiva.

Lo que quisiera demostrar en esta intervención es que las autobiografías de Codas no sólo son un medio de explorar y ocuparse de su trauma, sino que resulta en la creación de un híbrido de un "tercer" yo (Bhabha 36-93). Es un yo borrado y constituido por crisis textuales como resultado del cambio de códigos continuo. Las autobiografías de Codas convierten los traumas de deterritorialización lingüística en espacios de re-territorialización poética. En esta búsqueda por comprender la creación del yo en los Coda, he encontrado de gran ayuda la obra de dos estudiosos alemanes: Reinhold Görling ("Heterotopia") y Marcus Steinweg ("Subjektsingularitäten"; "La singularidad del sujeto"). Ambos ofrecen un trabajo de reflexión sobre temas multiculturales más allá del binario compuesto por el yo y el otro, mediante la sugerencia de la práctica de un sujeto estético, basado en la idea del yo que funciona como texto representativo. El concepto subyacente de estética es postmoderno, tal y como destaca el filósofo contemporáneo Wolfang Welsh. Por otro lado, mientras que la estética, por lo general, se concibe como el estudio de lo sensorial y de la estructura de los fenómenos sensoriales tales como el arte, la estética postmoderna cuestiona la garantía de la llustración que dicta que lo sensorial es capaz de guiarnos al conocimiento verdadero. Welsch mantiene una dialéctica de estética y antiestética. Antiestética "viene a definir el estado en que las condiciones básicas de la estética ("Empfindungsfähigkeit") se sustentan" (10). La antiestética limita la facultad sensorial. Así, del mismo modo que hoy damos por sentado que nuestros sentidos son proclives a engañarnos en un mundo en que los fenómenos actúan de mediadores de un modo (tan estético) como para manipularnos, esta limitación es precisamente lo que permite la percepción (18ff). Los autobiógrafos Coda se enfrentan al caballo de batalla de la antiestética de la discapacidad auditiva y presentan un tema tan desconocido como el audismo.

### El yo como texto

Dentro de la ideología imperante del audismo, el hecho de que los hijos de padres sordos hablen es la legitimación de su existencia, pues a través de ellos pueden oír la Ley del Señor o de quienquiera que se trate. Los Coda son ese vínculo del que carecen y que les completa como personas. Existe una marca negativa que sus padres les transmiten, como dice Görling, "una marca como una señal de una separación, como que falta algo, pero precisamente porque falta algo, yo existo". "La negatividad auditiva" representa lo irrepresentable, las personas sordas, vistas como "mudos" (que no es más que una proyección audista); o bien se les demoniza o se les ensalza, pero en rara ocasión se les deja hablar por sí mismos. Con todo, se expresaron por medio de lo que salió de sus cuerpos, para ser más precisos, de sus órganos sexuales: los hijos que pretendían que no tuvieran desalentándoles o prohibiéndoselo.

Si nos paramos a pensar que los Coda se enfrentan, más si cabe que los hijos oyentes de inmigrantes, a situaciones que requieren de su interpretación con un diferencial de cultura y poder considerable a temprana edad, no nos parecerá descabellado contemplar un sentido de yo que funciona igual que un texto. De hecho, para ser exactos, no son intérpretes sino "corredores de bolsa".

"El lenguaje de los corredores de bolsa se refiere a la interpretación y a la traducción entre grupos diferentes en términos lingüísticos y culturales. A diferencia de los intérpretes y traductores al uso, los 'broker del idioma' influyen en los mensajes que transmiten y puede que actúen como la persona que toma decisiones que atañen a uno o ambos grupos" (Lucy Tse).

En esta experiencia, el papel padre-hijo se invierte y el "broker" es responsable en gran medida del éxito del intercambio verbal. El funcionamiento de la familia en el seno de la sociedad oyente depende más o menos de las dotes de negociación del niño. Si este está realizando un buen trabajo, ambas partes tendrán la misma sensación que si se hubieran hablado, y durante este proceso alentador, el niño pasará inadvertido; en otras palabras, si el "broker" hace bien su trabajo, se da una negación del yo interpretativo y la recompensa será una familia con un buen funcionamiento intercultural, es decir, el propio hogar del niño. Pero, ¿qué ocurre si se produce un error?

Los Coda se sienten solos cuando se produce un fallo en el proceso interpretativo. El momento en que se vuelve palpable es cuando la invisibilidad de su esfuerzo lingüístico desaparece. Tal y como si no fueran seres humanos, sino vehículos lingüísticos, se les confunde con su traducción. En ocasiones, estos momentos de soledad son demasiado difíciles de sobrellevar: los niños quedan en último término desprotegidos, sintiéndose culpables por las consecuencias de su error (si no les culpan, en cualquier caso, deben cargar con ello) y desacreditados tanto por los interlocutores oyentes como sordos.

Es posible que haya quien sostenga que esto también se puede aplicar a otros "broker" culturales como los niños inmigrantes, si bien una diferencia fundamental es la invisibilidad resultante de la biculturalidad de los Coda. Esto reside, en primer lugar, en la invisibilidad física de la discapacidad sorda, y, en segundo lugar, en la negación de la propia cultura sorda. Paul Preston viene a decir en su recopilación de autobiografías de Codas de 1994, que "cuando me siento en algún lugar o camino por la calle, la gente me mira y ve una persona oyente. Eso es lo que ven, pero lo que hay detrás es una persona sorda. No estoy hablando de una disfunción auditiva, sino de una forma de ser (216).

En una sociedad audista, no se considera que las personas sordas tengan una verdadera subjetividad social. Al igual que no se les considera capaces de ejercer sus responsabilidades como padres. Por ejemplo, Lila Worzel Miller hace todo lo posible por no dar una imagen negativa de sus propios padres. "¿Estaba discapacitada? ¿Se me arrebató mi niñez? ¿Se me obligó a ocuparme de mis padres? ¡Por supuesto que no!" (Introducción). Su inversión del prejuicio, no obstante, refleja el estereotipo.

Según Görling "la auto-identidad siempre es una forma de exclusión, y al mismo tiempo es el acto de constituir un objeto y un espacio para dicho objeto". ¿Cómo se puede excluir algo que no tendría que existir? Las autobiografías sugieren dos estrategias principales que parecen opuestas, pero que están claramente asociadas: la inclusión de la muerte de los padres y/o del autor, y la construcción de la subjetividad de los padres a la cual va unido un grado considerable del esfuerzo narrativo del autor sobre la historia de los padres, en lugar de la suya propia. Como guía de sus padres en el país de los muertos y de vuelta al de los vivos, el autobiógrafo Lennard Davis se refiere a sí mismo desde el cinismo como su "guía Virgiliano" (87). El poeta de la antigua Roma Virgilio es autor de "La eneida", obra en la que una Sibila guía a Eneas en su búsqueda de una nueva tierra para el país de los muertos y en su retorno al de los vivos. El poeta florentino del siglo XIII Dante presentó a Virgilio como guía en su periplo por el infierno y el purgatorio en "La divina comedia". La frontera individualista occidental que determina el fin de una persona y el comienzo de otra es eliminado, reconstruido desde cero, en los términos del propio autor, y convertido en un espacio de liminalidad. Esta liminalidad surge, en principio, de un híbrido lingüístico de forma literaria en que la intersubjetividad salva temas incompletos. Sólo una vez que se ha reconfigurado y modificado la calidad de estos límites, los autobiógrafos Coda excluyen a sus padres y afirman su propia identidad. En el libro XIX (7:60) de "La divina comedia", Dante tiene un encuentro con una Sibila con problemas de habla. La mirada de este revela la buena voz para el canto de ella, que resulta ser la sirena que había capturado a Ulises. Virgilio acude en su ayuda y raja la tripa de la sirena, liberando un hedor purgante. En el contexto de la voz engañosa del audismo, el trauma que subyace en las autobiografías de Codas puede que sea de este tipo de calidad inquietante. El guía virgiliano es autor y persona al mismo tiempo, entre la vida y la muerte, y de verdadera identidad transitoria.

#### La inclusión de la muerte

En la posición destacada de muchos de los comienzos de las autobiografías en que, según Roland Barthes, las primeras frases de una autobiografía contienen el mensaje fundamental del tema elegido, y bien puede que la muerte de los padres esté asociada, o que se anticipe la del propio autor, o ambas.

En el prefacio de la obra de 1991 de Pat Vivo titulada "Turn Right at the next Corner" ("Gire a la derecha en la próxima esquina") se habla de un intento de suicidio; en "Dummie's Little Girl" de 1993, Doris Isabell Crowe hace referencia a la vida después de la muerte en la primera página. "Entonces, llegó la llamada que nos anunció la muerte de mi padre", escribe Lila Worzel Miller en la introducción de su libro de 2000 "The Best of Both Worlds: (a-not-so-silent life)" ("Lo mejor de ambos mundos: (una vida no tan silenciosa").

Continúa diciendo "Estábamos en la planta de abajo, mi madre estaba arriba cosiendo. Tuvimos tiempo para recobrar la compostura antes de decírselo a mamá. Siempre he rendido mejor bajo presión (...)". El comienzo de la obra del año 2000 de Lennart Davis titulada "My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness" ("Mi sentido del silencio: memorias de una niñez entre personas sordas") vincula un acto de la reproducción física de sus padres con su propio terror a la muerte hasta un estado de deterritorialización provocada por el abismo sordo/oyente: soy un bebé. Mi cuna está junto a su cama, en nuestro piso de una sola habitación (...) Oigo un gemido, alguien sorbiendo entre la oscuridad, como si la cama se estuviera tragando a mis padres. Lloro y grito, retorciéndome en mi pijama al lado de ellos, pero fuera de su alcance. Están haciendo el amor mientras grito aterrorizado – y aunque están cerca de mí, no se dan cuenta de nada. Una barrera de tan sólo unos metros, insignificante para las personas oyentes, se convierte en el peor de los abismos imaginables. A medida que mi madre alcanza el clímax, mis aullidos se funden con los suyos. (1)

El límite interpersonal se levanta cuando ya es disfuncional en el individualismo de occidente (el coito, cuidar a alguien, la muerte, comer) y se convierte en una "barrera", que se abre como si se tratara de un "abismo" que se rellena de ruidos que son la lengua del otro.

En ningún otro lugar he encontrado una imagen más precisa de la relación entre personas sordas y oyentes que en las memorias de R. H. (Bobby) Miller (Deaf Hearing Boy, 2004; "El niño oyente sordo"). El yo de Miller se presenta como un yo de autoaniquilación: "Soy un ser vivo... Pero no seré yo el héroe de mi propia historia. En su lugar, como Adán y Eva en "El paraíso perdido" de John Milton, mis padres serán los héroes, del modo que, "de la mano, a paso lento", se abrieron un camino solitario a través del mundo oyente, con la carga de ser sordos al igual que nuestros padres originarios cargaban con el pecado". La dedicatoria de Miller a la disfunción auditiva en el mito de los orígenes en lo que se refiere a la humanidad, refuerza las implicaciones culturales del hecho de ser sordo como el abyecto de la cultura oyente. Esto socava las bases de la legitimación autoevidente del poder del mundo oyente (y la "erradicación" de la cultura sorda) en el sentido de su capacidad para oír la voz de Dios y, por tanto, para distinguir el bien del mal, de lo que las personas sordas, en gran medida al igual que los nativos y otros que entran en la categoría de animales, son obviamente incapaces y de ahí que se les niegue una subjetividad moral y social. Sin esta capacidad, es posible reproducirse, como hacen los animales, pero no criar de los hijos, como hacen los seres humanos. Miller, lleno de ingenio, lidera el discurso imperial que retoma la Biblia, una obra escrita originaria de la tradición oral y llega al territorio común: si se lee la Biblia como una texto tranquilo, en parte oral, al igual que las historias de la cultura sorda, esta pierde su estatus dogmático. Al mismo tiempo, Miller destaca el aspecto opresivo de esta tradición oral: el audismo.

Al comienzo de la obra de 1990 de Ruth Sidransky "In Silence" ("En silencio"), la pequeña Ruth habla con el mismo Dios audista. En respuesta a los pensamientos de su madre de que su discapacidad auditiva fue un castigo por los pecados cometidos por algún pariente, Ruth cuestiona a Dios de manera radical y le dice qué debe hacer. "¿Hablas mi idioma Dios? ¿Sabes lengua de signos? Yo te puedo enseñar. Háblame Dios". Pero nadie le responde (7).

Görling escribe, citando a Karl Heinz Bohrer: "Si la muerte se puede llevar adentro para saber qué se siente, entonces no hay barreras, porque ya deja de haber trasgresión" (17). La autoreferencia estética, como concluye Görling, "resiste las terminologías de la identidad social y filosófica, con la que la autopreservación se constituye. (...) No es el "Yo" "moderno" de emancipación o alejamiento". La única descripción positiva que Görling ofrece (salvo por el hecho de que el libro entero trata este

tema) es situarlo en algún lugar cerca del "yo enamorado", que se refiere al gesto de traducción de Walter Benjamin "liebend sich anbilden" ("amarse a uno mismo une").

La idea de Worzel Miller de una misma, por ejemplo, es la respuesta de los otros al lexema en lengua de signos "te quiero" que lleva en un colgante. Desde el mismo comienzo, Worzel Miller prepara la escena para su encuentro con los otros, que son precisamente aquellos a quienes se les otorga voz en su prefacio ("se me recuerda continuamente"), escribe, justo antes de citar lo que dicen en estilo directo. En estas líneas preliminares, este "yo" es de transición, como si estuviera enamorado y siguiera olvidando quién era. Esto se establece en conversaciones sobre un lexema estético que adorna el pecho de la autora. Este proceso de identificación estética intersubjetiva está en la misma línea que el "amarse a uno mismo une" de Benjamin. Görling lo describe como la "simultaneidad indescifrable de la presencia y la ausencia, (...) y la erotización del lenguaje (...) figurado, estilo metafórico," es decir, estilo poético.

Al igual que en la vida de las personas sordas, la escritura es la herramienta de supervivencia de los autobiógrafos Coda: el padre de Worzel Miller nunca va a ninguna parte sin papel y un bolígrafo. La escritura se ofrece como una técnica discursiva en el solapamiento de la visualización del lenguaje de las personas sordas y oyentes. Sólo en apariencia no presenta problema alguno, pues al depender de un lenguaje visualizado, el diferencial de poder viene impuesto precisamente por la cultura de la escritura. El audismo se alimenta del hecho de que los signos no se pueden escribir. La tradición oral, el uso no lineal y espaciado de la escritura son espacios literarios dentro de la cultura dominante en la que se sustenta dicho diferencial. En un despliegue a menudo magistral de giros textuales, los autores Coda tratan de emplear la herramienta del opresor (la escritura), para hacer lo imposible: inscribir la lengua de signos. El resultado final es un texto híbrido, más o menos ostentoso.

El problema de la representación de la lengua de signos en forma escrita supone un obstáculo mayúsculo para todos los autores. La primera oración de Sidransky viene a decir: "si fuera posible, escribiría este libro en lengua de signos", y prosigue con descripciones detalladas de los lexemas de signos de sus padres, descripciones de las voces de sus padres. Les cita en notas explicativas en estilo directo que resulta ser un extraño inglés distorsionado. Esto último han dejado de realizarlo autores más recientes. Todos ellos se valen de la fotografía, muchos emplean el alfabeto dactilológico impreso. Los textos de Lila Worzel Miller destacan en su libro de estructura oral y visual que a simple vista puede parecer trivial y simplista, ya que sus capítulos son muy breves, incoherentes e intercambiables. Su estilo narrativo es distintivamente oral, puesto que utiliza letras mayúsculas para marcar el énfasis de las vocales. De hecho, el propio título es una demostración de la magnitud visual de su redacción sonora, THE BEST OF BOTH WORLDS ("LO MEJOR DE AMBOS MUNDOS"), en contraste con los paréntesis oximorónicos silenciando el subtítulo de (a-not-so-silent life; "una vida no tan silenciosa"). Sorprendentemente, pone voz a otros familiares que posteriormente escriben en su correspondiente primera persona. También nos acerca un pasaje del diario de su madre. En ocasiones, esta técnica confunde al lector, ya que hay que averiguar quién está hablando en cada momento. Además, también contradice el estereotípico yo bicultural feliz que Worzel Miller anuncia. Su hijo menor escribe: "no creo que mi madre tuviera una relación tan perfecta con sus padres como indica en su libro" (105). Incrustando su propio yo entre voces distorsionadas de su familia sorda/oyente durante generaciones, termina por descubrir su propio yo.

Steinweg afirma que: "la clave está en ser el 'traidor del yo de uno mismo' de forma adecuada". Las paradojas de un yo en la tradición oral, en una familia numerosa con voces múltiples como retales, no les obliga a convertirse en un individuo autónomo, se les puede presentar ante el lector en partes, en un proceso del que se le haga partícipe a este e intente recoger piezas de su propia identificación con el autor. Es como si el yo híbrido fuera contagioso. El yo resultante aquí, no es un yo de autoaniquilación, sino de una economía de actos de identificación entre el yo y el no-yo, ambos en una misma persona. En el proceso de relatos de historias por personas sordas y Codas, puede que los destinatarios se sientan encarnados ante el autor, al igual que el hijo de Worzel Miller, Andy, reitera fascinado: mi abuelito me contó esta historia cuando tenía ocho o nueve años. (...) Contó la historia del helado a su manera. Imitó a Andy cuando era un bebé apartándose de la cuchara de madera. Pero el abuelito era perseverante, y terminó por rozar mis labios con el helado. Andy se apartó su cabeza de nuevo, retrocediendo de miedo. Pero entonces algo ocurrió. En el momento en que me rozó con el helado, la mueca de asco desapareció y se me abrieron los ojos. Esbocé una sonrisa. El abuelito vio el cambio. Sacó la cuchara y, de pronto, era Andy quien buscaba la cuchara. El bebé quería probar el helado otra vez. El abuelito se sonreía, feliz de ver lo que había ocurrido. (7).

En un principio, Andy no sabía cómo referirse a sí mismo siendo un bebé en la historia de su abuelo. El primer "sus labios" va seguido de un "su cabeza", ya que ve su propia cara cuando era pequeño según la expresión en el rostro anciano de su abuelo. Como se indica aquí, el cambio de personajes y los turnos son, junto con la expresión manual y facial, una herramienta gramatical de la lengua de signos que se explota para lograr la prosodia con el efecto de la pura intersubjetividad.

La autobiografía más híbrida desde el punto de vista de la ostentación en la representación poética la ofrece Alan Abarbanell. Sin embargo, la suya no es escrita, sino interpretada. La tecnología textual que se utiliza aquí sería la grabación visual que con el auge de una cultura textual de la generación You-Tube atestigua un terreno visual compartido por los signos y la escritura. El nombre que utiliza Alan, Abababa, proviene de uno de sus compañeros de profesión Coda. Este nombre es una especie de broma sobre la dificultad de pronunciar su apellido (para personas sordas y oyentes, sin distinciones) y es un refleio de la agudeza de la musicalidad en la estructura que logran los Coda. Abababa es un excelente autor que presenta el habla de los Coda y los tragicómicos desencuentros entre los mundos sordo y oyente de forma tan magistral que cuenta con un gran seguimiento. Ni las personas sordas ni las oyentes tienen acceso a la historia completa, sino a la información necesaria. Abababa se asegura de que haya un contexto cultural facilitado a ambos grupos. A medida que avanza la obra, cada grupo obtiene un sentido asombroso de la visión que los otros tienen de ellos mismos. Este humor irónico de supervivencia, introducido por las tradiciones étnicas, principalmente judías y nativas, consigue que el público no pare de reírse y llore a lágrima viva al mismo tiempo. En deuda con la tradición oral de la cultura sorda y su sentido del arte como una actuación de ritual participativo, esta interpretación tiene por objetivo acercar al público a una autoexperiencia híbrida. Después de presenciar esta actuación, no es fácil volver a casa y pensar que somos personas equilibradas. La forma en que narra la historia es del tipo que se practica en encuentros privados entre Codas, valiéndose de un estilo narrativo magistral.

La estética de la disfunción auditiva está basada en la carencia no de cualquier órgano sensorial, pues la capacidad de oír sigue vinculada hoy día a la razón, lo cual expone el tema desconocido del audismo. Los autobiógrafos Coda demuestran que "aquellas estructuras que hasta la fecha habían sido consideradas síntomas de una disfunción, tendrían que ser vistas como una forma de posibilitar la vida" (119). Con todo, la obra de los Coda no es sólo una protesta que invierte la polaridad por medio del romanticismo y, en consecuencia, convirtiendo al hecho de ser sordo en otro estereotipo. Lo que hacen es representar el modo en que identidades transversales pueden ser válidas y llevaderas (198). Puede que estén corriendo el riesgo de romantizar sobre identidades multiculturales del modo en que, con frecuencia, se venden en las sociedades de consumo plurales de hoy día, pues este es el motivo por el que tenemos acceso a estas autobiografías. En cambio, lo que sí produce un efecto positivo en este mercado de identidades, rara vez va más allá del eclecticismo superficial (215). En su lugar, Welsch proclama que "la cuestión es unir a las lenguas en sí, con su sintaxis, semántica, historia, etc. y permitir que lidien las unas con las otras" (ibíd). Esto es precisamente lo que las autobiografías de Codas, tanto en forma como en contenido, están haciendo. Son una invitación a ese "Colegio de lo distinto (...). Frente al continuo de los comunicables y contra el consumo agradable, apostaría por la divergencia y la heterogeneidad" (39). Lo que hacen es coger de la mano al lector y seguir los pasos de Virgilio.

### 18:15-18:35 h. Comunicación 8: Comisión Internacional CODA.

Sherry Hicks; Santa Rosa Junior College, Santa Rosa, California EEUU (2)CODA International Outreach Committee. Santa Rosa (EEUU).

### Introducción:

A fin de entender las fuerzas lingüísticas y sociales que entran juego en la vida de un oyente nativo que signa, es imprescindible que entendamos la educación para sordos en este país, la creencia indiscutida y a menudo inconsciente de que las lenguas de signos son inferiores a las lenguas habladas y el hecho de que las lenguas de signos tienen su propia estructura gramatical que las distinguen y que es muy diferente de la de las lenguas habladas. Cada uno de estos aspectos será tratado en este capítulo ya que se relacionan con la experiencia de los signantes nativos y oyentes. Como cualquier niño, los Hijos de Padres Sordos interiorizan los valores y creencias de sus padres, creando una situación en la que las experiencias de los sordos en una sociedad oyente necesitan ser

expuestas como telón de fondo sobre el que penetrar en su experiencia como Hijos de Padres Sordos, y por consiguiente en su bilingüismo bimodal.

### Tipologías de la Lengua de Signos Americana e inglés

Los Hijos de Padres Sordos a menudo aprenden la lengua de signos como primera lengua, y adquieren aquellos aspectos de la Lengua de Signos Americana que son característicos de las lenguas de signos pero que no están presentes de manera equivalente en inglés (ej. las expresiones gramaticales faciales, el uso del espacio). El hecho de que miles de niños signen con sus padres está a menudo mal visto o simplemente se pasa por alto por la sociedad oyente que todavía actúa bajo la noción errónea de que los sordos de todo el mundo utilizan una lengua de signos universal para comunicarse. Las lenguas de signos han sido consideradas históricamente (y erróneamente) simplistas y versiones reducidas de las lenguas habladas. No fue hasta los años 60 que la Lengua de Signos Americana fue identificada como una lengua natural y completa, con su propia gramática y estructura distintiva y diferenciada de la lengua hablada (Stokoe 1960). Este desarrollo relativamente tardío ha significado que la investigación de la lengua de signos ha tenido que "acercarse" a la de las lenguas habladas y se realizaron grandes esfuerzos para establecer que las lenguas de signos comparten muchos rasgos similares con las lenguas habladas. Sin embargo, la Lengua de Signos Americana es tipológicamente muy diferente del inglés. La Lengua de Signos Americana se centra fonológicamente en las articulaciones, colocaciones, orientaciones, y movimientos de las manos durante el signado. (Stokoe et al., 1965, Liddell & Johnson 1984). Hay impedimentos fonotáctiles en la formación de signos, así como procesos fonológicos que incluyen la asimilación progresiva y regresiva de la articulación de la mano o la colocación, epéntesis y metátesis (Battison, 1974; Liddell, 1984). Aspectos no manuales, como la expresión facial, las inclinaciones de la cabeza, las miradas o el alzamiento de cejas, pueden ser considerados parte de la forma fonológica de los signos, pero también son conocidos por proporcionar información morfológica y sintáctica también (Klima & Bellugi, 1979; Liddell, 2003; Dudis, 2004). La morfología de la Lengua de Signos Americana incluye la reduplicación de signos que representen modulación aspectual, así como marcadores adverbiales no manuales, que modifiquen a los verbos hacia referentes en el espacio de signado, a componer procesos, la incorporación numeral y unos pocos (limitados) marcadores de sufijos (Klima & Bellugi, 1979; Liddell, 1980; Baker & Cokely, 1980). Los elementos sintácticos incluyen la formación de tipos de oraciones específicas (peguntas abiertas y cerradas, retóricas, condicionales (Baker & Cokely, 1980, Liddell 1980), así como el uso de verbos descriptivos (comúnmente llamados clasificadores, aunque de forma poco precisa), espacios combinados, y construcciones gramaticales analizadas desde una perspectiva lingüística cognitiva (Liddell, 2003; Dudis, 2004). El orden de palabra no marcado es SVO (sujeto-verbo-objeto), aunque se hace mucho uso de la tematización y de otras construcciones de cambio de orden. Los verbos pueden constituir una expresión completa en el nivel de la oración si los referentes implicados se entienden a través del contexto (Liddell, 2003).

En contraste con el inglés, la Lengua de Signos Americana, expresa los tiempos verbales mediante adverbios temporales, mientras que el inglés utiliza inflexiones verbales para marcar los tiempos. El inglés se diferencia en gran medida en la codificación de la información espacial. Como muchas lenguas habladas, el inglés expresa la información locativa con preposiciones como "en", "sobre", "bajo". Por contra, la Lengua de Signos Americana codifica la información de lugar y de movimiento con construcciones clasificadoras verbales. En estas construcciones, los morfemas expresados con las formas de la mano, especifican el tipo de objeto, y la posición de las manos en el espacio de signado representa esquemáticamente la relación espacial entre dos objetos. El movimiento de la mano especifica el movimiento de un objeto a través del espacio. De este modo, el inglés es muy diferente a la Lengua de Signos Americana dentro de los ámbitos fonológicos, morfológicos y sintácticos (Emmorey et al. 2003). A pesar de estas diferencias tipológicas entre las dos lenguas, los niños oyentes con padres sordos adquieren la lengua de signos de la misma manera que los niños oyentes con padres oyentes adquieren la lengua hablada, porque ambos grupos de niños tienen un total acceso al signo lingüístico, sin tener en cuenta la modalidad.

Otra característica de las lenguas de signos es el uso significativo del espacio, quizás el ámbito que puede ser más ilustrativo en la discusión acerca de las combinaciones de códigos. "Los signantes frecuentemente conciben el área del espacio a su alrededor y de sí mismos como si fuera algo más", un fenómeno calificado por Liddell como una combinación de espacio-real (Liddell 2003). Una combinación de espacio-real se crea cuando el signante conceptualiza las cosas como algo más de lo que son. Para ilustrar una combinación de espacio-real, utilizaré el ejemplo de una persona que visita

por primera vez el campus y pregunta por la localización del Departamento de Lingüística en el campus Gaulladet. Al hablar inglés y colocar una grapadora, un dispensador de celo y una regla sobre el escritorio, se puede ilustrar la localización del departamento en relación con otras señales distintivas del campus. Cada objeto se identifica respectivamente como la representación del Departamento de Lingüística, la conserjería y la entrada principal. En el espacio-real, la grapadora, el dispensador de celo y la regla representan exactamente lo que son -conceptualizaciones físicamente presentes de una grapadora, un dispensador de celo y una regla -pero en una combinación de espacio-real, se convierten en el Departamento de Lingüística, la conserjería y la entrada principal a la universidad. Los elementos de las combinaciones pueden ahora referirse al "Departamento de Lingüística", a la "conserjería" y a "la entrada principal". Se pueden añadir detalles adicionales colocando una moneda junto al dispensador de celo (la conserjería) que represente al conserje, y luego tener al conserje caminando hacia el Departamento de Lingüística moviendo la moneda hacia la grapadora. La "combinación del Departamento de Lingüística" permanecerá activada tanto tiempo como nos refiramos a ella mientras hablemos (ver Liddell 2003 para más información sobre las combinaciones espacio-real). Otros ejemplos de combinaciones espacio-real que figuran en el análisis de datos, son las combinaciones de sustitución, combinaciones de muestra, verbos descriptivos y listas de referentes. Para explicaciones más detalladas se puede consultar el capítulo 3, en la discusión sobre los datos de Hijos de Padres Sordos italianos. Aunque estas son categorías utilizadas por Liddell (2003) para discutir los rasgos de la Lengua de Signos Americana, también pueden aplicarse en la combinación de códigos. En la combinación de códigos, los Hijos de Padres Sordos están usando muchas características de la Lengua de Signos Americana, como señalar signos y palabras hacia algo, porque explican por qué y cómo los Hijos de Padres Sordos están utilizando el espacio en un discurso eminentemente hablado.

### Bilingüismo bimodal.

Mientras mucha gente se refiere a los bilingües como gente que conocen dos o más lenguas habladas, la adición de una lengua signada a un repertorio bilingüe, añade una dimensión interesante, especialmente en signantes que poseen tanto el inglés y la Lengua de Signos Americana como primera lengua o L1, y permanece como un campo poco estudiado en el estudio lingüístico. Para los bilingües unimodales (habla-habla), hay un solo canal de producción, el aparato vocal, para ambas lenguas. Por contra, para los bilingües bimodales (habla-signo), hay dos canales de producción: el aparato vocal y las manos. Además, para los bilingües unimodales, ambas lenguas son percibidas por el mismo sistema sensorial (audición), mientras que para los bilingües bimodales, una lengua es percibida auditivamente y la otra visualmente (Emmorey et al.2003). Los bilingües bimodales pueden optar por cambiar el código (producción secuencial) o combinar los códigos (producción simultánea). El término combinación de código también es conocido como mezcla de código en la literatura, aunque los términos son bastante diferentes cuando describen expresiones simultáneas opuestas a las secuenciales (este punto se discute más detalladamente en la el capítulo 3). La capacidad de producir aspectos de dos lenguas simultáneamente no tiene precedente en el ámbito del bilingüismo de la lengua hablada. La bimodalidad, por tanto, ofrece a los investigadores una nueva forma de observar la alternancia entre ambas, y la producción simultánea de dos lenguas distintas tipológicamente, en este caso, entre el inglés y la Lengua de Signos Americana, con el propósito de determinar si la combinación de códigos es un idiolecto y si la gramática de una de las lenguas domina a la otra (por ejemplo, ¿hay una lengua matriz en la producción bimodal?). Debido a que los estudios sobre cambios de códigos se han centrado históricamente sólo en las alternancias secuenciales entre dos lenguas habladas, esta investigación va más allá y analiza el resultado de quitar una restricción articulatoria y comienza a explorar si un modelo teórico (i.e. Myers-Scotton 1993a, 2000) basado en grupos de lenguas habladas es aplicable a elocuciones con la dimensión añadida de la bimodalidad y la simultaneidad.

Los Hijos de Padres Sordos no son el único grupo de bilingües bimodales, condición importante en los estudios bimodales. Hay fundamentalmente tres grupos principales de bilingües bimodales que necesitan ser considerados, teniendo cada uno su propio ámbito de bilingüismo bimodal: sordos que conocen una lengua de signos y que han aprendido a leer, escribir y a veces a hablar una lengua hablada; oyentes que aprenden una segunda lengua de signos y oyentes dentro de familias sordas que a menudo adquieren ambas lenguas como lenguas maternas. Mientras los tres grupos de bilingües bimodales tienen una opción que los bilingües de lenguas habladas no tienen, ya sea intercambiar el código o combinarlo, sólo los oyentes que han adquirido la Lengua de Signos Americana como primera lengua serán incluidos. Los motivos para elegir sólo este subgrupo de

bilingües bimodales serán tratadas en mayor detalle en el capítulo 4 (Métodos).

### La cultura de los Hijos de Padres Sordos e identidad lingüística

A fin de entender el desarrollo de una lingüística dual y una identidad cultural en el oyente de una familia sorda y quizás para entender por qué una persona decide cambiar el código, es crucial entender tres puntos principales:

- La cultura sorda difiere de la ovente
- Los niños oyentes de estas familias no se ven a si mismos diferentes de sus padres (o de sus hermanos sordos en su caso) hasta que se hacen mayores (Lane, Hoffmeister y Bahan1996).
- La comunidad sorda y la lengua de esa comunidad no son entendidas en general por la gran mayoría de oyentes.

Desde una perspectiva oyente, las normas y valores de una cultura sorda no son habitualmente reconocidos y entendidos (Preston 1994). Muchos oyentes no son conscientes del hecho de que la Lengua de Signos Americana es una lengua diferenciada con su propia estructura gramatical distinta a la del inglés. Este malentendido ha llevado al énfasis en la educación oral para sordos, creando una conexión más fuerte entre la comunidad sorda (que incluye a los Hijos de Padres Sordos) y la Lengua de Signos Americana. Esta ignorancia en lo que respecta a los sordos, a su lengua y a su cultura, está tan extendida que incluso muchas personas de educación elevada (incluso lingüistas) continúan pensando que los sordos comparten una sola lengua universal de signos. Como resultado, ha habido resistencia por parte de los padres oyentes, educadores y profesionales médicos a una exposición temprana de los niños sordos a la Lengua de Signos Americana, y un número creciente de padres oyentes está eligiendo los implantes cocleares para sus niños. Los propios lingüistas inconscientemente continúan refiriéndose a la "lengua" como una categoría que incluye sólo a las lenguas habladas, basando numerosos modelos teóricos exclusivamente en datos de estas lenguas. Esta tendencia también afecta a los niños oyentes de familias sordas, ya que a menudo no se percibe fuera de la comunidad sorda que estos niños sean biculturales y bilingües (donde surge la pregunta de si estos niños están bien identificados o en cambio están mal entendidos por el sistema escolar). Los malentendidos que surgen inevitablemente y las tensiones consiguientes entre ambas comunidades se deben a la ignorancia mutua entre oyentes y sordos de sus respectivas culturas. Los niños oyentes a menudo se convierten en intermediarios entre sus padres sordos y los oyentes fuera de casa. La tensión entre sordos y oyentes obliga a estos niños a identificarse en relación a dos mundos opuestos, que por su parte estimula la reconciliación de los lados sordo y oyente del niño (Jacobs 1992).

### La comunidad sorda

sonas

La comunidad sorda tiene un patrón único de transmisión cultural que concede un rasgo irónico a su identidad cultural. "Aunque alrededor del 11-30% de la población escolar sorda hereda su sordera, poco más del 10% han nacido de padres que también son sordos. Como consecuencia, a diferencia de la situación en la mayoría de culturas, la mayoría de individuos dentro de la comunidad sorda no empiezan a formar parte de ella en el momento de nacer" (Padden & Humphries 1988:5). Puesto que la mayoría de padres sordos tienen hijos oyentes, muchos de estos niños crecen en una cultura sorda con un acceso completo a la lengua y cultura de esta comunidad. Los niños sordos, por otra parte, nacen mayoritariamente en familias oyentes. No tienen acceso completo a la lengua hablada y aprenden de sus familias valores y comportamientos oyentes. Irónicamente, los Hijos de Padres Sordos son a menudos más sordos culturalmente que los niños sordos nacidos de padres oyentes. Lo que a esos niños les falta por no tener padres sordos es lo que los Hijos de Padres Sordos tienen en su nacimiento. Al abrigo de esta consideración, queda claro que ambos grupos de niños necesitan ser definidos en relación a sus padres. En la Lengua de Signos Americana, estas identidades pueden definirse como:

OYENTE, MADRE^PADRE SORDA/O (soy oyente con padres son sordos).

SORDA/O, MADRE^PADRE OYENTE (soy sorda/o con padres oyentes).

Un grupo de bilingües bimodales que no vamos a tratar es el de los niños sordos de familias sordas. Estos niños tienen un acceso completo al lenguaje signado utilizado en casa y siguen las mismas etapas de adquisición del lenguaje de los niños oyentes de padres oyentes (Newport & Meier 1985,

Seal 1995, Pettito et al. 2001).

Existen sutiles diferencias de comportamiento en la comunidad sorda comparada con la sociedad americana en general, contra las que los Hijos de Padres Sordos a veces luchan en relación a la comunidad oyente, lo que ha contribuido al surgimiento de una identidad propia de Hijos de Padres Sordos: la cantidad de tiempo que se mantiene el contacto visual, el papel afectivo y gramatical de la expresión facial, el grado de distancia interpersonal, la manera en que se saludan unos y dejan su impronta (por ejemplo, abrazarse al saludarse), la definición de "buena educación", la forma de abordar la toma de decisiones y la manera en que uno entiende la privacidad y la confidencialidad (Lane et al. 1996). Los niños aprenden de forma natural estos comportamientos de sus padres y luego se llevan muchos consigo cuando se hacen adultos, a menudo sin ser conscientes de ello. Preston (1994) entrevistó a 150 adultos oyentes con familias sordas de varias regiones de EE.UU. y encontró que estos comportamientos no tienen especial impacto en las relaciones entre los Hijos de Padres Sordos y los oyentes. En un lenguaje visual como la Lengua de Signos Americana, el contacto visual prolongado es parte natural de la comunicación comparado con el discurso de los oyentes, que son capaces de mantener una conversación mientras conducen o cocinan con apenas miradas ocasionales hacia otra persona. Muchos entrevistados en el estudio de Preston, a menudo hacían sentir incómodos a los oyentes, y varios han aprendido a usarlo menos (Ibíd.). El interés de muchos Hijos de Padres Sordos por el contacto visual y la comunicación cara a cara puede suponer un reto para el diálogo entre oyentes e Hijos de Padres Sordos.

"Barbara siempre me hablaba desde la otra habitación. Y cada vez que iba a su habitación decía: 'No entiendo nada de lo que dices'. Y ella decía: 'Vale, hablaré más alto'. Y yo decía: 'No, no lo entiendes, necesito verte para poder entender lo que estás diciendo'" (Ibíd. 136).

Estudios antropológicos, autobiografías de Hijos de Padres Sordos, y hasta cierto punto, películas sobre familias sordas respaldan el hecho de que los Hijos de Padres Sordos sienten que están más cercanos culturalmente con la comunidad sorda que con la oyente en general, a pesar de su capacidad para oír (Preston 1994, Lane et al. 1996, Miller 2004); un hecho que puede directamente ser relevante en la elección lingüística o en las preferencias para combinar códigos. Desde una perspectiva sorda, estos niños oyentes son eminentemente "sordos", porque entienden y asimilan las normas culturales de la comunidad sorda. Desde una perspectiva lingüística, la investigación en los Hijos de Padres Sordos americanos sugiere que muchos encuentran imposible separar su identidad sorda de la Lengua de Signos Americana y su identidad oyente del inglés (Bishop and Hicks 2005). Desde una perspectiva de Hijo de Padres Sordos, es crucial que su lado "sordo" sea reconocido:

"cuando me siento en una habitación o camino por la calle, la gente me mira y ve a un oyente. Eso es todo lo que ven. Pero detrás de la superficie, hay una persona sorda. No estoy hablando de pérdida auditiva; estoy hablando de una forma de ser. Mi yo real es sordo. Si quieres conocerme, debes conocer esa parte de mí. (Preston 1994:216).

Para algunos miembros de esta comunidad, la expresión "Hijos de Padres Sordos" y OYENTE, MADRE^PADRE SORDA/O son intercambiables. Cuando los Hijos de Padres Sordos conocen a sordos o a otros Hijos de Padres Sordos, se presentarán con su nombre y a menudo añadirán MADRE^PADRE SORDA/O. Ésta es una forma de mostrar su conexión y compromiso con la comunidad sorda, cuando hablan con uno de sus miembros, y para distinguirse de la sociedad oyente en general, así como una manera de establecer un lazo común con otras personas Hijas De Padres Sordas. A menudo, los Hijos de Padres Sordos podrían pasar por ser sordos cuando conocen por primera a uno de ellos. La presentación MADRE OYENYE^PADRE SORDO proporciona una explicación inmediata de las habilidades para signar fluidamente por parte de los Hijos de Padres Sordos y su bienestar dentro de la cultura sorda.

### Dominio de la Lengua de Signos Americana

Se debería aclarar que muchos Hijos de Padres Sordos no signan, o como mucho tienen un conocimiento pasivo de la Lengua de Signos Americana; pueden entender a sus padres pero sólo pueden responder con signos muy básicos. Este hecho determinó el tipo de personas que fueron invitados a participar en este proyecto de investigación (sólo aquellos con la Lengua de Signos Americana y el inglés como primeras lenguas). Existen miles de razones relativas a este vacío lingüístico, que abarca temas de adquisición del lenguaje experimentado por padres cuando eran niños, el modo de comunicación preferido por los padres con sus niños oyentes, el énfasis en la

educación oral para los sordos en EE.UU, y la ignorancia social en cuanto a los sordos. El enorme interés por el bilingüismo signado y hablado ha llevado a prestar especial atención a las parejas madre-hijo más que a los adultos bilingües, el objeto de esta investigación. Las investigaciones en los años 70 y 80 se centraron en el acceso tardío a la lengua hablada (Murphy et. al 1982) y en el intercambio de códigos. Todd (1972) halló evidencias de estructuras sintácticas de la Lengua de Signos Americana en expresiones habladas de un niño de 3 años con padres sordos. Johnson, Watkins, y Rice (1992) también informaron de la influencia de la Lengua de Signos Americana en la producción de lengua hablada, en el desarrollo de formas de preguntas, en formas de tercera personas de singular y en artículos, llegando a la conclusión de que la adquisición de la Lengua de Signos Americana retrasaba el desarrollo de las estructuras morfológicas del inglés (citado en Seal [1995]). Schiff y Ventry (1976) encontraron que la mayoría de los 53 sujetos de su estudio manifestaban desórdenes de diversos tipos (usos de pronombre, adquisición fonológica, desarrollo del vocabulario, etc.). Educadores, logopedas y otros profesionales médicos y educativos, pueden asumir erróneamente que los niños oyentes de padres sordos verán retrasada su adquisición del lenguaje hablado porque en casa se les ofrece una información lingüística oral inadecuada. Otras evidencias sugieren que las direcciones escolares y los educadores a menudo fallan al no reconocer las diferencias biculturales y bilingües de los Hijos de Padres Sordos pequeños debido al bajo status y a la relativa invisibilidad de la Lengua de Signos Americana. De los 19 Hijos de Padres Sordos entrevistados para esta investigación, una mayoría recuerda haber sido etiquetado como alumno "con problemas de lenguaje" a pesar de que utilizaban la lengua de signos con fluidez, o relataban que tenían problemas en la escuela debido a la ausencia de contacto visual con el profesor o dificultades para procesar la información presentada oralmente frente a la presentada visualmente. Hacer juicios acerca de la capacidad de los padres sordos para educar a sus hijos oyentes puede llevar a que un niño asista a sesiones de logopedia simplemente porque sus padres son sordos (Preston 1994). Investigaciones en niños bilingües bimodales incluso sugieren que los niños muy pequeños (2.5-3 años) exhiben patrones en su uso combinado de los dos códigos, que podrían llevar fácilmente a malas interpretaciones a profesionales no familiarizados con los resultados del contacto entre el inglés y la Lengua de Signos Americana (Quinn 2004, Bishop 2004). Mientras que el uso de expresiones que mezclan los códigos podrían interpretarse fácilmente como que el niño tiene un desarrollo anormal del lenguaje, otras investigaciones indican que estos niños son bastante capaces y bilingües aptos. Otros estudios realizados a lo largo de los años han relatado que incluso los niños más pequeños son conscientes de las necesidades lingüísticas de los otros (Todd 1972, Volterra & Taeschner 1978, Seal 1995). Los datos de estos estudios ilustran que los niños pueden incorporar marcadores no manuales de la Lengua de Signos Americana en las preguntas indirectas (quién, qué, dónde, etc.) y en las directas, de este modo eliminando la necesidad de decirlas en inglés. Los niños también producen expresiones que ilustran reglas gramaticales de la Lengua de Signos Americana aplicadas a expresiones del inglés hablado, por ejemplo "dónde perro dónde" (ejemplo de Quinn 2004). La ausencia de cópula en la Lengua de Signos Americana también da lugar a expresiones en inglés sin cópula. Por ejemplo, "papá cansado" (ejemplo de Bishop 2004). La confusión en la mezcla de códigos es más un reflejo de la edad que un retraso en la adquisición del lenguaje, y la "atípica" producción del lenguaje documentada en estos estudios puede derivar del error de no considerar los papeles semánticos cooperativos en expresiones de código cambiado en niños bimodales.

En apoyo de un niño bilingüe bimodal más apto y competente, otras estudios han evidenciado que no existe retraso ni en la adquisición de signos ni en la lengua hablada (Prinz and Prinz 1981) o que haya un acceso más temprano al primer signo comparado con el acceso a la palabra en los bebés oyentes de padres oyentes (Orlansky & Bonvillian 1985, Newport & Meier, 1985). Al refutar los estudios que afirman el retraso en la adquisición del lenguaje, Seal (1995) informó de que la adquisición simultánea de la lengua de signos y la lengua hablada era comparable a la adquisición simultánea de dos lenguas habladas, hallazgos que están sustentados por otros estudios (Newport & Meier 1985 andettito et al. 2001). Schiff-Myers encontró (1976, 1982) que las madres sordas preferían utilizar con sus bebés la lengua hablada a la de signos sin tener en cuenta la inteligibilidad de su propio lenguaje hablado. Van den Bogaerde (2000) estudió el input en tres niños sordos y tres oyentes de familias sordas de los Países Bajos hasta los tres años y descubrió que los porcentajes de intercambio de código utilizados por las madres sordas eran considerables tanto con los oyentes como con los sordos, lo que sugería que la primera lengua de un Hijo de Padres Sordos puede haber sido una especie de "lengua de signos hablada" o lengua de combinación de códigos.

Mills & Coertz (1989) y Moores & Moores (1982) percibieron que las madres sordas hablan y signan a sus bebés pero utilizan ambos códigos distintivamente. La comunicación de contenidos

predominantemente emocionales y afectivos estaba asociada a la lengua hablada y los contenidos más explicativos e indicativos se expresaban en lengua de signos. Según varios autores que han revisado la literatura al respecto, hay pocas evidencias, apenas unos pocos estudios de casos aislados, que apoyan la noción de un retraso en la adquisición del inglés. (Singleton & Tittle 2000).

### Familias de padres sordos.

En un estudio de modos de comunicación en familias intergeneracionales, Mallory et al. (1993) reunieron información de las interacciones en catorce familias de padres sordos que cubrían tres generaciones, abuelos oyentes, padres sordos y sus hijos oyentes. La mayoría de padres sordos (once familias) relataron haber usado la Lengua de Signos Americana con todos, pero sólo cuatro grupos de padres contaron haberlo hecho con sus hijos oyentes. Los otros padres afirmaron haber utilizado alguna forma de inglés signado mezclado con la Lengua de Signos Americana. Mallory et al. (Ibíd.): "los resultados de este estudio indican que aunque los padres sordos mostraron su preferencia por la Lengua de Signos Americana con sus cónyuges, alrededor de dos tercios utilizan alguna forma de mezcla de lenguaje que implica el uso de estructuras en inglés en la comunicación con los hijos oyentes. Ello significa que al menos durante un tiempo se alejan de los patrones de estructura e inflexión de la Lengua de Signos Americana hacia un tipo de lenguaje que sigue el orden de la oración en inglés. Con ese fin, algunos padres añaden un componente de habla aproximado, articulando palabras importantes, con o sin voz. Por su parte, los niños tienden a no confiar en la Lengua de Signos Americana, sino a hacerlo en una forma genérica de signo-más-deletreo vagamente parecido a su inglés hablado (p. 87)

En Mallory et al. (1993), las descripciones tanto de los padres como de los hijos oyentes indican una gama amplia de niveles de signado dentro de una familia. Es posible que en un solo hogar los padres puedan utilizar la Lengua de Signos Americana con o sin voz, hablar inglés con signos o sin ellos o usar el "inglés sordo" (Charrow 1975 – ver la explicación en el próximo párrafo), con signos o sin ellos. Si consideramos que los diferentes modos de comunicación entre los padres y sus hijos están basados en si el niño es sordo u oyente, el asunto se complica aún más. En aquellos casos en los que hay un mayor índice de miembros sordos en la familia que de oyentes, será más probable que los niños oyentes utilicen con fluidez la lengua de signos, porque el principal modo de comunicación en casa es la lengua de signos. Encontramos situaciones también en las que puede haber sólo un oyente en toda la familia (conocido como Único Oyente Hijo de Padres Sordos, único niño oyente de padres adultos por la comunidad de Hijos de Padres Sordos) y esta dinámica casi siempre garantiza la fluidez en la Lengua de Signos Americana. El orden en el nacimiento, el género, las presiones sociales y el número de hermanos sordos y oyentes en la familia también influyen en la competencia para signar en los Hijos de Padres Sordos. Si el hijo mayor es una chica, a menudo termina siendo el intérprete de la familia y es la que mejor domina los signos (Blackburn, 1998, Ogden, 1996). Otra investigación indica que los niños oventes, tanto varones como mujeres, habitualmente se convierten en los intermediarios e intérpretes primarios para sus padres, pero los padres sordos con poca confianza en sí mismos a menudo delegan la responsabilidad de la toma de decisiones en sus hijos oyentes (Bunde, 1979). Los padres asumen que sus hijos oyentes entienden mejor que ellos, porque oyen más (lbíd.). Algunos estudios han demostrado que la influencia del hijo oyente era significativamente mayor en las familias de padres sordos que en las familias de padres oyentes (Rienzi, 1990). Las actitudes negativas de los extraños hacia la sordera puede afectar también a la percepción que tienen los padres sobre sí mismos y sobre sus hijos, socavando su autoridad sobre estos (Frank, 1978).

### Educación sorda y oralismo.

Otro factor que ha tenido un gran impacto en la fluidez en la Lengua de Signos Americana (y por consiguiente, en su capacidad para ser transmitida a los hijos) es el estado de la educación para sordos en este país. Después de la fundación de la primera escuela para sordos en Hartford, Connecticut en 1817 (Escuela Americana para Sordos), la segunda mitad del siglo XIX presenció la creación de un número creciente de escuelas estatales para sordos en todo el país. A su vez, esta rápida expansión incrementó la toma conciencia de la existencia de una comunidad sorda, lo que conllevó un interés creciente por parte de la comunidad oyente, que a menudo fue acompañado con el apoyo a profesores de sordos sin el conocimiento de la experiencia de los sordos o de su lenguaje. Ya en el año 1843, Samuel Howe y Horace Mann, dos profesores universitarios americanos sin conocimientos previos de la lengua o de la cultura sorda, abrazaron las virtudes de un estilo de educación que habían observado en Alemania, donde a los estudiantes sordos únicamente se les enseñaba alemán hablado, sin el uso

de ningún tipo de signos. A finales de la década de 1860, Howe fundó una nueva escuela para sordos en los EE.UU. basada en la idea del oralismo. Rápidamente, comenzaron a brotar otras escuelas oralistas, tanto en América como en Europa, de manera que para 1880, un método puramente discursivo y de lectura labial, más que una lengua signada, se había ya extendido por toda Europa. Alexander Graham Bell, cuya madre y esposa eran sordas, ejerció una influencia notable en animar a los sordos a que aprendieran a hablar y se convirtieran en miembros de la sociedad oyente. Con el respaldo de Bell, el movimiento oralista continuó captando adeptos (Lane et al., 1996: 60). En 1878, un grupo de profesores de estudiantes sordos se reunieron en la Exposición Universal Francesa para crear el Congreso Universal para la Mejora del Grupo de los Ciegos y de los Sordos. Este congreso concluyó que el lenguaje de signos, aunque potencialmente útil, servía para excluir a los sordos de la sociedad y que los estudiantes sordos debían aprender a hablar su lengua nacional. El grupo se reuniría más adelante en Milán en 1880, donde las manifestaciones de las escuelas oralistas convencieron a los delegados de que la lengua de signos entorpecería la adquisición de la lengua hablada, y que toda la educación de los sordos debería ser exclusivamente oral (Lane et al., 1996: 60, 61). Aunque una pequeña facción de los delegados americanos protestaron contra esta resolución, el Congreso de Milán tuvo un efecto demoledor sobre la educación para sordos en los EE.UU. Un Hijo de Padres Sordos, Edward Miner Gallaudet (cuya madre sorda era Sophie Fowler, y su padre oyente, Thomas Gallaudet), continuó abogando por la educación bilingüe en la Lengua de Signos Americana y en el inglés escrito, con el inglés hablado siendo enseñado sólo a aquellos estudiantes capaces de aprenderlo mediante restos auditivos. En 1864, Edward Miner Gallaudet se convirtió en el primer presidente del único colegio del mundo para estudiantes sordos. Desgraciadamente, fracasó en su intento de convencer tanto a la opinión pública norteamericana como a los padres de niños sordos de que abandonaran el método oralista en la educación de sordos.

Alexander Graham Bell, en su trabajo "Memoir Upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race," presentado en la Academia Nacional de las Ciencias en 1883, propuso la aprobación de una ley que prohibiera el matrimonio entre sordos. En 1890, Bell fundó la Asociación Americana para la Promoción de la Enseñanza Oral para Sordos. Además de promover la educación exclusivamente oral, la asociación de Bell intentó dividir a la comunidad sorda, impidiendo los matrimonios de sordos con sordos y separando a los estudiantes sordos de otros niños sordos. Bell justificó estos esfuerzos con el fin de impedir la socialización entre sordos y el matrimonio, ya que era un asunto de salud pública en un intento de reducir el número de nacimientos de niños sordos en los EE.UU. La asociación de Bell divulgó este mensaje de forma tan exitosa que muchos adultos sordos se sometieron voluntariamente a la esterilización y muchos padres oyentes esterilizaron a sus hijos sordos (Lane et al., 1996: 379-382). Bell y los oralistas obtuvieron también un gran éxito en el campo de la educación. Donde antes había 26 instituciones educativas para sordos, de las cuales todas usaban la Lengua de Signos Americana en 1867, para 1907, ninguna de las 139 instituciones utilizaban la lengua de signos, y sólo el 17% acogía a profesores sordos (Lane et al., 1996: 62). Esta tendencia hacia el oralismo continuó dominando hasta los años 60, cuando un estudio del lingüista William Stokoe comenzó a revelar que la Lengua de Signos Americana, lejos de "causar perjuicio a la precisión de ideas", como se había aclamado en el Congreso de Milán (Lane et al., 1996: 61), era una lengua plenamente natural adquirida y utilizada de la misma forma que las lenguas habladas. A pesar de ello, aún se desalienta el aprendizaje de la Lengua de Signos Americana a fin de garantizar la aceptación de los niños sordos por sus iguales oyentes en la sociedad (Bishop, Villanueva and Meyer 2005).

La popularidad del oralismo desde finales del XIX ha creado una situación en la que muchos niños sordos pasan años cruciales aprendiendo a reproducir los sonidos del inglés, en vez de aprender a utilizar una lengua totalmente accesible y visual, convirtiéndose así en muchos casos en signantes y hablantes no nativos. Finalmente, muchos sordos terminan aprendiendo la Lengua de Signos Americana como segunda lengua (L2) y muchos eligen hablar inglés sólo con los miembros oyentes de la familia o en limitadas ocasiones fuera de casa; en vez de ello, prefieren escribir y signar cuando sea posible. El mejor status del inglés con respecto a la Lengua de Signos Americana, y el hecho de que esta lengua utilice el sistema ortográfico del inglés para escribir, ha perpetuado la creencia de que la lengua hablada es superior a la signada. Los sordos deben asimilarse en la sociedad oyente y la "asimilación esperada no es simplemente a una lengua particular sino a una lengua hablada" (Preston 1994, 117). Este estigma que afecta a las lenguas de signos prevalece en las sociedades industriales donde el éxito está estrechamente relacionado con la capacidad de comunicarse utilizando el prestigio de la palabra (en este caso, el inglés). El hecho de que una persona sorda no pueda oír, hace difícil que pueda desempeñar todos los papeles sociales, educativos y económicos que la sociedad espera de sus ciudadanos (Johnson, Liddell, and Erting 1989). En contraste, algunas sociedades tradicionales, que

otorgan menos importancia a la educación (a la lengua escrita), pero en cambio más a los valores culturales compartidos, se han convertido en comunidades bilingües en respuesta a la presencia de un gran número de sordos. "Donde el acceso social de los sordos es extensivo y el económico es completo, la sordera como fenómeno político es prácticamente inexistente (Ibíd..)". Un caso interesante es la comunidad oyente bilingüe de Martha's Vineyard (no existente en la actualidad) en la que su modo de vida sustentado en la pesca compartida, era el elemento unificador entre sus habitantes sordos y oyentes (Groce 1985). El alto porcentaje de sordos en la isla, favoreció un entorno en el que los oyentes aprendían la lengua de signos. Branson, Miller, y Marsaja (1996) describieron una isla de sordos en Bali, Indonesia, en la que los oyentes conocían tanto la lengua de signos como la lengua hablada. En Méjico, el bilingüismo es la norma en una pequeña comunidad mavoritariamente sorda en un pueblo Mava del Yucatán (Johnson 1989). En Brasil, una tribu Urubu era bilingüe debido al gran número de miembros sordos (Kakumasu 1969). En todas estas situaciones, los oyentes se han adaptado a los miembros sordos de su comunidad, de modo que todos los miembros tuvieran acceso a todos los aspectos sociales y económicos del grupo. Es sólo mediante la adquisición por parte de los oyentes de la lengua de signos, que tanto oyentes como sordos tenían la oportunidad de interactuar entre ellos con cierta facilidad. ¿Cómo afectan estas circunstancias en el lenguaje de los niños oyentes?

### <u>Audismo</u>

Es importante entender la tendencia hacia la lengua hablada y hacia el monolingüismo por parte de la teoría lingüística actual, a fin de considerar cómo las lenguas de signos presentan unos retos particulares para su aceptación social. La teoría lingüística dominante "tiene sus orígenes en el clima cultural de Europa Occidental y los grandes estados anglófonos, que se vincula con el monolingüismo de la lengua hablada y con la idea de una única lengua estatal. En muchas etapas de su historia, la mayoría de estas naciones han creído que los grupos minoritarios suponían una amenaza a la cohesión del estado y por la tanto han intentado erradicar tanto a sus hablantes como a su lengua" (Romaine 1989:6). El bilingüismo ha sido frenado por el monolingüismo ya que se percibe como una amenaza a la consecución de los ideales de una nación que está unificada por una única lengua. "Una minoría lingüística es a menudo considerada como una amenaza a la nación desde que el nacionalismo se equiparó con el monolingüismo" (Grosjean 1982:62). Esta postura revela dos creencias inherentes; que las lenguas son estáticas, y que por lo tanto no están afectadas por el movimiento y la interacción de la gente que las utiliza; y que las lenguas son habladas. Las políticas lingüísticas de las diferentes naciones ilustran la creencia de que es posible aislar de elementos "extranjeros' la lengua nacional, mientras que las políticas educativas nacionales ilustran la creencia de que exponer a los sordos a las lenguas habladas es preferible a exponerles a las lenguas de signos. Estas perspectivas tan rígidas no tienen en cuenta el hecho de que incluso las lenguas dominantes (como el inglés, el francés y el español) son producto de influencias lingüísticas externas y de una evolución continua, ni tampoco la evidencia de que los niños sordos son marginados en los colegios. En los EE.UU, donde las minorías lingüísticas están toleradas hasta cierto punto, las expectativas son que los miembros de estos grupos "deberían integrarse en la sociedad angloparlante tan pronto como fuera posible" (lbíd..).

El bilingüismo bimodal afronta capas añadidas de estigma social que están enraizadas en antiguas creencias sobre cómo definir una lengua. Al distinguir a los humanos de los animales, el lenguaje ha sido citado a menudo como la principal diferencia. La palabra "lenguaje" viene del término latín para "lengua", lo que implica que cuando utilizamos el lenguaje significa que estamos hablando. Una vez que el lenguaje se convierte en un principio definidor de los rasgos humanos, cómo lo hacemos tiene unas implicaciones enormes. Equiparar al lenguaje con la producción de sonidos significativos ha generado la presunción de que la gente que tiene la capacidad de hablar es superior a la que no. Se ha estado trabajando con una definición incompleta de lengua durante varios milenios y los lingüistas han estado desarrollando teorías bajo los mismos conceptos erróneos. La simple y estrecha definición de lengua ha devenido en lo que Humphries denomina "audismo" (1975) o la noción de que se es superior por tener la capacidad de oír y comportarse (en otras palabras, hablar) de la misma manera que alguien que oye.

"El [audismo] aparece en forma de gente que continuamente juzga la inteligencia y el éxito de los sordos en relación con sus habilidades en la lengua de la cultura oyente. Sale a relucir en la presunción de que la felicidad de un sordo depende de la adquisición de fluidez en la lengua hablada. Aparece cuando los sordos activamente participan en la opresión hacia otros sordos al exigir los mismos patrones, comportamientos y valores que los que son exigidos a los oyentes (Humphries 1975 en Bahan et al. 2000).

Que las actitudes audistas sean la fuerza impulsora detrás del oralismo no es sorprendente. Algunos oralistas han visto a sus alumnos sordos como animales debido a su escasa capacidad de producir lenguaje oral. Johann Conrad Amman escribe en 1700 acerca de las personas sordas que no han recibido educación: "¡Qué vagos son en general!¡ Qué poco difieren de los animales! (Amman, 1873, p. 2 en Bahan 2000). Para muchos educadores de sordos de finales del XIX y principios del XX "ser humano significaba hablar, y signar suponía estar un peldaño más abajo en la escala de ser (Ibíd.. pg.1). Como ya se ha mencionado, estas actitudes han sido trasladadas al siglo XXI, donde se hace evidente en la visión patológica que se tiene de la sordera. Como consecuencia, es probable que los niños oyentes de familias sordas crezcan recibiendo información lingüística de padres que es probable que tiendan a pensar que su lengua de signos es inferior al inglés, y que ellos mismos son producto de un equivocado sistema educativo para los sordos. En resumen, los antecedentes parentales, la dinámica comunicativa en el hogar, la historia de la educación para sordos en los EE.UU, la ignorancia de la cultura y el lenguaje de los sordos, las actitudes audistas que impregnan la sociedad, todo ello ejerce su influencia en si un Hijo de Padres Sordos utilizará la lengua de signos con fluidez o no, y da cuenta de las tensiones entre la identidad oyente y la de los Hijos de Padres Sordos. Estos conflictos internos pueden finalmente jugar un papel muy importante en el desarrollo de combinaciones de códigos normales o en el Habla de los Hijos de Padres Sordos.

### El Habla de los Hijos de Padres Sordos/Coda speak

El Habla de los Hijos de Padres Sordos es la denominación dada por la comunidad de Hijos de Padres Sordos a su propio estilo de código combinado, a menudo utilizado sólo en entornos de Hijos de Padres Sordos (Jacobs 1992). Lucas and Valli (1992) acuñaron el término 'Coda-speak' en su discusión acerca del fenómeno del contacto entre lenguas, en este caso, la Lengua de Signos Americana y el inglés, "mientras no exista todavía una investigación empírica acerca de este fenómeno, indicios anecdóticos muestran que el coda-speak consiste en palabras en inglés hablado producidas con la estructura sintáctica de la Lengua de Signos Americana, lo que podríamos denominar "Lengua de Signos Americana hablada" (Lucas and Valli 1992: 48). Emmorey et al. (2003) también mencionan el Habla de los Hijos de Padres Sordos en su descripción de los bilingües bimodales y lo describen como el resultado de poseer la Lengua de Signos Americana como lengua base de producción en vez del inglés. Un aspecto del Habla de los Hijos de Padres Sordos, creativa en algunos aspectos, no parece que sea utilizar los códigos al azar, y muchos Hijos de Padres Sordos parecen compartir un conocimiento intuitivo de las "reglas" sobre cómo formar el Habla de los Hijos de Padres Sordos. "Aunque el Habla de los Hijos de Padres Sordos sigue alternativamente las reglas gramaticales y sintácticas de ambas lenguas, parece que hay un alto grado de consistencia entre los usuarios" (Preston 1994:223).

Es concebible que el Habla de los Hijos de Padres Sordos pudiera ser denominada erróneamente como Comunicación Simultánea, (de ahora en adelante ComSim) porque tanto el Habla de los Hijos de Padres Sordos como la ComSim implican hablar y signar simultáneamente. Sin embargo existen importantes diferencias tanto en el ámbito de uso como en la lengua base de producción. Como habíamos explicado previamente, el Habla de los Hijos de Padres Sordos se practica habitualmente en un entorno de sólo Hijos de Padres Sordos, y las estructura gramáticas tienden a seguir la estructura de la Lengua de Signos Americana, no la del inglés. La ComSim es producto de un método educativo en la educación de sordos llamado Comunicación Total desarrollada por David Denton en los 60 (más tarde se convertiría en el superintendente de la Escuela de Sordos de Maryland, en Frederick, Maryland. La premisa subyacente consiste en usar cualquier medio de comunicación lengua de signos, voz, dactilología, lectura labial, amplificación, escritura, expresión facial, imaginería visual (dibujos), para maximizar la educación basada en las necesidades individuales de cada niño. La Comunicación Total fue vista durante un tiempo como opuesta al método oralista, porque exigía que los educadores utilizaran signos. El uso de la lengua de signos en el aula obviamente recibió un amplio apoyo tanto por la comunidad sorda como por la oyente. Aunque algunos programas y escuelas para sordos utilizan el inglés y la Lengua de Signos Americana, la mayoría de programas educativos para sordos utilizan la Comunicación Total. Sin embargo, con el tiempo, la Comunicación Total se ha convertido en sinónimo de ComSim, llevando a los educadores que emplean este método a hablar a la vez que utilizan apoyo complementario para las expresiones orales, también llamado Habla Apoyada por Signos (Johnson et al. 1989). En caso de que un profesor oyente (L1 inglés) esté hablando y signando simultáneamente, el habla predomina y contribuye a una disminución de la inteligibilidad del mensaje signado, haciendo que no logre representar completamente ni al inglés ni a la Lengua de Signos Americana. Los hablantes son capaces de oír su propio mensaje hablado y perciben la

comunicación en conjunto, estando ésta clara para los receptores. En realidad, el hablante puede estar sólo pendiente del mensaje hablado y no de lo que está siendo realmente signado. Una anécdota bastante conocida utilizada para ilustrar el fracaso del método ComSim describe a un profesor de escuela elemental comunicándose con un niño sordo de 4 años utilizando ComSim. En un corto vídeo clip, el profesor continuamente articula mal los signos, a menudo resultando en signos que significan realmente otra cosa, por ejemplo, signando DIABLO cuando lo que pretendía expresar era CONEJITO o CONGELAR en vez de QUERER (la diferencia en la producción de estos dos signos descansa únicamente en la orientación de la palma). Al comprobar la ininteligibilidad de la ComSim encontramos el hecho de que muchas palabras en inglés no están representadas por signos, y no queda patente que estén omitidas). Emmorey et al. (2003) relatan que cuando pidieron a unos bilingües bimodales que utilizaran la ComSim para describir los dibujos animados de Piolín y Silvestre a otros bilingües bimodales se produjeron impedimentos en la fluidez en el discurso que no estaban presentes en el mismo ejercicio cuando se combinaban los códigos. Su conclusión es que "las funciones sociolingüísticas y las exigencias cognitivas de este tipo de este tipo de comunicación [ComSim] son muy diferentes de las de combinación de códigos que se manifiestan de forma natural durante las interacciones bilingües bimodales" (Ibíd.., 10). Este hallazgo, así como el resultado de los análisis de datos de este proyecto, recalca la idea de que la combinación de códigos usada por signantes oyentes nativos no es sinónimo de ComSim.

### La organización de Hijos de Padres Sordos

El desarrollo del Habla de los Hijos de Padres Sordos tal y como lo describen Preston (1994) y Bishop & Hicks (2005) ha sido el resultado directo de los encuentros organizados por los Hijos de Padres Sordos iniciadas por una estudiante graduada por la Universidad Gallaudet llamada Millie Brother. Desde 1980 a 1982, Millie empezó a entrevistar a gente como ella, es decir, hijos oyentes de padres sordos. Lo que inicialmente no era más que una pequeña encuesta para recoger datos para un trabajo, se convirtió en una serie de largas conversaciones alrededor de experiencias comunes. Al año siguiente, Brother creó un boletín informativo para Hijos de Padres Sordos. En 1986, el primer congreso de Hijos de Padres Sordos tuvo lugar en Fremont, California, en la Escuela de Sordos California. Cien sordos y oyentes asistieron a las conferencias. La reunión permaneció abierta a sordos y oyentes hasta 1989, cuando los asistentes decidieron que sus charlas fueran para "sólo Hijos de Padres Sordos." El número de asistentes no ha dejado de crecer en los congresos de Hijos de Padres Sordos, que habitualmente se celebran antes o después de eventos internaciones relacionados con la sordera, como la Federación Mundial de Congresos de Sordos (celebrada cada cuatro años así como los dos congresos A la Manera Sorda que tienen lugar en los EE.UU (1989) y Canadá (2003).

Fue a través de estos encuentros cuando se estableció y se exploró la terminología de los Hijos de Padres Sordos. La definición de "Hijos de Padres Sordos" incluye dos criterios: uno, que la persona deber ser oyente; y dos, que al menos uno de los padres debe ser sordo (Bull 1998). Bull explica que la denominación Hijo de Padres Sordos establece que existe una diferencia cultural y lingüística entre los oyentes de padres sordos, con los oyentes de padres oyentes. Puesto que hay menos de 500 miembros en la organización de Hijos de Padres Sordos y cientos de miles de oyentes Hijos de Padres Sordos, no sorprende que la etiqueta "Hijos de Padres Sordos" no haya sido correctamente entendida y a menudo mal utilizada. Los hijos oyentes de padres sordos se han referido a sí mismos como "Hijos de Padres Sordos" aunque no sea la definición más común, y la que presenta las mismas tensiones entre el mundo de los sordos y el de los oyentes como lo viven los niños oyentes. Mucha gente que no se ve a si misma como perteneciente ni a la categoría de oyente ni a la de sordo, elige la denominación de Hijo de Padres Sordos como una manera de abrirse camino en una tercera vía propia, sin importar si están o no involucrados activamente en la organización de Hijos de Padres Sordos. Existe cierto consenso en la comunidad de Hijos de Padres Sordos de que "Hijos de Padres Sordos" debería utilizarse sólo para referirse a aquellas personas que han encontrado su identidad cultural como Hijos de Padres Sordos a través de la indagación personal tras participar en los congresos de Hijos de Padres Sordos, convivencias y otras reuniones de Hijos de Padres Sordos. No obstante, mucha gente utiliza esa denominación si haber participado en eventos de este tipo. Como hemos mencionado anteriormente, en algunos casos, las personas que han sufrido sordera ya siendo mayores, también aplican este término para si mismos. Esto puede ocurrir cuando la persona nace siendo oyente o hipoacúsica con padres sordos, y empieza a experimentar la pérdida de oído con el tiempo. Estas discrepancias plantean la pregunta de si existe una similitud terminológica entre Hijos de Padres Sordos/hijos de Padres y Sordo/sordo. El grado de audición no es el rasgo distintivo de las personas que se definen a si mismas como sordas, sino que es su afiliación cultural y lingüística. Los

miembros de la comunidad de Hijos de Padres Sordos parece que están manejando esta distinción. Por ejemplo, según la definición de "Hijo de Padres Sordos" propuesta por Bull (1998) los oyentes cuyos padres sufrieron una pérdida de audición tardía y que se criaron en una cultura eminentemente oyente no pueden ser técnicamente denominados "Hijos de Padres Sordos", porque no fueron educados culturalmente en un entorno sordo, ni sus padres utilizaron una lengua de signos. Así, se sugiere la importancia de las afinidades lingüísticas y culturales a la hora de determinar qué es un Hijo de Padres Sordos. Todavía encontramos muchos malentendidos por parte de sordos y oyentes, e incluso por los propios Hijos de Padres Sordos acerca de qué es un Hijo de Padres Sordos y cuál es su lugar en ambas comunidades. En este estudio, algunos participantes se mostraron reacios a identificarse como Hijos de Padres Sordos, porque se resaltaba sólo el hecho de que sus padres eran sordos, y ocultaban muchos otros aspectos de sus identidades (por ejemplo, "Sí, mis padres son sordos pero este hecho no define todo lo que yo soy). Por otra parte, otros participantes sentían que la etiqueta "Hijos de Padres Sordos" era fundamental para definir una identidad que albergaba tanto el lado oyente como el sordo, así como la conformidad de sentirse parte de la comunidad sorda, frente a la frecuente disconformidad en la oyente. No obstante, la definición más acertada, fundamental en la identidad como Hijos de Padres Sordos, es la que se refiere a la reconciliación de los lados sordo, Hijo de Padres Sordos y oyente (Jacobs 1992). Para los propósitos de esta disertación, ser Hijo de Padres Sordos representa a todas las personas oyentes que se criaron con uno o dos padres sordos en una comunidad sorda sin tener en cuenta si estaban afiliados a una organización de Hijos de Padres Sordos o si utilizaban la lengua de signos con fluidez. Esta breve visión general de las comunidades sorda y de Hijos de Padres Sordos sirve para resaltar los numerosos factores históricos y sociolingüistas que desempeñan un papel fundamental y proporciona un telón de fondo sobre el que analizar el bilingüismo bimodal.

### SIG Intérpretes de Lengua de Signos

Presidente Nacional: Brendan D. Costello Presidenta Internacional: Hanne Kvitvær

Los intérpretes de lenguas de signos hacen viable la comunicación entre interlocutores que utilizan las lenguas de signos y los que utilizan las lenguas orales. No obstante la situación laboral y profesional de los intérpretes aún no cuenta con el reconocimiento adecuado. En este grupo se abordarán los principales problemas y necesidades que plantea el sector.

### Comunicaciones

Sábado 21 de Julio 09:00-10:50 y 11:30-12:20 SALA 4

### 9:00-9:20 h Comunicación 1: Trabajando juntos.

Liz Scott Gibson y Zane Hema; World Association of Sign Language Interpreters (WASLI). Edimburgo (Reino Unido)

WASLI, la Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos se creó en Sudáfrica en 2005.

Por un lado se han producido muchos avances en la profesión de intérprete de lengua de signos en todo el mundo, a menudo estos avances transcurren paralelamente junto con la adquisición de poder de las comunidades de usuarios de lengua de signos.

Pero por otro lado, todavía hay muchos países en los que no existen intérpretes profesionales de lengua de signos, y otros en los que éstos sobreviven con dificultad.

Esta ponencia destacará los motivos por los que se fundó WASLI, y analizará su papel en el desarrollo global de la profesión de intérpretes de lengua de signos. Resaltará la manera en que WASLI busca

colaboración y cooperación con las Asociaciones de personas Sordas en el ámbito nacional, regional e internacional, y en particular estudiará cómo fomentar un trabajo efectivo y positivo en sus relaciones con la WFD.

### 9:30-9:50 h Comunicación 2: ¿Qué es un intérprete de personas Sordas?

Judith M Collins; Durham University, UK/ John Walker; Sussex University and Chereme Ltd, UK. (Reino Unido).

#### Introducción

Recientemente en el Reino Unido ha surgido un debate sobre la figura del intérprete sordo. En el Reino Unido se suelen usar términos como "deaf relay interpreter" (intérprete de enlace para sordos) o "in-vision interpreter" (intérpretes para televisión). Se está produciendo una tendencia a aceptar a las personas sordas como intérpretes profesionales dentro de la profesión de intérpretes de inglés-BSL, una profesión ya bien establecida.

En la actualidad, esta nueva clase de intérpretes para sordos es paraprofesional a causa de la falta de reglamentación e itinerarios de cualificación. En muchos casos, estas nuevas funciones se entremezclan con otras, lo que representa una confusión y un conflicto. Estamos pasando por un periodo de transición dolorosa: educar a las personas sordas y oyentes, y desenmarañar la amalgama de funciones; abrir los cursos para intérpretes a las personas sordas y formar a las personas sordas en otras funciones profesionales apropiadas relacionadas con las personas sordas.

En esta presentación, me gustaría analizar estas cuestiones y animar a otros países a incluir a los intérpretes sordos en sus programas de formación, evaluaciones y estructuras regulatorias en la misma línea que otros intérpretes de lengua de signos.

Pensamos que las personas que deben investigar estar cuestiones son los investigadores sordos. Como indicó Ladd (2003):

La investigación cultural suele ser asumida por disciplinas diversas cuyos discursos no suele "hablar" entre sí.

Los intérpretes oyentes poseen una abultada experiencia que puede dirigir el estudio de la interpretación de personas sordas y los investigadores sordos deben trabajar junto con sus colegas oyentes para alcanzar este grado de experiencia profesional. No obstante, la investigación debe estar dirigida por las personas sordas.

Es necesario seguir investigando la afirmación de que los intérpretes son "bilingües-biculturales". Los intérpretes oyentes que sólo tienen el inglés como lengua nativa y los intérpretes sordos que sólo tienen el BSL como lengua nativa probablemente sólo puedan llegar a alcanzar un cierto nivel de biculturalismo. Por esta razón, son los propios expertos sordos los que deben realizar la investigación sobre todas las características de la interpretación para personas sordas.

### Historia de la interpretación de personas sordas

No existe una historia oficial o documentada de la interpretación de personas sordas. No obstante, sostenemos que la interpretación para personas sordas ha sido fundamental para el desarrollo de la comunidad sorda incluso antes de que la profesión denominada interpretación existiese. La comunidad incluía una mezcolanza de personas sordas: aquéllas que conocían y tenían acceso a la lengua utilizada por las personas oyentes y las que no. Las "personas sordas que sabían inglés" se sentían obligadas a apoyar a los miembros de su propia comunidad traduciendo la información escrita y proporcionando interpretaciones culturales signadas de la información que recibían. (Ladd. P, 2003)

Uno de los ejemplos de la interpretación de personas sordas serían las clases en los colegios para sordos. En las clases orales, los alumnos sordos con cierto nivel de audición solían interpretar para los usuarios de BSL sordos cuando no entendían lo que decía el profesor para personas sordas. En otras situaciones, los alumnos sordos que comprendían bien el inglés escrito interpretaban para aquellos alumnos que no lo podían hacer. Es probable que los alumnos no se dieran cuenta de que estaban operando como intérpretes en estas situaciones. Sólo recientemente mediante la investigación sobre la interpretación de personas sordas hemos empezado a identificar estos ejemplos.

La historia de los servicios de apoyo para las personas sordas en el Reino Unido comienza, como en muchos otros países, con la iglesia y sus miembros que solían ayudar a las personas sordas de la comunidad. El poder solía estar en las manos del sacerdote o pastor y las personas sordas dependían en gran medida de sus servicios. Tras su creación, los Departamentos de Servicios Sociales asumieron esta responsabilidad respecto a la interpretación por parte de la iglesia y, durante un periodo de transición de más de 30 años, las personas sordas han recuperado el control de sus vidas. El desarrollo de una profesión independiente como la interpretación también supuso un importante elemento de esta transferencia de poderes. (*véase L. Scott Gibson 1990*)

Durante todo este periodo, la interpretación de personas sordas, bajo cualquier forma, ha seguido existiendo. No obstante, ha evolucionado de una existencia implícita a una existencia explícita conforme las personas sordas se han concienciado sobre las limitaciones de los intérpretes que interpretan a BSL como su segunda lengua. En paralelo ha surgido lentamente la interpretación para personas sordas en materiales grabados en la modalidad televisiva en pantalla. Junto con esta evolución se produce un cambio en las aspiraciones de las personas sordas que cada vez tienen un mayor interés en lograr un estatus profesional para su trabajo de servicio a la comunidad sorda.

### Identificación terminología de la interpretación de personas sordas

La frase "intérprete sordo" se usa sistemáticamente en esta presentación. De forma deliberada no incluimos la palabra "relay" (de enlace). El trabajo de cualquier intérprete en la interpretación de diálogos incluye el enlace y la coordinación. (Wadensjo C. 2002). El uso de la palabra "relay" (enlace en inglés) junto con el concepto de interpretación para personas sordas sólo ha causado confusión. La frase intérprete sordo también concede un estatus similar al de otros intérpretes.

Los elementos fundamentales de la interpretación profesional son:

- transmitir información entre usuarios de diferentes lenguas
- hacerlo de la forma más imparcial que sea posible

La ética y las normas de los intérpretes sirven como guía para que los intérpretes alcancen los elementos antes mencionados.

Otras funciones con diferentes valores y objetivos son:

- Enseñanza
- Trabajo social
- Orientación
- Asesoramiento

Auque las funciones de apoyo del trabajo social, la orientación y el asesoramiento son servicios esenciales necesarios para conseguir que las personas sordas sean ciudadanos activos dentro de su comunidad, el intérprete BSL-inglés no asume estas funciones sino que habilita la interacción entre la persona sorda (usuario de la lengua de signos) y la persona oyente (usuario de la lengua oral) en su lengua de preferencia. Aconsejar y explicar no son las funciones principales de la interpretación, ya que esto pondría en peligro el objetivo normativo del intérprete respecto a la imparcialidad en la interacción.

Todos los profesionales sordos son responsables de sus funciones, que se restringen a lo descrito por sus organismos representativos (por ejemplo, las organizaciones profesionales de profesores, defensores, consejeros e intérpretes).

### La interpretación de personas sordas se convierte en una profesión

Las funciones y el trabajo de los intérpretes oyentes se han convertido cada vez en elementos más profesionalizados. En la actualidad, la Asociación de intérpretes de lengua de signos de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte (ASLI) destaca la importancia de las normas y las pautas para sus estándares de comportamiento y prácticas. Entre éstas, se incluyen mantener la imparcialidad y evitar los prejuicios, interrumpir la interpretación solamente para obtener una clarificación y mantener la confidencialidad. ASLI apoya la utilización estas mismas normas para los intérpretes sordos.

La interpretación de personas sordas está alcanzando su reconocimiento y, por lo tanto, el significado del término "intérprete sordo" es objeto de un amplio debate en el Reino Unido. Desconocemos el

nivel de interés sobre esta cuestión en otros países aunque sabemos que se está desarrollando en países como Finlandia, Estados Unidos y Australia. Es necesaria más información y debemos compartir nuestros conocimientos sobre lo que están haciendo los intérpretes sordos en otros países.

Junto con este auge también han llegado la confusión y la falta de claridad sobre qué es un intérprete sordo; y la confusión viene acompañada de riesgos. El término intérprete sordo ha sido utilizado en diferentes ámbitos y por diversos profesionales, pero existe una falta de claridad sobre lo que este término significa realmente.

"Intérprete" es un término que normalmente comprenden las personas que trabajan como intérpretes y los que usan los servicios de interpretación. Pero cuando se agrega el término "sordo" y se crea el término "intérprete sordo", se produce la confusión. Algunas personas podrían pensar que esto está relacionado con un acceso igualitario a la profesión para las personas sordas ("¡Los sordos lo pueden hacer todo!") y, en parte, lo está, aunque no es éste su único significado.

Las personas oyentes, incluidos los intérpretes, suelen tener grandes expectativas respecto a algunas personas sordas, porque ven a las personas sordas como signadores expertos. Las personas sordas a las que se les ofrece el trabajo de "intérpretes" pueden encontrarse en situaciones en las que intentan satisfacer todas estas expectativas, bajo los auspicios de la "interpretación", no entre dos lenguas (BSL e inglés) sino de modo intralingüístico (dentro de la lengua de signos). Explica, agregan, cambian la información, comprueban que les están comprendiendo o hacen otras cosas. Probablemente éstas van más allá del área de acción de la interpretación, incluso cuando estas conversiones se producen desde otra lengua; pero en este caso se producen desde dentro de la misma lengua. También debemos tener en cuenta el público (por ejemplo, un paciente sordo en un entorno de salud mental). La razón por la cual se piensa que es necesario un usuario de lengua de signos nativo y experto es que existe algún problema con la compresión por parte del paciente sordo. En otras palabras, ésta no es la norma. La utilización del usuario de lengua de signos nativo es una función monolingüe necesaria en esta situación. No obstante, el efecto de pedir a una persona que actúe como "un intérprete" representa una negación del motivo por el que se solicitó su presencia: ayudar a diagnosticar, tratar y rehabilitar al paciente de la forma más eficaz que sea posible. La necesidad de un diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en la lengua del paciente no está relacionada exclusivamente con la "comunicación". La razón por la cual en ocasiones se necesita a una persona sorda es precisamente porque es difícil para el paciente comprender la interpretación de los intérpretes oyentes y/o el intérprete no puede traducir las expresiones del paciente con sentido. En otras palabras, el problema es la lengua del paciente expresada en relación con su enfermedad, no el intérprete o la interpretación. Los intérpretes no operan según el anticuado modelo del canal o crean problemas a los pacientes por su falta de conocimientos. El problema es el paciente. La razón por la cual se precisa un usuario de lengua de signos nativo es para comunicar eficazmente con el especialista médico oyente en relación con el paciente: mediante el uso de un intérprete oyente. Es un error esperar que el usuario sordo experto en lengua de signos sea responsable de la función de "un intérprete" cuando el paciente tiene dificultades lingüísticas (y, por lo tanto, comunicativas) posiblemente relacionadas con su enfermedad.

Hay diferentes cuestiones que entran en juego.

Es muy posible que aquellas personas que en la actualidad trabajan como "intérpretes sordos" estén utilizando el término "intérprete" para describir algo completamente diferente. Algunas personas sordas trabajan entre lenguas o modos de la misma lengua, pero su función también puede incluir comprobar la comprensión, clarificar, defender y apoyar al cliente, todo lo cual reside fuera de los límites normalmente asignados a la función del intérprete.

Se han podido producir casos en los que los "intérpretes sordos" caen en la trampa de explicar y elaborar las intenciones del usuario. Esto es perfectamente válido como método de apoyo pero no permite que los usuarios operen de forma independiente. Es posible que aún se considere a estos profesionales sordos como intérpretes aunque no estén trabajando entre dos lenguas. Pero realmente son "defensores", "intermediarios" o "profesionales bilingües", en lugar de intérpretes.

Un problema creciente en el Reino Unido es que muchas personas sordas se llaman a sí mismas intérpretes sordos, pero ni ellos mismos tienen claro qué significa esto y no trabajan siguiendo un papel bien definido. En el Reino Unido, los intérpretes (oyentes) de BSL-inglés tienen un Código de conducta profesional, basado en la ética del intérprete, que les guía en su labor profesional. Se debería esperar que esos intérpretes sordos que de hecho interpretan como mediadores entre dos

lenguas siguiesen el Código de conducta profesional de los intérpretes en general (si disponen de las cualificaciones para ser miembros de la asociación profesional). Otros, a veces con el título "intérprete sordo de enlace", realmente trabajan de modo intralingüístico aunque se espera que aspiren a actuar como "intérpretes" aun cuando no hay ninguna otra lengua que verter.

Es necesario clarificar y diferenciar la función del intérprete sordo respecto a otras funciones como la defensa o los apoyos educativos y la enseñanza. El papel y las responsabilidades del intérprete sordo sólo se pueden definir plenamente si los diferenciamos del papel y las responsabilidades de otras tareas como la defensa o la enseñanza.

#### Los tres ámbitos de la interpretación de personas sordas

Existen tres áreas en las que principalmente suelen encontrar trabajo los intérpretes sordos.

El primero es en televisión apareciendo en pantalla. En esta modalidad el intérprete trabaja desde el inglés escrito en el teleprompter y pasa a BSL. De nuevo nos podemos encontrarnos con potenciales confusiones si los patronos y los contratistas no definen las funciones del presentador de televisión sordo y del intérprete sordo en la televisión.

Otra área para los intérpretes sordos es la interpretación desde y hacia una lengua de signos diferente de la BSL. Éstas son dos áreas en las que resulta evidente que se precisa formación de intérpretes ya que se requiere la traducción de una lengua en otra.

Por último, también se necesitan intérpretes sordos para las personas sordociegas. En este caso es preciso interpretar de BSL a inglés manual.

Estas tres formas de interpretación requieren conocimientos especializados. Es improbable que estos conocimientos lingüísticos especializados en diferentes modos de comunicación estén disponibles en cursos genéricos de formación. No obstante, la planificación de los cursos es la responsabilidad de otras personas; esta presentación se centra en identificar y clarificar el papel del intérprete sordo.

#### Los intérpretes sordos, los patronos y los usuarios

La identificación de la interpretación de personas sordas ha supuesto delimitar otras funciones y responsabilidades que solicitan los patronos. También ha revelado la confusión existente entre los usuarios sordos de BSL y las personas oyentes respecto a qué es un intérprete sordo. Para ello, ha sido necesario diferenciar las funciones y responsabilidades, igualmente necesarias, de los usuarios sordos de BSL dentro de los ámbitos educativos y legales y otros entornos comunitarios. Las funciones y responsabilidades de la interpretación no son equiparables a la defensa o a la enseñanza. La interpretación excluye la defensa y la enseñanza.

Estas zonas poco definidas en los límites de la interpretación no están definidas porque los límites nunca son claros, y no porque no existan esos límites. Esto suele causar confusiones cuando personas bilingües participan en tareas en las que se pueden usar dos lenguas. Otra forma de analizar esta cuestión es que los intérpretes están activamente implicados en el evento interpretado y tienen la posibilidad de influir tanto en el sentido como en el resultado del evento (véase Roy C. B. 2002).

El número de personas sordas que trabajan en el ámbito de la salud mental está creciendo. Algunas de estas personas se describen a sí mismas como intérpretes sordos pero siguen sin tener clara su función y cómo trabajar conjuntamente con los intérpretes oyentes. Si definimos la "interpretación" como trabajar desde una lengua origen a una lengua meta diferente, entonces ¿es "interpretar" lo que hacen estos paraprofesionales sordos? O bien, ¿están trabajando entre dos formas diferentes de la misma lengua? ¿Están proporcionando apoyos y consejos o explicaciones adicionales para clarificar el significado para las personas con habilidades lingüísticas reducidas o para personas con problemas de salud mental entremezclados con un uso poco común del lenguaje? En ambos casos, no están interpretando entre dos lenguas diferentes. Es necesario continuar investigando sobre estas cuestiones.

Es posible que las personas sordas con habilidades lingüísticas reducidas, problemas de salud mental, discapacidad del aprendizaje y similares dispongan de un nivel de comunicación limitado en BSL. En este ámbito, es posible que los "intérpretes" sordos no sean conscientes de que desorientan a las otras personas respecto a su función en términos de ética, defensa, imparcialidad y confidencialidad. Estos "intérpretes" pueden ser profesionales con experiencia en esta área.

Disponen de amplios conocimientos sobre cuestiones de salud mental y salud mental para personas sordas. Sin embargo, ellos o sus patronos no parecen ser conscientes de que la interpretación se realiza entre dos lenguas diferentes. La descripción de su perfil laboral no es clara.

Otro ámbito en crecimiento para la "interpretación" de personas sordas son los solicitantes de asilo sordos que llegan a Gran Bretaña. El número de solicitantes de asilo se ha incrementado y también lo ha hecho la demanda de "intérpretes" sordos.

En talleres realizados en Cardiff y con personal educativo en Leeds, hemos descubierto que es necesario continuar desarrollando la educación de los usuarios sordos de BSL y de los posibles patronos. Es importante que el personal pueda resolver estas cuestiones y alcanzar conclusiones razonadas para clarificar el papel de los usuarios sordos de la lengua de signos en la educación. El papel de los intérpretes sordos no es apropiado para alumnos o estudiantes en aulas regulares. Los usuarios sordos de BSL en las aulas son personal educativo de apoyo. Su papel es de tutor de apoyo bilingüe en lugar de intérprete sordo. Sería en detrimento del alumno que el usuario sordo de BSL se restringiera a operar como intérprete.

#### ¿Quién debe regular a los intérpretes sordos?

ASLI es el organismo regulatorio en el Reino Unido con diferentes categorías de miembros (certificados y asociados). ASLI proporciona orientación y desarrollo profesional. ASLI apoya la Red de intérpretes sordos intentando establecer un sistema mediante el cual los intérpretes sordos formados y certificados pueden convertirse en miembros de ASLI. Por lo tanto, ASLI será el organismo regulatorio de los intérpretes sordos y los miembros sordos también podrán acceder a la formación profesional continua y a la orientación que proporciona ASLI.

#### Posibles pasos para el futuro:

Es posible que las personas oyentes hayan dominado la profesión de la interpretación simplemente por su capacidad para oír. Como ya hemos explicado, ni los intérpretes sordos ni los oyentes pueden alcanzar un bilingüismo o un biculturalismo perfectos. Es posible que los profesionales estén desaprovechando un valioso recurso: en algunas situaciones puede ser beneficiosos tener dos intérpretes (uno sordo y otro oyente) trabajando en el mismo evento interpretado. Para conseguirlo, los dos intérpretes deberán trabajar conjuntamente y deben conocer una de las lenguas del otro. Esto sería útil en situaciones de interlingua (mediación entre más de dos lenguas) tal y como sucede en muchas situaciones con tres lenguas habladas.

Recientemente el Reino Unido ha sido testigo de un incremento en el número de inmigrantes y visitantes al país, lo que incluye personas sordas. Estas personas también precisan acceso a servicios comunitarios y legales pero, a menudo, los intérpretes de BSL-inglés no pueden proporcionar el nivel de servicio que se adapte a sus necesidades. Un defensor sordo profesional que trabaje con un intérprete oyente y el profesional oyente es una forma de intentar superar las dificultades de la comunicación. Alternativamente, se podría emplear un intérprete sordo cualificado con experiencia en "signos internacionales". Estas situaciones son poco comunes y no serían una de las facetas de la formación inicial o genérica de los intérpretes. Dependiendo de la opción que se elija, el intérprete trabajaría de un modo diferente, habría recibido una formación diferente y seguiría diferentes códigos profesionales. Incluso en estos casos, ninguna solución sería satisfactoria si nadie conoce la lengua de signos extranjera.

Otros posibles beneficios incluyen trabajar con usuarios sordos que tienen otras discapacidades físicas y que, por lo tanto, no puede articular claramente, o cuando se utiliza un dialecto local o académico que no es parte de la lengua de signos adoptada por el país.

Una vez más, debemos destacar que no se debe poner en entredicho la relación al caer en el papel del "ayudante" cuando lo que se requiere es una defensa de la persona y rellenar las lagunas de conocimientos. Se debe facilitar el acceso a un profesional independiente para que se centre en este papel y defienda los intereses del cliente, algo que no se espera de los intérpretes sordos.

#### Formación del intérprete sordo

En la actualidad se ha reconocido y aceptado ampliamente que se debe formar y certificar a los intérpretes oyentes. ¿Qué tipo de formación precisan los intérpretes sordos? ¿Quién debe proporcionar esa formación?

Algunas universidades británicas están aceptando en sus programas de interpretación a aspirantes sordos al mismo nivel que los alumnos oyentes de interpretación. Esto les está obligando a adaptar sus programas para acomodarse a la interpretación de personas sordas. Por ejemplo, la interpretación simultánea de BSL a inglés es un área que no siempre es adecuada para los intérpretes sordos y se debe modificar la formación para incorporar esta modalidad. Esto depende de la capacidad de cada individuo. Algunas personas sordas pueden usar el inglés hablado y pueden interpretar en situaciones de grupos pequeños o entre dos personas. Las personas sordas con un buen dominio del inglés escrito pueden formarse como intérpretes en pantalla de BSL-inglés para televisión.

"En la interpretación simultánea (IS), el intérprete, mediante el equipo técnico, recibe el mensaje en lengua fuente (LF) del emisor en forma de segmentos, lo procesa y lo convierte inmediata y continuamente en la lengua meta (LM) para el receptor". (Hella Kirchhoff 2002, pág. 111)

Esta definición se ajusta al papel de los intérpretes sordos en pantalla de BSL-inglés para televisión. Las oportunidades para interpretar diálogos se presentan con menor asiduidad en el mundo real pero se puede crear una formación genérica creando situaciones mediante el uso de textos electrónicos en inglés.

Las tablas adjuntas definen el marco general respecto las situaciones en que las personas sordas pueden trabajar como eficaces intérpretes sordos. Para resaltarlas y aportar una mayor claridad, también se incluyen otras funciones que pueden adoptar los usuarios sordos de BSL. Estas otras funciones también requieren cursos para obtener la formación y la certificación apropiada.

#### Identificación de la interpretación para sordos

	Lenguas	Ejemplos
	BSL e inglés escrito	Interpretación televisiva: Directo a la cámara desde el teleprompter
	BSL e inglés manual o BSL manual	Intérprete sordo que usa el BSL manual o inglés con personas con deficiencias visuales
	BSL y otras lenguas de signos nacionales	Intérprete sordo que domina 2 lenguas de signos nacionales
Con	BSL y experiencia en el Sistema de Signos Internacional	Intérprete sordo experimentado con conocimientos del sistema de signos intercultural en entornos internacionales
COUSE DAIL	Otras funciones de los profesionales sordos	

### Otras funciones de los profesionales sordos

Función profesional	Ejemplos
Profesional de la salud mental de las personas sordas, como defensor	Aconseja o comprueba que la comunicación es correcta cuando el uso de BSL es problema clínico o la capacidad lingüística es mínima. (con un título de salud mental)
Mediador sordo	Defensor sordo en un entorno legal: aconseja y apoya (con formación en cuestiones legales)
Defensor sordo	Exiliados o refugiados: aconseja y apoya (con formación en cuestiones legales y comunitarias)
Profesor de apoyo para sordos Profesor sordo	Educación escolar (con cualificación y formación)

#### Conclusión

La "interpretación de personas sordas" es una nueva área que presenta tanto retos como emocionantes oportunidades. Queda mucho trabajo por hacer en el análisis de las habilidades que se deben requerir a los intérpretes oyentes de la lengua de signos, al igual que respecto a los intérpretes sordos. ¿Se puede esperar que estos profesionales sean verdaderamente bilingües y biculturales, dado que normalmente tendrán una lengua y cultura nativas y no dos? La presencia de intérpretes sordos podría enriquecer esta profesión y ayudar a que la interpretación se libere de las interpretaciones dominadas por el inglés para llegar a ser una verdadera traducción cultural.

Mediante el examen detallado de estas cuestiones, los intérpretes de lengua de signos sordos y oyentes encontrarán formas para trabajar juntos y, al mismo tiempo, quizás logren mejorar el nivel de la interpretación con una mayor satisfacción de los usuarios e igualdad de oportunidades. Los beneficios pueden tener una gran repercusión.

#### 10:00-10:20 h. Comunicación 3: Formación de Intérpretes en España: una evolución continua.

Concha Díaz Robledo, Isabel Calleja Bayón, Mª Asunción Mancebo Barrios, Mª José Nieto Caldera, José Antonio Pinto Muñoz y Ana María Vázquez Aznar; Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Madrid (España).

#### La comunidad sorda, sus valores y los nuevos retos de la interpretación

Como se ha puesto de manifiesto en los congresos de la CNSE, Confederación Estatal de Personas Sordas, la lengua de signos es una de las principales respuestas que las personas sordas dan a su propia situación transformando una limitación sensorial en una posibilidad a través de la intervención creativa de la construcción y la producción cultural. Es también un importante elemento de cohesión de la comunidad sorda y la principal sustancia de su cultura.

Si bien, la asimilación de los conceptos de comunidad y cultura dentro del colectivo de personas sordas tiene una historia reciente (Pino y Monterde, 2000) se puede definir la comunidad sorda como el colectivo de personas que participan de una cultura, valores e identidad común, fraguada en torno a la lengua de signos y a una concepción del mundo eminentemente visual. Esta comunidad se encuentra integrada por personas sordas y oyentes que participan de estas señas de identidad y mantienen un compromiso individual con el grupo, cooperando en una u otra medida con él; la cultura sorda haría referencia al conjunto de valores, tradiciones y costumbre propios de la comunidad sorda, y también a sus producciones.

La vivencia de la sordera se articula en torno a cuatro ideas-fuerza: comunidad, lengua, cultura e identidad. Es por ello que la lengua de signos como valiosa aportación a la humanidad; el movimiento asociativo de personas sordas, sus reivindicaciones y logros; la historia de las personas sordas; la consideración de la sordera como un fenómeno cultural y lingüístico; etc., constituyen importantes contenidos de enseñanza-aprendizaje en la formación de las y los intérpretes de la lengua de signos española1 (a partir de ahora, LSE).

La comunidad sorda es una minoría lingüística-cultural que merece los mismos derechos que tienen otras minorías. Entre estos derechos se hallan:

- plena participación en la sociedad, pero para garantizar éste es necesario asegurar previamente el de
- poder comunicarse y acceder a la información en su propia lengua, la LSE.

De todos los recursos que la comunidad sorda puede disponer para conseguir ejercer este derecho de plena participación en la Sociedad en la que viven, cuentan con uno que ha demostrado ser el recurso por excelencia para la supresión de las barreras de comunicación en cualquier ámbito de la vida: el intérprete de LSE.

A pesar de contar con referencias a esta profesión en épocas antiguas, avanzando bastante en el tiempo podemos decir que, en nuestro país, la época comprendida entre finales de los años 80 principios de los 90 fue decisiva para la promoción, el impulso y la consolidación de la profesión del Intérprete de LSE.

Del mismo modo, el progreso en el campo de la interpretación es uno de los medios de acceso para obtener todo lo mencionado anteriormente, que sólo será efectiva a través de buenos intérpretes formados adecuadamente.

Hablar de campos de actuación donde los intérpretes prestan sus servicios es hablar también de su historia, ya que, conforme ha ido avanzando a lo largo de estos años tanto la comunidad sorda como profesionalmente los intérpretes, se han ido abriendo puertas en ámbitos que hace unos años eran impensables.

No queremos hacer un recorrido exhaustivo, puesto que consideramos que no es materia de esta comunicación, pero sí queremos mencionar algunos ámbitos que pongan de manifiesto cómo a lo largo de los años la demanda de estos profesionales ha ido aumentando y se ha consolidado su presencia y necesidad en la Sociedad.

- Ámbito de la Administración Central, en el que desde el 21 de marzo de 2002 hasta el momento actual, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) disponen de un convenio de colaboración para la realización de un programa dirigido a facilitar la comunicación con las personas Sordas a través de intérpretes de LSE tanto a nivel autonómico como estatal.
- Ámbito educativo, en el que la situación del alumnado Sordo ha experimentado grandes avances en cuanto a la inclusión de intérpretes en los Institutos de Educación Secundaria y en las Universidades.
  - Un ámbito donde pensamos que la aparición de los intérpretes ha sido uno de los más importantes vehículos de transmisión de los valores propios de la comunidad sorda que hasta entonces pasaba desapercibida y que ha servido para que la Sociedad en general conociera más en profundidad esta comunidad es el de los medios de comunicación de masas, fundamentalmente la televisión, tanto de ámbito estatal, como autonómico y local.
- Contactos institucionales y/o políticos. Conforme las personas sordas van logrando mayores cuotas de participación en la sociedad y va adquiriendo más protagonismo dentro de los foros representativos no solo del mundo de la discapacidad, sino también de la Administración Publica, es más frecuente contar con la presencia de los profesionales de la interpretación en estos ámbitos.
- Nuevas Tecnologías vinculadas a la información y la comunicación. Las posibilidades que ofrecen las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información tienen mucho que ver con cualquiera de los aspectos de la vida. El uso de las TIC en nuestra sociedad ha aumentado de forma notoria en los últimos años.

Uno de los ejemplos que permiten desarrollar las Nuevas Tecnologías son aquellas aplicaciones que durante el transcurso de una videoconferencia posibilitan incluir tantas pantallas flotantes como se deseen con los participantes en la misma, pudiendo ser una de ellas la correspondiente al intérprete, así como un recuadro para la subtitulación en tiempo real o estenotipia.

#### Evolución de la formación de intérpretes de LSE en España

La interpretación de la lengua de signos surge como respuesta a una demanda social de las personas sordas: la necesidad de romper las barreras de comunicación y el derecho a participar en la sociedad en igualdad de condiciones con respecto al resto de la ciudadanía.

Hasta los años ochenta, en España, las primeras personas que realizaban el papel de intérpretes de la LSE eran los hijos e hijas oyentes de madres y padres sordos, otros familiares o amigos/as quienes carecían de una formación especializada en el ámbito de la interpretación de lenguas. Conforme se fue consolidando la figura del intérprete, se comprobó que una cosa es comunicarse en LSE, fuera del ámbito profesional, y que otra, muy distinta, es realizar servicios de interpretación en los campos médico, jurídico, laboral, etc.

Podemos establecer como punto de partida de la enseñanza de la LSE a personas oyentes el año 1978, momento en que la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (actual CNSE) ponía en marcha el "I Cursillo de Mímica" (nombre con el que se conocía la LSE por entonces), con la participación de cuarenta personas -padres de Sordos / as, profesores / as, asistentes sociales, estudiantes, etc.-, aunque es probable que la enseñanza de la LSE comenzara anteriormente a esta

fecha pero de forma aislada. Ya desde entonces se comenzó a configurar una estructura de los Cursos de LSE en tres niveles, con una duración lectiva de nueve meses.

En lo que respecta a la formación impartida por la CNSE, en junio de 1981, tras las pruebas finales, culminó la preparación del primer grupo de personas que obtenía el correspondiente diploma expedido por la CNSE.

Durante el verano del mismo año, se trabajó en la preparación de lo que habría de ser el programa definitivo del "I Curso de Intérpretes Mímicos", iniciado en octubre del mismo año y con la misma duración que en la experiencia anterior. Dicho programa se completó con la inclusión en el mismo de otras materias tales como "Psicología General y Especial" y "Problemática del Sordo" cuyo objeto era facilitar un acercamiento a las necesidades de los futuros usuarios / as de los servicios. Todas las gestiones se realizaron a través del INSERSO donde por aquel entonces se apuntó tanto la oficialización del programa seguido como la creación del cuerpo oficial de intérpretes de LSE.

Con la programación antedicha, se realizaron los cursos correspondientes al trienio 1981-1984 y 1984-1987, este último, a partir de octubre de 1986, en colaboración con el Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, dependiente del entonces denominado Ministerio de Educación y Ciencia. En lo que respecta a la CNSE, esta formación continuó ofreciéndose hasta que se puso en marcha en 1998 el Ciclo Formativo de Grado Superior en Interpretación de la Lengua de Signos.

Se observa cómo en Madrid, los cursos van tomando forma, cómo va aumentando el número de alumnos y alumnas e incluso se va notando el interés de aquellos que desean ser intérpretes. Poco a poco, y ante la demanda cada vez más numerosa de servicios de intérpretes y la posibilidad, instaurada por la Comunidad Autónoma de Madrid a través de las gestiones de la CNSE, de establecer el Servicio Oficial de Intérpretes Mímicos de cada Comunidad Autónoma, las Asociaciones / federaciones de personas Sordas de otras regiones van creando también cursos de formación en LSE para personas oyentes. Si bien, estos cursos fueron organizados de distinta forma en cada región, atendiendo a sus características y necesidades concretas, y mientras en algunas, tras tres meses de enseñanza, se consideraba a una persona como intérprete, en otras, no se les consideraba como tal hasta transcurridos los tres años.

A pesar de que la CNSE facilitara algunas orientaciones y programas de formación que sirvieran de modelo común de base para todo el Estado español, durante un tiempo, estos cursos fueron diferentes de una región a otra y no sólo por su duración sino también por los objetivos propuestos, por los contenidos, etc. Por ello, y con objeto de equiparar esta formación en todo el Estado, la Comisión de Lengua de Signos de la CNSE, elaboró en 1998 la "Normativa Reguladora para la Formación y Obtención de Titulaciones relacionadas con la LSE", con objeto de unificar estas enseñanzas. Esta Normativa fue aprobada por el Consejo de la CNSE, y posteriormente modificada en el año 2000.

Sin embargo, es preciso destacar que la preocupación del Movimiento Asociativo de personas sordas por el tema de la unificación de la formación de estos profesionales no sólo se plasmó en esta Normativa ya que ocho años antes de la aparición de la misma, en 1990, la propia CNSE presentó el primer proyecto de formación de intérpretes de lengua de signos al Ministerio de Educación y Ciencia como currículo de rama de Formación Profesional, proyecto que contó con la colaboración de ASOCIDE e ILSE.

Este proyecto fue aprobado en 1995, siendo publicado en el Real Decreto correspondiente aunque como se ha comentado en un párrafo precedente, no fue hasta 1998 cuando cuatro centros del Estado español comenzaron a impartir de forma experimental esta formación.

Asimismo, desde la Fundación CNSE se han venido impartiendo diversos cursos de actualización profesional para los intérpretes de LSE tales como el "Curso de Reciclaje de Intérpretes de LSE" de julio del año 2000 con 120 horas de duración; el curso sobre "Estrategias específicas de Interpretación de la LSE a la lengua oral" realizado en julio de 2001 y con una duración de 30 horas; el de "Ámbitos profesionales de la Interpretación de la LSE" de septiembre de 2001 y con 30 horas de duración; el curso de "Fundamentos y recursos par la interpretación de calidad", realizado en el 2002 y con una duración de 30 horas; así como otros tipos de formación que, en algunos casos, se realiza en colaboración con otras entidades y que aunque no van dirigidos exclusivamente a estos profesionales si redundan en la mejora de su labor profesional.

Paralelamente a este proceso formativo organizado desde la CNSE y sus asociados, las Asociaciones de Intérpretes fueron complementando este, con cursos de reciclaje y de Especialización. El primero que se celebró en Madrid, data de 1995 denominado "Curso de Reciclaje para Intérpretes de LSE". Posteriormente se han ido realizando Cursos de ámbito jurídico, de Técnicas de oratoria, de Sistema de Signos Internacional, de Técnicas de interpretación, etc.

Hasta aquí, se han comentado cuestiones relativas a la evolución de la formación de los intérpretes de LSE. En lo relativo a la forma de acreditar la competencia para realizar las actividades propias de su profesión, se puede decir que la titulación o certificación que desde principios de los años 80 hasta el día de hoy se ha venido dando a los intérpretes, tanto a aquellos que surgían de los cursos organizados, como a los hijos / as oyentes de padres sordos, es el carné de intérprete de lengua de signos que expedía la CNSE.

Antes del año 1989, estas acreditaciones se obtenían de forma poco sistemática, dado que no se precisaba de ninguna prueba específica para conseguir la titulación pertinente. A partir de esa fecha, la CNSE, preocupada por la calidad de los servicios de interpretación que se ofrecían a los usuarios sordos, comenzó a realizar exámenes anuales para la obtención de la acreditación de Intérprete de LSE. Dichas pruebas eran de carácter libre pudiendo participar personas de todo el Estado español.

Pero también algunas Federaciones y Asociaciones de personas sordas acreditaban a los intérpretes de LSE en el ámbito territorial propio. Aun así, estos mismos profesionales podían participar en las pruebas organizadas anualmente por la CNSE con objeto de conseguir una acreditación que tuviera validez en todo el Estado.

Las pruebas anuales constaban de dos partes, una teórica y otra práctica. La parte teórica estaba relacionada con los aspectos psicosociológicos y culturales de las personas sordas así como con la figura del intérprete de LSE mientras que la parte práctica constaba de las siguientes pruebas:

Prueba de comunicación en LSE.

Prueba de comprensión (vídeo en LSE).

Prueba de interpretación de lengua oral a LSE y viceversa.

Para poder obtener la acreditación se debían superar ambas partes y se realizaban dos convocatorias, una en el mes de junio y otra en el mes de septiembre para aquellas personas que no hubieran superado dicho examen en la primera convocatoria.

El tribunal examinador estaba compuesto por profesionales sordos y oyentes, intérpretes de LSE, de reconocido prestigio en este ámbito. Cabe señalar que a raíz de la creación en 1990 de la Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos de España (FILSE, en la actualidad), comenzaron a participar en dicho tribunal profesionales integrantes de la misma. A las personas que superaban la prueba, se les entregaba la acreditación correspondiente, si bien, ésta tenía fecha de validez debiendo renovarse cada cierto periodo de tiempo.

#### La Formación Profesional Específica en España.

En el apartado anterior se ha descrito como durante los años ochenta y noventa, desde el movimiento asociativo de personas sordas, además de organizar cursos de formación se comenzó a plantear ante Organismos oficiales la necesidad de una regulación, similar a la que ya existía en algunos países de Europa y América, de la profesión de intérprete de LSE. Gracias a estas gestiones se consiguió la financiación por parte de la Administración Pública General, Autonómica o Local de algunos servicios de interpretación así como la creación del Ciclo Formativo de Grado Superior en Interpretación de la Lengua de Signos, formación que se puso en marcha a partir del año académico 1998-1999 y que se encuadra dentro de la Formación Profesional Específica.

La Formación Profesional Específica, en el sistema educativo español, tiene como principal finalidad que el alumnado adquiera un conjunto de conocimientos, destrezas, habilidades y actitudes que permitan desempeñar un puesto de trabajo.

Otras finalidades de esta etapa educativa son:

 Comprender la organización y características del sector correspondiente, así como los mecanismos de inserción laboral.  Adquirir una identidad y madurez profesional motivadora de futuros aprendizajes y adaptaciones al cambio de las cualificaciones.

Cada una de las profesiones en las que se pretende formar al alumno es recogida por la Formación Profesional Específica bajo el nombre de un Título de forma que su obtención acredite con alcance y validez estatal:

- La formación necesaria para alcanzar la cualificación profesional.
- La formación necesaria para posibilitar una adecuada inserción profesional.

Las enseñanzas se estructuran en Ciclos Formativos, cuyas características principales son:

- Organización modular, constituida por áreas de conocimientos teórico-prácticos en función de los diversos campos profesionales
- Duración variable (entre 1300 y 2000 horas)
- Incluyen un período de formación práctica en centros de trabajo, de carácter obligatorio, con una duración aproximada de 350 horas por Ciclo.

Existen dos niveles para los Ciclos Formativos en función de la cualificación profesional que se alcanza al finalizar los estudios:

- Ciclos Formativos de Grado Medio.
- Ciclos Formativos de Grado Superior.

En los Ciclos Formativos, los contenidos están organizados en módulos profesionales de conocimientos teórico-prácticos en función de las diversas actividades que se desarrollan en una profesión. También incorporan un módulo de Formación en Centros de Trabajo (FCT) que se desarrolla en las empresas o centros de trabajo en un medio productivo real. Su objetivo es completar la formación adquirida en el centro educativo y se realiza al final del Ciclo.

El Ciclo Formativo de Grado Superior en Interpretación de la Lengua de Signos.

La finalidad de este ciclo es formar a futuros profesionales capaces de:

- Interpretar de la lengua de signos española a la lengua oral y viceversa.
- Interpretar del sistema de signos internacional a la lengua oral y viceversa.
- Realizar las actividades de guía-interpretación de personas sordociegas.

Su duración es de 2.000 horas distribuidas en dos cursos académicos, de las cuales 380 horas son prácticas en empresas, realizando actividades propias de la profesión.

Los módulos profesionales que conforman este ciclo formativo son los siguientes:

#### Primer curso:

- Aplicación de las técnicas de interpretación a la Lengua de Signos Española
- Lengua de Signos Española
- Expresión corporal aplicada a la Lengua de Signos
- Psicosociología de la población sorda y sordociega
- Inglés

#### Segundo curso:

- Guía-interpretación de personas sordociegas
- Interpretación en el Sistema de Signos Internacional
- Lingüística aplicada a las Lenguas de Signos
- Ámbitos profesionales de aplicación de la Lengua de Signos Española
- Formación y Orientación Laboral
- Formación en Centros de trabajo

Aunque los planes y programas de los cursos de formación de futuros intérpretes han ido variando y

mejorando, algo que se ha constatado es que, cualquiera que sea el curso en el que se englobe, la formación de intérpretes de LSE debe ir más allá de la enseñanza de una lengua y de los aspectos técnicos y profesionales de la interpretación. Es fundamental educar al alumnado para que conozca, valore y respete todos los aspectos relacionados con los principales usuarios del servicio, es decir, las personas sordas y sordociegas.

#### La transmisión de los valores de la comunidad sorda en la Fundación CNSE

La adecuada transmisión de los valores de la comunidad sorda al Técnico/a Superior en Interpretación de la Lengua de Signos es considerado por la Fundación CNSE un aspecto necesario e imprescindible. Y como tal se recoge en sus Proyectos Educativo y Curricular.

Cabe señalar, que los valores de la comunidad sorda no son un mero contenido a impartir dentro del curriculum educativo, específicamente en el módulo profesional Psicosociología de la población sorda y sordociega y que, por supuesto, tampoco implica que se adoctrine al alumnado al respecto. De lo que se trata es de realizar un trabajo continuo, propiciando unos espacios y actividades donde nuestros educandos conozcan y aprendan a valorar la comunidad sorda, donde observen todo aquello que les permita comprenderla y sentirse partícipes de la misma, donde aprendan a vivirla y, con ello, a disfrutar de su futura profesión como personas que tienden puentes de comunicación y facilitan la inclusión social del colectivo de personas sordas y sordociegas.

A continuación se exponen algunas características y formas de hacer de nuestro Centro, todo lo cual responde a una planificación intencional, que se considera facilitan la enseñanza y el aprendizaje de las cuatro ideas-fuerza mencionadas que dan título a esta comunicación:

Características del profesorado. Actualmente, nuestro Centro imparte dos unidades de enseñanza (primer y segundo curso) y para ello cuenta con un equipo formado por seis profesoras/es: tres profesionales sordos y tres profesionales oyentes, vinculados a la comunidad sorda. Todos, salvo la profesora de Inglés, son profesores/as especialistas con muchos años de trabajo en el campo de la enseñanza, investigación e interpretación de la LSE, del Sistema de Signos Internacional y de la guía-interpretación de personas sordociegas. Asimismo, compaginan las clases con la práctica laboral en el ámbito de la materia que imparten, enriqueciendo con ello su práctica docente.

Organización. Aparte de la propia estructura organizativa de la Fundación CNSE, entidad donde se encuentra enmarcado el Centro, cuyos órganos de gobierno están formados mayoritariamente por personas sordas (representantes del movimiento asociativo de personas sordas) y donde también tienen participación, entre otros, representantes de colegios bilingües y de familias, tanto la dirección del centro como la dirección técnica del ciclo formativo (un área más de las que componen el Centro) son asumidas por dos profesionales sordos. En cuanto a las dos unidades de funcionamiento, la tutoría de los grupos de primero y segundo son asumidas por una profesional sorda y otra oyente, respectivamente. No obstante, las dos tutoras se encargan de coordinar de forma conjunta la Formación en Centros de Trabajo.

Como centro privado sostenido con fondos públicos, hay un Consejo Escolar donde participa el alumnado a través de sus representantes. Este Consejo Escolar está constituido por diez miembros quienes representan a diversos sectores de la comunidad escolar del Centro, de ellos seis son profesionales sordos y cuatro oyentes.

Los módulos profesionales de LSE, Expresión Corporal aplicada a la lengua de signos, Psicosociología de la población sorda y sordociega, Lingüística aplicada a las lenguas de signos, Interpretación en el sistema de signos internacional y Formación y orientación laboral son impartidos por los profesionales sordos. Tres de ellos colaboran con el profesorado de los módulos de Aplicación de las técnicas de interpretación a la LSE y Ámbitos profesionales de aplicación de la LSE en la impartición de los mismos durante unas horas a la semana, lo que promueve el conocimiento y la comprensión tanto del punto de vista del intérprete como de la persona usuaria del servicio.

Transversalidad de los módulos profesionales. Los contenidos de las programaciones de los diversos módulos profesionales están relacionados entre sí habiendo temas que se trabajan tanto en unos módulos como en otros, de forma conjunta por el profesorado o en momentos y espacios diferentes. Por ejemplo, en el módulo de Psicosociología de la población sorda y sordociega se trabaja el contenido de un texto en inglés donde se tratan temas relacionados con la comunidad sorda y ese

mismo texto es analizado en el módulo de Inglés pero centrando la atención en los aspectos gramaticales, el vocabulario, la práctica de la pronunciación, etc.; en el módulo de psicosociología también se pueden trabajar otros textos relacionados con la comunidad sorda que son utilizados en las clases de LSE (hacer teatro, cortos de cine sobre el tema y similares). De forma similar se procede en el resto de los módulos profesionales de primer y segundo curso.

Colaboración con otras entidades. Un Centro educativo tiene que abrirse al entorno que lo rodea si no quiere convertirse en un mero transmisor de conocimientos estériles. Nuestro Centro colabora con otras entidades del ámbito del movimiento asociativo de personas sordas y también de familias con miembros sordos tanto de la Comunidad de Madrid como de otras Comunidades Autónomas pues la procedencia de nuestro alumnado es diversa. Esta colaboración se da durante el periodo de formación en el centro educativo y también durante la Formación en Centros de Trabajo.

Periodo de formación en el centro educativo. Colaboramos con las diversas asociaciones de personas sordas de Madrid realizando variadas actividades con sus socias y socios. Algunas veces el alumnado junto con el profesorado se desplaza hasta la sede de la asociación correspondiente y otras son las personas sordas socias quienes se desplazan hasta el centro. Todo depende del tipo de actividad planteada. Por ejemplo, en la sede de una asociación el alumnado de 2º curso tenía la tarea de adaptar y explicar textos escritos a las personas sordas que lo solicitaran; en otra asociación, una persona sorda explicó al alumnado de 1º la historia de la asociación de personas sordas más antigua del país. También se hace lo propio con las asociaciones de familias (por ejemplo, la realización de pequeños teatros, talleres y otras actividades dirigidas al público infantil).

Periodo de Formación en Centros de Trabajo. Las entidades donde se realizan las prácticas son numerosas y heterogéneas por lo que las situaciones que se pueden encontrar son también muy distintas y enriquecedoras todas ellas. En algunas, la labor que lleva a cabo el alumnado es puramente de interpretación y guía-interpretación, mientras que en otras se realizan además otras tareas que son también las que van a encontrar una vez obtengan la titulación y accedan al mundo laboral.

La CNSE y su Fundación. Ofrece al alumnado la oportunidad de realizar su aprendizaje haciendo servicios de interpretación en el ámbito profesional en el que se mueven ambas entidades (cursos, jornadas, seminarios, conferencias, reuniones políticas, reuniones de trabajo de los departamentos de ambas entidades, reuniones de trabajo con entidades externas, etc.). Se utiliza un registro más formal y la personas sordas usuarias de los servicios suelen ser profesionales sordos del sector del movimiento asociativo de personas sordas (políticos/as sordos/as, expertos/as sordos, profesorado sordo, etc.).

Asociación Bilingüe de Padres de Niños Sordos de Madrid (ABIPANS) y Asociación de Padres y Amigos del Sordo (ASPAS). En ABIPANS, el alumnado realiza servicios de interpretación en cuentacuentos y campamentos infantiles siendo sus principales usuarios las niñas y los niños sordos; en ASPAS, el alumnado participa en las distintas actividades de esta asociación así como en su Teatro de Jóvenes Sordos.

Federaciones de asociaciones de personas sordas. Los servicios que se suelen realizar son más individualizados y relacionados con situaciones que forman parte del día a día de cualquier persona (servicios médicos, servicios jurídicos y similares). En ellos se da un contacto directo con la persona sorda usuaria del mismo así como la posibilidad de interactuar con personas sordas de todas las edades, con vivencias distintas y diferentes formas de signar, lo que supone un campo muy abierto y rico de aprendizaje.

Institutos de Educación Secundaria y cooperativa SIGNAR. El alumnado tiene la oportunidad de prestar servicios en un ámbito tan importante para cualquier individuo como es el ámbito educativo (Institutos y Universidad) interactuando con personas sordas y sordociegas jóvenes, en su mayoría.

Asociaciones locales de personas sordas. El alumnado desempeña tareas de interpretación, de adaptación de textos escritos a la LSE, redacción de cartas, etc. Al igual que en las federaciones, tienen la oportunidad de interactuar con personas sordas variadas, de conocer más de cerca la realidad del colectivo y la vida asociativa

Centro de Recursos Educativos "A. Vicente Mosquete" de la ONCE y Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE). Se realizan prácticas tanto de guía-interpretación como de mediación.

Invitación al aula de expertos/as sordos y oyentes del ámbito de la comunidad sorda y sordociega (interpretación, política sorda, investigación, educación, etc.).

Invitación al aula de personas sordas. Se suelen invitar a personas sordas, solas o en grupo, para que cuenten diferentes vivencias (por ejemplo, experiencias relacionadas con viajes que han realizado, con el trabajo de la persona invitada, el día a día de las personas sordas mayores, la vida de las personas sordas jóvenes, etc.)

Realización de actividades de enseñanza-aprendizaje en contextos reales. Se realizan visitas a museos y lugares de interés cultural para que el alumnado ponga en práctica sus habilidades de comunicación en LSE así como de interpretación y guía-interpretación (según módulo profesional, tipo de actividad y curso). También se imparten clases en centros comerciales, cafeterías y otros. Siempre que se encuentren dentro del horario escolar tienen por norma utilizar la LSE (o el Sistema de Signos Internacional, según el módulo) en sus interacciones tanto con el profesorado como entre ellos así como, en ciertas ocasiones y cuando la actividad lo permite, "hacerse pasar" por personas sordas y observar, entre otras cosas, la relación del entorno con la persona sorda y viceversa. En algunas ocasiones, se invita a personas sordas para que asistan a estas visitas como "usuarias del servicio de interpretación" ofrecido por el alumnado.

Participación en actividades institucionales organizadas por la CNSE y la Fundación CNSE. Dadas las características del Centro, a lo largo de todo el curso académico se suceden numerosos actos institucionales, jornadas, conferencias, etc. ligadas al trabajo que realiza el movimiento asociativo de personas sordas y en las que nuestro alumnado participa. Esto facilita un mayor acercamiento al movimiento asociativo, a sus reivindicaciones y labor diaria.

#### **Conclusiones**

Dado el papel del intérprete y su vinculación a la comunidad sorda, es necesario que en los cursos de formación de intérpretes de LSE se transmitan los valores de esta comunidad, dándole la misma importancia que se le da al aprendizaje de la LSE y la interpretación de lenguas. Los Centros que impartimos esta formación no podemos ignorar el para qué, para quiénes y dónde van a desarrollar su labor profesional nuestros aprendices, aspectos que tienen que estar presentes tanto en el proyecto educativo como en las programaciones de aula. Esto se consigue cuando, entre otras cosas, el Centro educativo se acerca y se abre a las personas sordas y sordociegas, a la comunidad sorda en general.

En estos momentos, en nuestro país, se está tramitando un proyecto de Ley por el que reconoce y regula la lengua de signos española. Entre otros aspectos se garantiza los derechos lingüísticos y culturales de las personas sordas usuarias de la LSE, de la LSC en la CCAA de Cataluña.

Dicho proyecto de ley marca un antes y un después en la formación de estos profesionales. En este sentido, se hace necesario replantear varias cuestiones y, entre ellas, la que se refiere tanto a los perfiles de competencias de los intérpretes de lengua de signos como su adecuada formación acorde a las necesidades reales. Esta redefinición de titulaciones hace necesario la incorporación de su formación al ámbito universitario.

Si observamos nuestro entorno más cercano, podemos ver que no es algo novedoso ya que contamos con la experiencia de otros países donde, dicha formación, obtiene rango universitario, como es el caso de Gran Bretaña donde cuentan con una Licenciatura en Estudios Sordos "BSc in Deaf Studies" con una duración de 3 años y donde los alumnos que desean orientar sus estudios hacia la interpretación tienen que cursar, además de los contenidos obligatorios y generales, un numero determinado de créditos tanto en el segundo como en el tercer año entre las asignaturas optativas relacionadas con el ámbito interpretativo. También pueden realizar un Master en estudios sordos que permite elegir diferentes itinerarios entre ellos uno específico para intérpretes.

Los futuros intérpretes de LSE deben conocer las implicaciones profesionales que se derivan de su ejercicio y el grado de profesionalidad que les es exigido. Es importante que, los que nos dedicamos a la formación de estos profesionales, seamos conscientes de esta responsabilidad para estar pendientes de no estancarnos en nuestros conocimientos, máxime cuando caminamos hacia una más que probable especialización de los interpretes.

Por ello, se demanda una formación más especializada y, sin lugar a duda, de calidad que redundará muy positivamente en el colectivo por el que en definitiva trabajan los intérpretes: la comunidad sorda.

#### Notas:

En España coexisten dos lenguas de signos, la lengua de signos catalana (LSC) en la Comunidad Autónoma de Cataluña y la lengua de signos española (LSE) en el resto del territorio español. Aunque en esta comunicación haremos referencia únicamente a la LSE, se entiende que las ideas expuestas tienen la misma significación para la formación de intérpretes de LSC.

# 10:30-10:50 h. Comunicación 4: Verbalización oral: Interpretación de lengua de signos a lengua oral para alumnos nos de colegios públicos.

Richard Brumberg; Henry County Schools. Atlanta (EEUU).

Verbalización oral: Interpretación de lengua de signos a lengua oral para alumnos de colegios públicos

Richard Brumberg, CI y CT

Esta presentación está dedicada a la escuela de los estudiantes por permitir que me estableciera, a los padres por dejarme grabar a sus hijos y, especialmente, a los estudiantes. Sin vuestras historias, esta presentación no habría sido posible.

#### Introducción

Eres un intérprete destinado a trabajar a jornada completa en una escuela en la periferia de Chicago, Illinois. En una clase de cuarto grado, el Estudiante D, un inteligente estudiante sordo de padres sordos, presenta su informe sobre los usos de la electricidad basándose en un experimento que él mismo ha realizado. En un momento dado, menciona este ejemplo.

Incluso si no se conoce el Lenguaje de Signos Americano (ASL), o cualquier otro lenguaje de signos, la presentación es rica desde el punto de vista lingüístico y de contenido. Su expresión denota cómo le apasiona este tema; la fluidez de la presentación refleja el trabajo que ha dedicado a la elaboración del informe. Como intérpretes, deseamos ofrecer una interpretación plena que provenga de una fuente rica. Muchos intérpretes lo ven como una tarea abrumadora.

Por lo general, los intérpretes son reacios a vocalizar, y mucho más los alumnos. La edad, el idioma y los niveles cognitivos de niños y adolescentes son sin duda un reto para el intérprete oral. Además, un número cada vez mayor de estudiantes sordos e hipoacúsicos de escuelas para niños sordos están siendo transferidos a escuelas públicas. A medida que estos niños se acostumbran al nuevo entorno, al menos un miembro oyente, o más bien el colegio entero, entra en contacto por primera vez con la cultura de las personas sordas y el ASL. Para complicar aún más las cosas, existen componentes externos que producen un efecto imprevisto en la interpretación final: teorías de la interpretación, teoría educativas y políticas institucionales o gubernamentales, por mencionar algunas.

Todos estos factores van de la mano de forma casi instantánea cada vez que se interpreta. Con todo ello, no deja de sorprender que el intérprete se aventure a abrir la boca para dar una interpretación. Sin embargo, sin una traducción, el profesor no tiene acceso a un componente clave de la evaluación del alumno, sus respuestas. Lo que es más importante, el estudiante sordo no se sentirá conectado a su clase ni a su escuela si no puede alzar su voz.

¿Cómo, entonces, puede el intérprete ofrecer una interpretación exacta? ¿Cómo podemos dar a los estudiantes sordos la 'voz' que todos y cada uno merecen en la escuela? Esta presentación tratará estas cuestiones desde tres puntos de vista. En la primera parte, exploraremos los escenarios teóricos del evento interpretativo. En la segunda, estudiaremos las partes implicadas, tanto las que están en primer plano (presentes), como las que no se ven. En la última sección, nos centraremos en esos elementos para proporcionar interpretaciones más exactas. También prestaremos atención a los aspectos únicos de la producción de ASL de niños y adolescentes.

#### Detrás del telón: teorías y políticas

Como he mencionado anteriormente, incluso antes de que se produzca un signo o se escuche una voz, hay una variedad de teorías que rodean el evento interpretativo. Consideremos las políticas educativas de la escuela. Es muy probable que un país tenga una ley, sistema de creencias o política

que todos los estudiantes y personal han de acatar en cualquier escuela. En una reciente investigación hecha al azar en la web, las políticas referentes al currículo, evaluaciones y estudiantes con necesidades especiales se encontraron en Gran Bretaña, Australia, Japón y EE. UU. En Australia y EE. UU., los gobiernos federales han conferido a sus estados/territorios la responsabilidad de transformar las políticas en leyes detalladas y acciones. Dado este enfoque más individualizado, los estados han organizado sus políticas y etiquetado sus términos de forma diferente.

En Carolina del Norte, el Departamento de Instrucción Pública ha establecido reglas específicas para interpretar pruebas a nivel estatal, las pruebas fin de grado (EOG). Estas pruebas muestran el crecimiento de los estudiantes en el año escolar, concretamente en lectura, matemáticas y sociedad. En los grados tercero, quinto, octavo y decimosegundo, también sirven como pruebas para avanzar, que permiten al estudiante pasar al siguiente nivel o graduarse. Carolina del Norte permite que los ensayos de tipo explicativo sean signados por los estudiantes sordos, que se interpreten en inglés y, posteriormente, se recoja en un acta literal. Nueva Jersey también acepta este procedimiento para 'respuesta(s) abierta(s) en sus pruebas (New Jersey Assessment of Skills and Knowledge [NJ ASK] y Grade Eight Proficiency Assessment [GEPA]). No obstante, se requiere que el estudiante 'indique todos los signos de puntuación y deletree todas las palabras clave'.

En otro estado, el de Illinois, se ha diseñado lo que se llama un "descriptor de rendimiento" para cada asignatura. Después, se dividen los descriptores en fases y, según el nivel, se muestra el progreso del estudiante (por ejemplo, alcanzar la Fase C para un estudiante de tercer grado muestra una progresión superior que para uno de cuarto grado).

Estos procedimientos dicen mucho sobre la interpretación. Para el primer escenario, el inglés que el profesor escucha sobre cómo componer un despertador improvisado le guiará a la escena del estudiante D. Para el intérprete que conoce estas categorías, es un arma de doble filo. Puede ayudar al intérprete a modular su voz de modo que muestre la escena del estudiante. Por otro lado, el intérprete puede modificar, 'rellenar' o subir el tono a un nivel superior del que se muestra. Como se ha dicho antes, este estudiante parece seguro de su análisis del despertador pero ello no prueba necesariamente la validez de la totalidad de sus respuestas (es decir, podría decir con absoluta seguridad "2+7=5". El intérprete puede no estar seguro de si ha oído "5" o "9" y puede decidirse por decir "9" por preferencia personal).

En otro contexto de interpretación, supongamos que la Estudiante C, una niña con hipoacusia de un instituto, va a presentar un ensayo en el que explica las diferencias entre el almuerzo en la escuela de niños oyentes y la escuela para niños sordos donde fue alumna. Signa lo siguiente. Tanto en Carolina del Norte como en Nueva Jersey, la interpretación se ajustaría a la organización de la estudiante: el primer párrafo sobre la longitud y velocidad de la cola para el almuerzo y en el segundo, sobre la forma de pago. Además, la traducción al inglés indicaría coherencia en su comparación. La alumna emplea construcciones gramaticales que expresan claros contrastes: los detalles sobre la escuela para oyentes siempre se encuentran a su izquierda, y los detalles sobre la escuela para niños sordos a su derecha. Sin embargo, el intérprete de Nueva Jersey debería deletrear todas las palabras con los dedos y tendría que indicar todos los signos de puntuación utilizados.

Los otros grupos de ideas que afectan a la interpretación son teorías educativas y de desarrollo. Incluye todo, desde modificaciones del comportamiento, pasando por lenguaje total, fonética y la Teoría del Desarrollo de Piaget. Aunque los intérpretes debería conocer todas estas teorías, hay una que es especialmente relevante para nuestro estudio: la Teoría del Desarrollo Social de Vygotsky. En pocas palabras, mantiene que el aprendizaje comienza con la interacción social y posteriormente se individualiza. Por ejemplo, un bebé que mueve los músculos de su boca puede sonreír por accidente, pero cuando otros comienzan a sonreír para expresar afecto, el bebé internaliza la sonrisa como una acción con sentido. Esta teoría también describe la Zona de Desarrollo Próximo como la interacción social que permite al nivel de un estudiante desarrollarse.

Consideremos esta teoría cuando observamos al siguiente estudiante, Estudiante A, de catorce años, describiendo cómo se hace un gráfico y cómo dibujar los puntos. Vemos cómo el entrevistador llamó la atención al Estudiante A ya que sus respuestas eran tensas al comienzo. Este es el tipo de cooperación que los profesores suelen emplear cuando evalúan cuánto ha aprendido un estudiante. La simple respuesta "Hay un eje x y un eje x', probablemente provoque que el profesor pregunte qué significa eso. De nuevo, esto impide que "rellenemos" más de lo que se ha dicho. La interacción permite al profesor ver cómo el estudiante da respuestas espontáneas y ofrece confianza al estudiante para que piense por sí mismo.

#### Estableciendo el escenario: los participantes

Ahora que hemos establecido el escenario, lo siguiente es tomar nota de quién está presente y quiénes son los participantes: quién tiene un interés personal en la interpretación oral. Podemos dividir a los participantes en tres grupos: el hablante, el público inmediato y los públicos secundarios.

En este caso, el hablante es el estudiante sordo. Idealmente, necesitamos conseguir tanta información como fuera posible antes de la interpretación. ¿Cuánto tiempo lleva signando el hablante? ¿El estudiante proviene de una familia sorda? ¿Ha asistido alguna vez a una escuela para niños sordos o independiente? Incluso si prefiere ASL, puede que cambie a un sistema de signos más parecido al inglés debido al público y al hecho de que lee lo que ha escrito.

De similar importancia es la edad del estudiante y su constitución personal. Uno puede plantearse preguntas como:

- ¿Cuál es la edad del estudiante? Esto puede determinar la elección de vocabulario. ("Mamá" en lugar de "Madre".)
- ¿El estudiante es un chico o una chica? Esto también puede determinar cómo se expresa algo.
- ¿Está motivado/a por la educación o se inclina más hacia lo social? (Esto puede indicar al intérprete sobre cómo el estudiante puede manejarse con el tema)
- ¿Está nervioso/a por ante el público? (o porque se le grabe), como A, o lo aprovecha para expandirse, como el Estudiante E?
- ¿Se frustra con facilidad cuando no lo entienden o sabe afrontar la falta de entendimiento? (Esto puede ayudarle con las técnicas de clarificación que describiremos más adelante)
- ¿Cuáles son los temas favoritos del estudiante? (Intentará llevarlos a cualquier conversación que mantenga)
- ¿Es "fluido" su uso del intérprete? ¿Consigue la atención del intérprete primero y signa "DILE" (menos fluido) o simplemente empieza a signar al oyente (más fluido)?

Todas estas preguntas se pueden aplicar a cualquier estudiante sordo pero como los niños siempre pueden expresar este tipo de cosas directamente, tendremos que detectar estas cualidades por nosotros mismos.

El público oyente compone la otra mitad de los que están presentes en el evento interpretativo. Deberíamos plantear la pregunta anterior e incluir cosas como:

- ¿Está el público escuchando activamente como el que toma las notas en Carolina del Norte o está escuchando para divertirse?
- Si el estudiante está intentando presentar una queja, ¿mostraría el profesor el mismo interés si se le interrumpe durante su almuerzo?
- ¿Qué nivel de conocimientos tiene el público sobre el lenguaje de signos, la cultura de la población sorda y el uso de intérpretes?

Finalmente, hemos de ser conscientes de aquéllos que, aunque no esté presentes, tienen un interés especial en la interpretación como:

- Miembros de la comunidad de personas sordas: profesores, adultos sordos, padres de niños sordos, estudiantes sordos nuevos e intérpretes.
- Miembros de la comunidad de personas oyentes: presidente del nivel escolar, padres de los niños sordos, inspector del condado y funcionarios del gobierno.

Conocer a todos los participantes nos permite saber con más exactitud lo que decimos en nuestra interpretación.

¡Adelante con el show! Producir una interpretación

Hemos llegado a la parte fundamental de nuestro trabajo y la pieza que faltaba en este evento: la interpretación. Aunque existen multitud de modelos interpretativos, los modelos Seleskovitch (1978), Gish (1996), Colonomos (1989, rev. 1997) y Cokely (1992) son los más conocidos y aceptados.

El método Seleskovitch brinda el marco básico para interpretar entre dos idiomas cualesquiera. Los otros se construyen sobre este para centrarse en la interpretación signada/hablada. Cada uno tiene una forma ligeramente diferente pero todos pueden emplearse para ayudar al intérprete. El modelo de Gish se centra en el mensaje; el de Colonomos trata del mensaje y sobre lo que está ocurriendo en la mente del intérprete; el modelo de Cokely parte de un punto de vista más sociológico.

Algo que todos estos procesos tienen en común es la parte en la que el intérprete desglosa la forma y consigue el significado de la expresión. Para llegar a ese significado completo, sería útil esperar hasta que la 'intención semántica' se realiza. Este es un factor crítico para muchos intérpretes cuanto se bloquean y comienzan a interpretar palabra-por-palabra de una forma inconexa. Por ejemplo, en el caso anterior del Estudiante A describiendo cómo se utiliza un gráfico, éste signa: BUSCAR-EN-EL-LADO-UNA-PALABRA-IGUAL-A-CUATRO-COMA-DOS. 'PALABRA' es la forma pero en el contexto de los que se le pidió y, añadiendo 'CUATRO COMA CUATRO', lo expresaría: 'Buscar el punto en el gráfico. Por ejemplo, puede ser 4,4'. Mientras el profesor busque comprender el concepto y no sólo el nivel superficial, esta podría ser una interpretación correcta.

Tendiendo esto en cuente, ya casi estamos preparados para interpretar oralmente. A continuación, se pueden ver algunas estrategias y situaciones únicas para trabajar con niños y adolescentes.

#### Voz sobre voz

Como se ha dicho antes, debemos conocer el nivel educativo del hablante. Existe una serie de estudiantes sordos e hipoacúsicos que han recibido implantes en el oído interno y se les ha enseñado a hablar por sí mismos cuando están con una persona oyente. Otros pueden tender a vocalizar, ya que son bilingües. Sin embargo, otros intentarán utilizar sus voces dado que no quieren que un intérprete, un adulto, se pase el día pegado a ellos en al escuela. Un consejo para los intérpretes es permanecer cerca por si se produce algún malentendido. Por lo general, uno u otro se acercará a usted para que interprete lo que no se ha entendido. Pero recuerde que una de sus responsabilidades es "transmitir el mensaje fielmente comunicando el contenido y el espíritu de lo que se está intentado expresar mediante la lengua que mejor se entienda entre los participantes..." En este caso, el inglés hablado.

Por otro lado, tenemos la voz sorda que puede o no estar relacionada con lo que se signa. Cuando lo está, tiende a enfatizar lo que se está signando. Por ejemplo, cuando se habla de los hechos recientes en Gallaudet University, se oye la voz del Estudiante D durante las protestas físicas y verbales. Con ello indicaría la fuerza de la situación. Una interpretación equivalente podría justificar tales inflexiones para enfatizar las palabras que significan lo mismo: 'Así que montones de personas empezaron la marcha y todos los conductores tocaban sus bocinas y hacían gestos a los manifestantes para que avanzaran'. Al añadir esta dimensión a la interpretación, también apoyamos la idea de que la voz sorda puede ser una entidad lingüística y no una serie de sonidos aleatorios.

#### Gramaticalmente correcto: otro punto de vista

En muchos talleres de interpretación sobre la interpretación oral, se nos dice que tenemos que ampliar nuestro vocabulario. No obstante, para muchos esto significa simplemente aprender palabras de un registro superior. ¿Qué pasa si usamos un registro demasiado elevado cuando un estudiante está hablando a sus compañeros? Los otros chicos pueden pensar que es un listillo o que el intérprete les está diciendo lo que tienen que hacer. Como ejemplo, supongamos que un chico de la clase de matemáticas de la Estudiante C faltara ayer a clase y le preguntara qué significa un diagrama de distribución de datos. La estudiante respondería así.

Si lo articuláramos en un inglés perfecto y utilizáramos grandes términos como "los ceros se colocan en el origen de la línea de números y los números se incrementan uno a uno hacia la derecha", el estudiante oyente se daría media vuelta más perdido de lo que estaba al principio. Yo aconsejo emplear términos más coloquiales y un registro más informal. Otra interpretación podría ser: "Tienes la línea de números y la derecha del cero en el centro. Entonces, los número positivos siguen subiendo por la derecha". Esto puede sonar poco académico, pero es perfectamente aceptable para chicos cuando hablan entre ellos.

Si dispone de tiempo de preparación, puede pedirle a otro profesor del mismo nivel que le deje observar su clase. Escuche el modo en el que hablan los chicos, especialmente la diferencia entre la

forma de expresarse ante adultos y ante otros chicos. Encontrará todo un léxico de palabras que podrá utilizar para hacer que el estudiante sordo se sienta más cómodo.

#### Perdido en el espacio

Con niños y adolescentes no siempre se obtienen discursos claros y bien espaciados. Como sus compañeros oyentes, los niños sordos pueden murmurar o hablar demasiado alto. Incluso cuando se les hizo signos para probar la estructura de la cámara, al empezar a responder, algunos, como el Estudiante E, se perdió. Sin embargo, el Estudiante B, por su parte, mantuvo una buena parte de la actividad de signos por debajo de la cintura y en una misma zona. El intérprete puede impedir que esto suceda manteniendo sus ojos justo en el área entre la barbilla y la parte superior del pecho. Así podrá detectar si algo se ha signado periféricamente. Seguir esta área es mucho más efectivo que seguir las manos.

#### ¿Existe algún signo/palabra para eso? Ampliación del inglés/ASL

Las ampliaciones de ASL son 'ampliaciones de ciertos conceptos del inglés para crear significado y ser lingüísticamente apropiados en ASL" Propuestas inicialmente por Lawrence in 1994, estas técnicas han ayudado a signadores no nativos a aproximarse al nivel de nativo. Con esta base, Kelly (2004), Finton y Smith sugirieron emplear técnicas de comprensión para "crear significado y mantener la corrección lingüística" al vocalizar.

Un tipo de ampliación es explicar mediante ejemplos. En esta técnica, los ejemplos van unidos para formar un significado equivalente en ASL. En el ejemplo anterior, el Estudiante B dijo que le encantaban los ordenadores, en particular los de Dell Technologies. Cuando se le preguntó si sabía lo que ese trabajo implicaba, dijo: SÍ, SABES-PRACTICAR-CREATIVO++ (2h, alt.) DIBUJAR, MEDIR, JUEGOS CHULOS-ESA TECNOLOGÍA. Todos los verbos signados hacen referencia a la idea de diseñar juegos. Esto podría articularse como 'Voy a trabajar creando video juegos alucinantes".

De la misma forma, algunas palabras en ASL necesitan ampliarse ya que rozan realidades culturalmente ricas, una idea descrita por Cokely (2001). Por ejemplo, supongamos que un profesor oyente, sin conocimientos de la cultura sorda, escuchara al Estudiante D contando lo sucedido en Gallaudet. Simplemente articular "oyente" y "sordo" como "OYENTE" y "SORDO" no transmitiría el verdadero significado, especialmente cuando esta historia se basa en hechos culturales. Una idea es ampliar estos signos la primera vez que se usan. Por ejemplo, "Había un hombre oyente que no era como los estudiantes sordos y quería el trabajo, ya había dos hombres sordos que eran como los estudiantes sordos'. Con ello esperamos que así se mostrara que OYENTE y SORDO son marcadores de identidad culturales. Recordemos, no obstante, que el registro debe ajustarse a la edad de estudiante. Esto hace la ampliación más desafiante ya que el signador es joven.

#### Conclusión

Ahora tenemos una idea más clara de a lo que nos enfrentamos cuando interpretamos en una escuela. No obstante, esta presentación sólo es la punta del iceberg de los retos y estrategias que supone la interpretación de ASL a inglés al trabajar con niños e intérpretes. Dada la experiencia del presentador, estamos limitados a ofrecer ejemplos específicos de los EE. UU. Esperamos que esta presentación abra el camino para que profesionales de todo el mundo debatan sobre las estrategias y dificultades del trabajo con estudiantes sordos en entornos escolares.

Por ultimo, compañeros intérpretes, volvamos al Estudiante D que va a dar una presentación sobre la electricidad. El profesor y los estudiantes esperan impacientes. Todo lo que ahora se necesita es tu voz... que hará las veces de la del estudiante en la clase.

**11:30-11:50 h. Comunicación 5: La interpretación en Lengua de Signos en Europa: visión general.** *Maya de Wit; European Forum of Sign Language Interpreters (EFSLI). Barneveld (Países Bajos).* 

#### Encuesta – orígenes del proyecto

A comienzos de 2007 realicé un estudio continuación de mis trabajos previos sobre el estatus de la interpretación de la lengua de signos (ILS) en Europa. Los estudios anteriores fueron publicados en 2000, 2004, y una versión actualizada en 2005.

Envié una encuesta a más de 30 paísses o a organizaciones nacionales de ILS en Europa. Recibí 28 respuestas a la encuesta, procedentes de 25 países distintos. Había más respuestas que países, ya que algunos países cuentan con más de una organización nacional de intérpretes de lengua de signos (LS). Suiza cuenta con una organización para cada lengua hablada en el país (francés, alemán e italiano). Italia tiene dos organizaciones debido a la historia de la profesión. La información ofrece información sobre las organizaciones dedicadas a la ILS, programas de formación y el la situación laboral.

#### Organizaciones nacionales

Prácticamente todos los países que reenviaron la encuesta tienen una organización nacional de intérpretes de LS. La organización nacional de más tradición en la ILS es la organización sueca (STTF), que fue fundada en 1969, y sólo está a dos años de cumplir su 30 aniversario. Una de las más jóvenes, por contra, es la Cámara Checa de Intérpretes de LS (CKTZJ). Esta organización se ocupó de los preparativos para acoger el congreso del efsli de 2006. No todos los países cuentan con una organización independiente en materia de intérpretes de LS. Por ejemplo, en Letonia los intérpretes son parte de una organización mayor, el Centro de Comunicación.

En los países de la Europa del Este los intérpretes de LS están trabajando con ahínco para el establecimiento de su propia organización y considerando los pasos que deben seguir para lograrlo. Dentro del efsli, tenemos una fundación muy particular, la Fundación efsli de Asistencia Especial, que apoya a intérpretes de estos países para que atiendan a nuestro congreso anual, e intercambien información y obtengan apoyo en su trabajo hacia la profesionalización.

Una de las más recientes tendencias en las organizaciones de intérpretes es el tratar de incorporar a nuevos miembros que sean intérpretes sordos. Unos años atrás, no se veían demasiados intérpretes sordos en la profesión, pero me complace decir que estamos observando a cada vez más intérpretes sordos cualificados dentro de la profesión, así como en las organizaciones. Considero de gran importancia que los intérpretes consagrados respalden la profesión, haciendo posible las estructuras organizativas para que los intérpretes sordos puedan afiliarse a las organizaciones de intérpretes.

#### Programas de formación

Casi todos los países ostentan uno o, a veces, más de un programa de formación de intérpretes de LS. Sólo algunos países como Liechtenstein, Malta, y Rumania no cuentan con un programa de esta naturaleza. Los programas que fueron establecidos hace tiempo están experimentando modificaciones. Muchos programas han ampliado su programa convirtiéndose en licenciaturas de 3 ó 4 años.

### Registro

Del total de 25 países, sólo 8 cuentan con un registro formal de intérpretes: Bélgica (zona flamenca), la República Checa, Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, Estonia Finlandia, los Países Bajos, Noruega y Escocia. De estos 8 registros, sólo Estonia y Escocia tienen el registro como parte de sus respectivas Asociaciones Nacionales de Intérpretes. Los otros países tienen registros independientes. Curiosamente, en Suecia el gobierno está barajando la posibilidad de un registro para todas las lenguas, no sólo para los intérpretes de LS. Los 8 registros cuentan con un prerrequisito consistente en que el intérprete apruebe un examen o que acredite estar cualificado como intérprete. El registro de Finlandia es el único que también admite a estudiantes después de que hayan completado 120 créditos. En el registro, no obstante, consta que es estudiante. En cualquier caso, es un hecho sorprendente que tan pocos países hayan sentado las bases para establecer un registro para intérpretes de LS.

#### Situación laboral

Si en un país no dispone de asociación, base de datos, registro ni programa de formación, no será fácil tener constancia del número de intérpretes (cualificados) que haya. Incluso dándose la situación de que el país cuente con muchos recursos, como es el caso de España, no es fácil ofrecer un cálculo aproximado, debido a la envergadura del país. El otro problema podría ser cómo definir quién puede ejercer o no como intérprete. Puede que haya personas que se consideren intérpretes, pero que estén vistos por los profesionales como auxiliares. O que el programa de formación no haya echado más que a andar y que la profesión aún tenga que desarrollarse. De las 28 respuestas, Rumanía no pudo facilitarnos un cálculo aproximado del número de intérpretes. El resto nos proporcionó un número exacto o, cuando menos, uno aproximado. En estos 24 países existe un número total de 5.485 intérpretes.

Si comparamos las cifras actuales con las del estudio de 2001, podremos observar que el número de intérpretes en estos países donde tenían la mayoría de los países, ha permanecido invariado. En sólo algunos de los 25 países se ha sentido un gran aumento: Portugal, los Países Bajos, Noruega, Finlandia, Dinamarca y la República Checa. Prácticamente ningún país ha experimentado un descenso en el número de intérpretes.

La mayoría de los países sigue pensando que se da una falta de intérpretes y que hacen falta más. Es complicado definir cuál sería la necesidad y que hueco habría que rellenar, puesto que en algunos países se observa que cuando el número de intérpretes aumenta y los servicios mejoran, la demanda de intérpretes también aumenta a la par. Esto resulta en un efecto de espiral, en que la carencia no termina de cubrirse.

#### Número de personas sordas

El número de personas sordas que se valen de la LS como forma de comunicación asciende a un total de 541.190 personas en 25 países, es decir, más de medio millón de personas. El número total de intérpretes correspondientes a estos países era de 5.485. Esto supone un promedio de aproximadamente 1 intérprete por cada 100 usuarios sordos de LS.

#### Reconocimiento de la LS

En total 15 de los 25 países han reconocido la LS. En estos instantes, dos de estos países están trabajando en un proyecto de ley para que se reconozca oficialmente la LS. Esto significa que 8 países aún no han reconocido la LS como idioma oficial. El primer país en hacerlo fue Suecia, en 1981. Excepto la República Checa, Finlandia y Suecia, todos los países han reconocido la LS después del año 2000.

#### Corrientes

Lo que observamos es que las asociaciones de intérpretes de LS fueron establecidas como uno de los primeros pasos de una nueva profesión. Acto seguido, vinieron los programas de formación de intérpretes, que pasaron de durar escasamente un año, a convertirse en licenciaturas. Con los programas, poco a poco llegaron los sistemas de pago a intérpretes y la demanda de intérpretes empezó a crecer. El nuevo enfoque hacia la profesión se centra en las calificaciones establecidas y la formación continua, y mucho menos en el número de intérpretes en los países donde la profesión ha estado presente en los últimos años. Tan solo recientemente, ha surgido una necesidad de contar con registros nacionales, lo cual contribuirá a mejorar los estándares de intérpretes y un mayor desarrollo profesional.

Aunque cabría pensar en el caso contrario, el establecimiento de nuestra profesión y los programas de formación precedieron al reconocimiento de la LS en la mayor parte de los países.

#### El efsli

El efsli es una organización europea de la cual las organizaciones de intérpretes de LS se pueden hacer miembro. También tenemos miembros particulares y miembros organizativos, como los programas de formación. El efsli brinda muy excelentes oportunidades para conocer a intérpretes de otros países e intercambiar información y experiencias, así como para prestar apoyo y recursos los unos a los otros. Una vez al año, una asociación nacional acoge el congreso del efsli en su país. Este

año será la Asociación Suiza la que se encargue de celebrar la reunión de la Asamblea General del efsli y su Congreso en Zurich. Las fechas serán entre el 14 y el 16 de septiembre de 2007. El tema central del Congreso es "el Establecimiento de estándares de calidad". Si lo deseas puedes hacerte socio particular del efsli y asistir a nuestro Congreso europeo. Para más información, por favor visitad nuestro sitio web www.efsli.org

# 12:00- 12:20 h. Comunicación 6: La profesión y el movimiento asociativo de intérpretes de LSE y guías-intérpretes de personas sordociegas en España.

José López Muiños; Federación Española de intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes de personas sordociegas (FILSE). Córdoba (España)

Es necesario entender que FILSE se establece en el marco de las ASOCIACIONES PROFESIONALES y grupos de interés: defensa y articulación de intereses colectivos, mejora de la profesión, interlocución social ante la Administración Pública y el movimiento asociativo. Defendemos la importancia de la existencia de una única entidad representativa que aglutine la profesión. Hemos superado con éxito cierto el umbral de crecimiento, pero las nuevas situaciones que se presentan exigen nuevas transformaciones.

La Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes (FILSE), fundada el día 1 de abril de 2000, nace como resultado del deseo de contar con una entidad aglutinadora de los intereses de los/as intérpretes de lengua de signos y guías-intérpretes, en todo el Estado Español.

El proceso de creación de FILSE se inicia en el año 1996 y desde entonces, las asociaciones que la componen, fueron celebrando reuniones y mantuvieron los contactos necesarios que han hecho posible su fundación.

La ya desaparecida "Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos de España" (ILSE), ha desempeñado un papel protagonista en la constitución de FILSE. Sería necesario aclarar que FILSE no es el resultado de la conversión de ILSE en una federación, sino una nueva entidad formada por diferentes asociaciones de ámbito autonómico. La actual federación, sin embargo, recoge el legado y la experiencia acumulada por ILSE a lo largo de sus diez años de existencia. De esta forma y por decisión unánime de todos/as sus miembros, ILSE acordó disolverse y ceder todo su patrimonio a FILSE, formado por diversas publicaciones, documentación varia y sobre todo, por la propiedad intelectual del conjunto normativo que regula la profesión.

FILSE tiene como finalidad principal representar a las asociaciones de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes existentes en el Estado, asumiendo todos los aspectos relacionados con la interpretación de la Lengua de Signos y la Guía-Interpretación, y se concreta en los siguientes objetivos:

- a. Velar por las asociaciones de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes afiliadas, facilitando a las mismas toda clase de información, documentación y ayuda, que pueda serles de interés para conseguir sus fines y objetivos.
- b. Potenciar e impulsar la creación de asociaciones de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes en las comunidades donde por su número y necesidades sea posible.
- c. Coordinar a las asociaciones que la integran en la organización de todo tipo de actividades de interés común, cursos de formación, reciclaje y perfeccionamiento de la profesión, a fin de potenciar y mejorar el nivel de la profesión de Intérprete de Lengua de Signos y Guía-Intérprete.
- d. Fomentar el asociacionismo en el seno de la profesión con objeto de alcanzar una mayor implantación y mejor práctica de la Interpretación en Lengua de Signos y la Guía-Interpretación.
- e. Participar, organizar y colaborar en todas aquellas acciones e iniciativas relacionadas con la Interpretación y la Guía-Interpretación.
- f. Desarrollar los aspectos normativos que rigen la profesión de Intérprete de Lengua de Signos y Guía-Intérprete.
- g. Difundir la figura del/de la Intérprete de Lengua de Signos y del/de la Guía-Intérprete y defender sus derechos laborales y profesionales.

- h. Conseguir el reconocimiento de la profesión de Intérprete de Lengua de Signos y de Guía-Intérprete como categoría laboral.
- i. Participar en cualquiera de las gestiones y procesos de regulación y ordenación educativa que afecten a la profesión.
- j. Ejercer, dentro de la legalidad vigente, todas las funciones que se consideren necesarias para el cumplimiento de los fines y objetivos estatutarios.

#### Asociaciones, miembros y organigrama

Forman parte de FILSE las siguientes asociaciones:

- Associació d'Intèrprets de Llengua de Signes y Guías-intèrprets de Catalunya (ACILS).
- Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-intérpretes de Andalucía (AILSA).
- Asociación de Canarias de Intérpretes de LSE y Guías-intérpretes (ACAILSE).
- Centro de Intérpretes da Língua de Signos y Guías-intérpretes de Galicia (CILSGA).
- Euskalerriko Seinu Hizkuntza Itzultzaileen Elkartea (ESHIE).
- Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-intérpretes de la Región de Murcia (AILSEM).
- Centro de Intérpretes de Lengua de Signos Española y Guías-intérpretes de Castilla y León (CILSE-CVL).
- Coordinadora de Intérpretes de LSE de la Comunidad de Madrid (CILSEM)
- Asociación de Intérpretes de LSE de Aragón (ARAILSE)
- Asociación de Intérpretes de LSE y Guías-Intérpretes de Melilla (OIDME)
- Asociación de Intérpretes de LSE y Guías-Intérpretes de la Comunidad Valenciana (ILSES-CV)

#### Áreas de trabajo:

Área de Coordinación y Relaciones

Área de Secretaría y Comunicaciones

Área de Ámbitos Internacionales

Área de Gestión Económica

Área de Programas

Área de Recursos Humanos

#### Actividades más sobresalientes:

- I Congreso de FILSE, La Carlota (Córdoba), 2001
- Il Congreso de FILE, Santiago de Compostela (A Coruña), 2004
- I Foro de FILSE, Madrid, 2006
- Un sin fin de gestiones, reuniones, informes, etc..., donde destacamos las negociaciones con el INCUAL, el convenio de colaboración entre MEC; CNSE, ASOCIDE y FILSE, que tiene entre sus objetivos principales, normalizar, cualificar y habilitar a los Intérpretes de LS y Guías-Intérpretes de personas Sordociegas, acreditados anteriormente a la puesta en funcionamiento de los Ciclos Formativos de Formación Profesional.

#### Colaboración con la administración pública

FILSE está actualmente abarcando dos áreas hacia la profesionalización del ILS:

Normalizar la situación de los ILS formados con anterioridad a la primera promoción del Ciclo (año 2000) y otros posteriores avalados por tribunales organizados entre FILSE y otras entidades. Para ello, desarrollamos un "Informe de Normalización del ILS" que fue presentado ante la Dirección General de FP y un "Informe Técnico" sobre cuestiones a modificar en el curriculum del Ciclo. Ambos están en manos del Ministerio, elaborados con otras entidades y gracias a ellos, de manera indirecta formamos parte de un grupo de expertos, que está creando el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales.

Colaboración con el INCUAL para la creación de perfiles de puesto de trabajo, existentes y demandados en el mercado laboral, que se relacionan con la Comunidad Sorda y Sordociega.

En definitiva, la situación formativa de todos los ILS de España, deberá quedar cerrada en los próximos años, momento en que el Ministerio de Trabajo a propuesta de las Cualificaciones o títulos que el MECD defina, deberá de iniciar el proceso de regulación profesional en categorías profesionales, impuestos que graven el ejercicio de la profesión, etc.

#### Análisis de la situación de la profesión en la actualidad:

La voluntad de FILSE, es en todo momento la de abrir caminos de diálogo y de entendimiento, preservando nuestra dignidad como colectivo por encima de cualquier otra consideración, reivindicando nuestras parcelas de decisión como propias y sin querer invadir la de los otros colectivos. Somos conscientes de que las decisiones sobre nuestra profesión afectan a la Comunidad Sorda, y que por tanto lo deseable es alcanzar el consenso, por ese camino es por el que queremos avanzar, y por el que apostamos desde la creación de FILSE.

Existe una cuestión indiscutible, y es la referida a la representatividad. FILSE es la entidad que representa a las y a los intérpretes de lengua de signos y a las y a los guías-intérpretes en el Estado Español. Esto es así, porque las asociaciones autonómicas así lo decidieron, fueron ellas las que decidieron crear un órgano que las aunara y las representara de forma conjunta, y por lo tanto no se puede, ni se debe cuestionar tal decisión.

Nos gustaría comentar nuestras impresiones sobre la situación de conciencia profesional que vivimos en nuestro colectivo. Estamos en un momento en que por lo general disfrutamos de un cierto bienestar, o por lo menos eso es lo que se deduce a raíz de la movilización existente. Cabe pensar que hemos llegado a cotas profesionales suficientes o que por el contrario nos conformamos y estamos de acuerdo con nuestra situación. Estas palabras, difíciles y tristes son el resultado de la observación de las condiciones laborales que disfrutamos o padecemos, según se mire, y la reacción que ello nos produce. Existe una sensación de conformismo generalizada que no nos beneficia en absoluto, es a través de la reivindicación y la lucha como se consigue progresar hacia posiciones que respeten nuestra integridad profesional y nuestra dignidad personal.

Esta demanda pública de movilización, no significa el enfrentamiento directo con quién nos contrata, sino el abrir caminos de negociación o simplemente mostrar nuestra disconformidad con determinados aspectos laborales. Puestos a ejemplificar una situación como la que describimos, es la de todas aquellas personas que trabajan para asociaciones o federaciones de personas sordas. Pretender que las personas sordas solucionen todos los problemas de sus profesionales contratadas y contratados, mejorándoles sus condiciones laborales y su estatus profesional, no deja de ser una utopía. Ello no significa, que muchas entidades no hayan trabajado en este sentido en mayor o menor grado, sino que la mejora de un determinado colectivo tiene que venir dada por su propio trabajo. La Comunidad Sorda, ya tiene sus propias luchas y reivindicaciones, trabaja por su mejora como colectivo, proponen iniciativas que en la mayoría de los casos podemos compartir, pero no podemos tratar que además de todo ello, solucionen nuestra propia problemática.

No podemos pretender que todas y todos luchemos con las mismas fuerzas, este caso no se da en ningún colectivo, siempre existirán personas más activas y otras más despreocupadas, lo que preocupa es que este último grupo cada vez es más numeroso y por lo tanto puede acabar arrastrándonos a todas y todos.

Otro aspecto es el de la escasa solidaridad profesional. Parece dar igual que una o uno renuncie a un trabajo por entender que las condiciones laborales no son las mínimas exigibles, porque detrás vendrá otra "profesional" u otro "profesional" que lo aceptará sin problemas. Una profesión se mide por la dignidad de sus componentes y por la unión que demuestran, ¿porqué está más valorada la profesión de arquitecto que la de político?. Si no conservamos las dosis mínimas de solidaridad y de compañerismo, no podremos conseguir que nos traten con la dignidad que merecemos.

En conclusión, actualmente el movimiento asociativo juega un papel fundamental en el desarrollo de la profesión, su normalización y la estabilidad de sus procesos formativos. Es por ello, que la participación de los ILS's es fundamental, no sólo en inscripciones a las Asociaciones, sino en el apoyo, implicación y refuerzo que todas necesitan.

Somos imprescindibles en el crecimiento de la interpretación de la LSE en España y no olvidemos, que también somos responsables en parte del rumbo que la formación y la profesión está tomando.

Por ello, desde aquí os instamos a crecer como intérpretes con los INTÉRPRETES y a fomentar éxitos y beneficios comunes.

# 12:30-12:50 h. Comunicación 7: Revisión de los conocimientos técnicos de los Intérpretes de Lengua de Signos

Pirkko Selin-Grönlund; Finnish Association of the Deaf. Helsinki (Finland)

Nos conocimos hace ocho años en Brisbane. Por aquellos entonces me ocupaban los problemas de los estudiantes sordos, y estudiaba formas de apoyo mutuo a intérpretes. Los estudiantes sordos tuvieron el mismo equipo de intérpretes -formado por cinco miembros- durante años, de modo que se las ingeniaron para desarrollar distintas maneras de cooperación. Los intérpretes trabajaban con ahínco para entender cada signo sin problemas, y examinaban posibles vías para crear nuevos signos para definir conceptos que aún no existían, y así poder captar la lengua y contenido de las unidades didácticas.

Desde entonces, estos estudiantes a los que hacemos mención han crecido, y trabajan en distintas áreas profesionales valiéndose de intérpretes para ello. Por desgracia, es atípico contar con un equipo de intérpretes en tu lugar de trabajo en Finlandia. Es complicado que ese intérprete sea siempre la misma persona, ya que los intérpretes van y vienen. Asimismo, el mundo laboral ha cambiado de forma radical, al igual que el trabajo de las personas sordas. Los intérpretes, por su parte, están afrontando problemas más difíciles que en el pasado: deben amoldarse a los cambios del mundo laboral y a la evolución de unas lenguas que también cambian.

Siguiendo los pasos de Roy y Wadensjö observamos que la investigación en el área de la interpretación está cambiando de enfoque, desde los procesos psicológicos a los temas sociales y de interacción. A su vez, los investigadores que se ocupan de la pericia, consideran el desarrollo profesional un proceso social que conduce a la pericia colectiva.

En esta comunicación ponemos en tela de juicio la definición de "pericia" como conjunto de competencias de un individuo.

Las competencias de los intérpretes de lengua de signos (LS) (así como las de los intérpretes de lenguas orales), a menudo, se describen con una metáfora basada en el paso a paso: un novato sube peldaño a peldaño y cuando llega a la cumbre entonces se le considera un experto. Esta metáfora hace énfasis en el hecho de que para llegar lejos, se empieza desde abajo. Los conocimientos y la competencia del intérprete crecen de forma gradual hasta convertirse en un experto. Se dice que se requiere en torno a diez años para alcanzar ese punto. Por lo general, la gente aquí habla de conocimiento declarativo y conocimiento de procedimiento: un experto sabe QUÉ es importante y CÓMO hacer las cosas. No obstante, esta dicotomía ofrece una visión muy estrecha. Bereiter nos plantea seis clases distintas de conocimiento para la reflexión.

1. El conocimiento estatable es explícito, es decir, hechos en sí, cifras, etc. 2. El conocimiento implícito es lo que aprendemos a través de la experiencia, a menudo llamado conocimiento tácito – es la parte del conocimiento difícil de explicar al resto de la gente. 3. El conocimiento episódico es lo que sabemos sobre cómo ocurren cosas diferentes, a menudo hace referencia a recordar, por ejemplo, cómo se reserva un hotel, comprar un coche, etc. 4. El conocimiento impresionista engloba las emociones e intuiciones que, en mi opinión, son fundamentales para un intérprete. 5. De acuerdo con Bereiter, las cualidades van incluidas en la definición ampliada de conocimiento. No son algo al margen o puramente técnico, puesto que dependen de nuestra cognición. 6. El conocimiento regulador podría compararse al metacognitivo o autorregulador, pero Bereiter dice que va más allá.

Por lo tanto, en dos personas, encontraremos 12 tipos de conocimiento. En tres personas, es decir, el mínimo en un contexto de interpretación, habrá 18 clases de conocimiento en total. En cuatro personas, 24, etc. ¿Es esto lo que el intérprete trata de captar cuando se prepara para entrar en acción? En el marco de un lugar de trabajo, el intérprete puede que cuente con el orden del día de una reunión semanal, y si tiene suerte, le pasarán el libro de actas de la reunión que celebraron la semana anterior, pero ¿qué puede hacer el intérprete? ¿Necesita realmente este material? Lo único que obtendrá será el conocimiento estatable, escrito.

Para un estudio del pasado invierno, entrevisté a tres intérpretes que están contratados por una organización que cuenta con más de 30 miembros sordos entre su personal. También entrevisté a tres intérpretes que trabajan allí con frecuencia. El objetivo del estudio era averiguar las estrategias de interacción que se emplean en este contexto en el que se interpretan reuniones de forma habitual. Mi esquema teórico para el estudio es la teoría de la actividad cultural e histórica y el trabajo de investigación del desarrollo donde la pericia viene definida desde una naturaleza horizontal, además de la dimensión vertical que he descrito con anterioridad. En la pericia horizontal, el experto nunca resuelve el problema por su cuenta, lo que prima es la cooperación con los otros. Esta visión está basada en la naturaleza de la realidad social: toda comunicación se basa en la negociación de los significados.

En mi proyecto de master, los intérpretes hablan de distintos tipos de estrategias que han desarrollado como parte de su experiencia personal, pero el desarrollo más importante no se basa en las estrategias personales. Los esfuerzos conjuntos de los interlocutores e intérpretes también resultaron ser claves. Antes de describir estas estrategias conjuntas, quisiera analizar un episodio de mi información investigativa para mostraros por qué son necesarias las estrategias conjuntas.

Nos encontrábamos en un curso de un día de duración en el lugar de trabajo dirigido a diez empleados. El ponente había enviado a los intérpretes algunos documentos escritos. Los intérpretes se habían preparado como de costumbre: leyendo los documentos por su cuenta y debatiéndolos posteriormente con el resto antes de la reunión. Cinco minutos antes de la hora de comienzo, uno de los intérpretes se acercó al ponente y le pidió que le aclarara una cuestión conceptual concreta del material escrito. A esto, el ponente respondió: "no te preocupes, ya verás como se aclara durante la presentación". El intérprete no insistió. Posteriormente comentó que efectivamente el problema se resolvió de alguna manera durante la presentación.

He estado analizando este episodio en lo relativo al aprendizaje y parece (a mí, al menos, me lo parece) bastante similar al proceso de prepararse para la interpretación. Tanto el aprendizaje como la preparación pueden estudiarse dentro del marco de la adquisición de conocimientos. En este caso, el intérprete primero estudió la documentación escrita por su cuenta, en privado. Antes de la reunión, charló sobre la cuestión con su compañero de equipo sacando a relucir sus propias reflexiones. Acto seguido, tomó una iniciativa con el propósito de cooperar pidiendo al ponente que le aclarara una duda. Dicha iniciativa fue rechazada. Durante la presentación, algunas de las cuestiones problemáticas se resolvieron, que una vez más podría denominarse reflexión personal. No todas las dudas se aclararon, pero la intérprete recurrió a una estrategia para ello.

Esta intérprete sabía utilizar marcadores discursivos en LS durante el proceso interpretativo. Estos marcadores del discurso incluían una micropausa, un movimiento con las cejas o bajar el ritmo al signar. Con estos marcadores, la intérprete creó otra capa comunicativa de interacción junto con la propia comunicación interpretada. Se trataba de una negociación entre la intérprete y los interlocutores sordos en cuanto a la forma y el significado. De este modo las personas sordas podían mostrar una reacción hacia la intérprete: confirmar si el mensaje era comprensible o no, corregir la forma de un signo, rellenar un signo o pedir una aclaración de ser necesario. El proceso interpretativo no se veía interrumpido porque esta reacción llegaba a la intérprete de forma sutil; la negociación era muy discreta. En el proceso de sonorización, los intérpretes se valían de los marcadores prosódicos del finés hablado, de modo que los interlocutores oyentes pudieran contribuir, y así lo hicieron.

Lo que más destaca en este caso es el valor de la intérprete. No dudó en mostrar su incertidumbre sobre el contenido del mensaje. En aras de la calidad interpretativa invitó a los interlocutores a cooperar. Para lograrlo, tuvo que mostrar en público su capacidad de aprendizaje, algo que no es justo, pues estamos acostumbrados a pensar que nuestro proceso de aprendizaje es privado. De hecho, por lo general, sólo permitimos que sean nuestros profesores quienes evalúen los resultados de nuestro proceso de aprendizaje. No obstante, para un intérprete de LS las opciones son guardarse sus dudas y mantener la fachada o negociar el significado ad hoc de un mensaje con los interlocutores, invitándoles a sacar a relucir su conocimiento de la materia.

Con esto, no estoy criticando en lo más mínimo el proceso de preparación de los intérpretes. Hicieron todo lo que estaba en sus manos. Nadie es capaz de dominar todos los conceptos de un tema ni todos los términos específicos de las personas que pertenecen a una organización determinada, así que ¿por qué debería ser un intérprete la excepción a la regla? En este caso, los interlocutores se sentían en la responsabilidad de contribuir y mejorar la comunicación. Lo que destaca aquí, es que

nadie estaba en una posición central controlando el flujo comunicativo. Se podía definir como una red que mi profesor Engeström denomina "knotworking" (red de nudos): los expertos se asocian formando un nudo. Su objetivo es resolver un problema y las responsabilidades se distribuyen según el área en que estén especializados. Una vez resuelto el problema, el nudo se deshace.

También es destacable la similitud con la interpretación comunitaria: reuniéndonos, haciendo un nudo, debatiendo, para después deshacer el nudo y seguir con el proceso. Para todos nosotros, es todo un reto crear las estrategias conjuntas (las iniciativas de cooperación, y la negociación de la forma y significado del mensaje) que son ejemplo de trabajo de práctica local en el resto de los lugares de trabajo. Son ejemplos de la pericia horizontal.

Las estrategias conjuntas son de gran importancia para el intérprete, que a su vez, está tratando de lidiar con todas las clases de conocimiento que los interlocutores arrastran al proceso comunicativo. Las estrategias también son de una enorme importancia para todos los interlocutores: estas estrategias abren un camino para observar qué ocurre. Es una cuestión sobre el poder del intérprete.

## SIG Empresariado Sordo

Presidente Nacional: Miguel Jiménez Presidente Internacional: Valery Rukhledev

Aumenta el número de personas sordas que apuestan por desarrollar una actividad profesional autónoma, siendo ellos los propios empresarios. Quienes lo han logrado contarán sus experiencias y compartirán las mejores estrategias para desarrollar con éxito un proyecto empresarial.

### Comunicaciones

Martes 17 de Julio 17:45-19:05 h. SALA 4

17:45- 18:05 h. Comunicación 1: Programas de Microcréditos para las Mujeres Sordas de los Países en Vías de Desarrollo: Un Modelo Ascendente.

Khadijat Rashid; Gallaudet University. Washington (EEUU).

#### Introducción

En diciembre de 2006, Muhammed Yunus de Bangladesh fue condecorado con el Premio Nobel de la Paz junto con el Grameen Bank. El mayor de sus logros fue el establecimiento del Grameen Bank, fundado con el objetivo de proporcionar créditos a personas pobres de Bangladesh. El Comité del Premio Nobel reconoció, como Yunus explicó en su discurso de aceptación, que la pobreza es una amenaza para la paz... La frustración, la hostilidad y el odio que genera la pobreza extrema no son compatibles con la paz en ninguna sociedad. Para construir una paz duradera, debemos encontrar la forma de proporcionar oportunidades para que las personas puedan vivir una vida decente.

La provisión de microcréditos se basa en la premisa de que el acceso a un crédito ayuda a las personas a construir 'vidas decentes' y las capacita para participar en el orden social, político y económico de un país. Los microcréditos proporcionan acceso a servicios financieros, especialmente a préstamos y programas de ahorro, a aquellas personas, normalmente mujeres, que de otro modo quedarían excluidas del sistema financiero tradicional de sus países o sociedades. Al proporcionar estos servicios a los pobres, las organizaciones de microcréditos generalmente se diferencian de los modelos bancarios tradicionales en el tipo de préstamos que emiten, en las personas a las que prestan sus servicios, en el método de devolución y los requisitos que exigen.

#### El modelo de microcréditos

En una situación ideal, el cliente ya tendría cierta cantidad de dinero en su cuenta pero necesita pedir un crédito para adquirir un bien específico como una casa o un coche, o para satisfacer necesidades temporales de liquidez. El banco comprueba la solvencia del cliente, su renta e historial crediticio para asegurarse de que el cliente es capaz de devolver el préstamo. Si todo está al orden, el cliente hipoteca un bien de suficiente valor, como la propia casa o el coche, y acuerda pagar una cierta cantidad de intereses durante el periodo del préstamo acordado entre el solicitante y el banco. Ambas partes firman entonces los documentos para confirmar los detalles. El solicitante del préstamo realiza pagos regulares al banco, normalmente de igual cantidad, compuestos tanto de capital principal como de los intereses, durante el periodo acordado hasta que la deuda queda saldada y la transacción terminada.

Este modelo es, por lo general, satisfactorio para las personas que participan en el sistema económico formal, que tienen solvencia económica, bienes para cubrir el préstamo, o que pueden conseguir a alguien con esas características como aval. Pero en los países en vías de desarrollo y especialmente entre las personas sordas, ¿cuántos podrían satisfacer estos requisitos? Aquí es donde entra en acción el modelo alternativo de los microcréditos para obtener un préstamo. De hecho, los microcréditos se destinan a las personas en se encuentran en el escalafón más bajo, a los pobres de solemnidad, a aquéllos a quienes los bancos ignoran porque no son buenas apuestas monetarias, no tienen trabajo estable ni participan en la vida económica de las estructuras formales, ni pueden tampoco proporcionar bienes en el que los bancos se respalden a cambio de los créditos. Estas son las personas a las que las instituciones de microcréditos prestan dinero. Y, curiosamente, a pesar de lo que parecería que iba a ser una plétora de negativas por parte de los solicitantes, las tasas de devolución en los programas de microcréditos en todo el mundo tiende a ser superior al 95%

58; Countdown 2005: The Newsletter of the Microcredit Summit Campaign. http://www.microcreditsummit.org/newsletter/best1.htm).

Aunque los programas de microcréditos varían de país a país, el sistema se basa en la idea de que las personas pobres merecen nuestra confianza y de que son pobres porque carecen de oportunidades o acceso a créditos, no porque les falte inteligencia, creatividad o conocimientos. Los programas de microcréditos intentan asegurar el éxito de los solicitantes haciendo que todo el proceso de obtención del préstamo sea más sencillo para ellos, educando a los solicitantes y brindándoles el apoyo necesario para que puedan devolver el préstamo. Se parte de un absoluto respecto hacia los solicitantes, lo que les ayuda a respetarse y valorarse a sí mismos, algo que la mayoría de ellos nunca habían sentido dada la marginación de su situación social. La mayoría de los programas de microcréditos se centran en mujeres por tres razones principales: Suelen ser el segmento más oprimido de la sociedad; tienden a ser más responsables en el empleo de microcréditos obtenidos para fines económicos y productivos; y aseguran que el dinero prestado es devuelto.

La estructura de los microcréditos es muy simple: la práctica normal es organizar un grupo elegido por ellas mismas de cinco a nueve mujeres que siguen turnos para solicitar el préstamo. Dependiendo del país, las mujeres pueden o no tener estudios. La falta de estudios no es un impedimento para obtener el préstamo. Antes de que un miembro del grupo sea elegible para pedir el préstamo, todos los miembros han de comprometerse a asistir a talleres de orientación, donde aprenderán cómo funciona el programa, además de otras cuestiones sobre independencia financiera. Los talleres tienen lugar en la fecha y lugar apropiado para todas las mujeres. Una vez que las mujeres entienden el programa de préstamos y se comprometen a seguir las reglas, se permite al primer miembro del grupo solicitar un préstamo. Estos préstamos son generalmente bajos (de ahí que se denominen microcréditos) e incorporan intereses puesto que no son una obra de caridad sino una propuesta comercial. El periodo de devolución suele ser de un año, aunque pueden variar y la mujer puede hacer un pago en cualquier momento, incluyendo el pago del importe total antes de la fecha de vencimiento para ahorrar intereses. Las cantidades del préstamo varían desde los 20\$ a los 200\$, pero raramente sobrepasan los 500\$ y la devolución comienza inmediatamente. No obstante, los pagos pueden ser de cualquier importe que resulte cómodo para la mujer en ese momento. No hay revisiones de crédito, requisitos de ingresos ni exigencias de aval de ningún tipo. Por lo general, sólo hay un formulario sencillo que el solicitante tiene que firmar, donde se detalla el importe y los datos del préstamo. Si una mujer no puede leer o escribir, sólo tiene que firmar con su huella digital en el formulario, o bien el banco le enseñará a escribir su nombre.

Una vez que el primer miembro de grupo ha recibido el préstamo y comienza su devolución regular, otros miembros pasan a ser también elegibles, normalmente al cabo de uno o dos meses. El primer miembro no necesita terminar de devolver el préstamo antes de que otro miembro pueda obtener uno, aunque el último miembro no puede obtener un préstamo hasta que el primer miembro haya terminado de pagarlo. En esencia, un sistema de este tipo funciona gracias a la presión del grupo o a sanciones sociales más que mediante bienes como avales. Las mujeres seleccionan sólo a los miembros de su grupo que saben que son fiables y que pagarán la deuda, lo que por sí mismo reduce las posibilidades de fracaso. Si un miembro del grupo muestra una posibilidad de fallo debido tal vez a una enfermedad o a un desastre natural, los otros miembros del grupo pueden intervenir para ayudarla porque, de otro modo, saben que no podrán solicitar sus préstamos. Los miembros de grupos solicitantes se apoyan unos a otros, se dan consejos y se animan.

¿En qué gastan el dinero la mujeres que reciben esos préstamos? La mayoría usan el dinero en emprender un pequeño negocio o proyecto productivo como una granja o artesanía, cuyas ganancias proporcionan comida, ropa y un techo para esas familias. A medida que el proyecto crece, la cantidad de mujeres elegibles para los préstamos crece también, y las ganancias de las mujeres benefician a la comunidad, ya que los ingresos se gastan en la región. Para la mayoría de estas mujeres, las ganancias obtenidas de estos proyectos suponen la primera vez que ganan dinero mediante su propio esfuerzo o que contribuyen de una forma productiva al beneficio de su comunidad.

La mayor parte de los programas de microcréditos se llevan a cabo por organizaciones sin ánimo de lucro, o bancos pequeños patrocinados por el estado o la comunidad. Ya que la mayoría de los solicitantes son muy pobres, sin estudios o ambas cosas, esta iniciativa requiere más trabajo que capital, y personal con amplios conocimientos. Los miembros del personal no necesariamente tienen que tener estudios superiores, una educación secundaria es suficiente. Pero han de poseer habilidades sociales y comunicativas muy sólidas, y una actitud de respecto a sus clientes, ya que trabajarán ampliamente con los grupos solicitantes, a los que explicarán los procedimientos, los procesos y ayudarán a solucionar los problemas. Dependiendo de la sociedad o del país, el personal debería estar compuesto de mujeres en su mayor parte ya que tendrán que tratar con otras mujeres.

Los programas de microcréditos han sido muy aplaudidos tanto en países desarrollado como en vías de desarrollo porque representan un nuevo enfoque para luchar contra la pobreza. No se trata de una donación ni están basados en el modelo de ayuda tradicional, sino que ayudan a las personas a ayudarse a sí mismas facilitando los flujos de consumo e ingresos e incrementando su liquidez. Fomentan la creatividad y la independencia por parte de los receptores, al tiempo que premian a quienes proporcionan los préstamos mediante los intereses ganados. De este modo todos se benefician: las mujeres, su comunidad, el prestamista y el país, que ha incrementado sus contribuyentes.

#### Solicitar el modelo de microcréditos para mujeres sordas de países en desarrollo: Una propuesta

Es un hecho aceptado que las personas sordas o con una incapacidad de países en vías de desarrollo pertenecen a los grupos más pobres. Son muchas las causas de esta pobreza, intensificada en gran medida por la discriminación y la falta de acceso a préstamos, trabajos y oportunidades. Rene Bonnel del Banco Mundial, ha identificado a las personas pobres (incluyendo personas sordas) como sujetos particularmente vulnerables a la pobreza y a la falta de acceso a la vida económica de sus países, aunque por lo general se consideran 'invisibles' y sólo el 1-3% de la población en la mayoría de las encuestas realizadas en países en desarrollo (Bonnel, 2004). Para Bonnel, una parte importante del grupo de personas con discapacidad puede trabajar o contribuir al desarrollo de sus países. Sin embargo, es necesario tratar algunos de los obstáculos que impiden su acceso al empleo y a vidas normales. Estos obstáculos incluyen exclusión de la riqueza y un acceso pobre al desarrollo de capital humano además de exclusión social.

Estos son algunos de los factores contra los que luchan los microcréditos. Un programa de microcréditos implementado y dirigido por personas sordas en la mayoría de los países en desarrollo llegaría muy lejos al incluir a los grupos más vulnerables de este colectivo, mujeres pobres de países en desarrollo. También ayudaría a desarrollar su capital humano, reforzar y enriquecer a las personas sordas de estos países.

¿Cómo funciona este programa? Imagino una subvención inicial del Banco Mundial, la Agencia Americana para el Desarrollo Internacional o una organización similar de otros países desarrollados

como Suecia o Noruega, o incluso del Grameen Bank, que originó el sistema de los microcréditos. Esta subvención, que no tiene que ser una suma muy elevada, se ofrecería a la Asociación Nacional de Personas Sordas que represente a un país en desarrollo. Para asegurar que las personas sordas se responsabilicen del proceso, la subvención original podría estructurarse de tal modo que sólo las organizaciones miembro de la Federación Mundial de la Personas Sordas fueran elegibles para solicitarla. Esto garantizaría que cualquier organización que obtuviera un préstamo fuera dirigida por personas sordas.

La Asociación Nacional de Personas Sordas en todos los países que obtuvieran una subvención configuraría sus programas como se describe arriba. Un miembro de la organización podría dedicarse a dirigirla y establecer oficinas en todas las regiones, estados y provincias donde las Asociación tenga representación. El personal a cargo de estas oficinas tendría que ser de confianza y comprometido para recibir formación sobre el proceso de los microcréditos antes de que el programa comience a funcionar en el país. A su vez, cada estado o provincia podría abrir otras oficinas en todas las áreas locales. El objetivo principal sería informar a las mujeres sordas de esta oportunidad y animarlas a que la aprovechen.

Creo que un programa así sería un éxito en las comunidades de personas sordas por las mismas razones que lo ha sido en otras comunidades, especialmente si está estructurado de forma similar. De hecho, puede tener incluso más éxito en las comunidades de personas sordas, dada la estrecha naturaleza de las interacciones entre las personas sordas de una misma comunidad. Gracias a este tipo de relación, los miembros de la comunidad no desearían decepcionar a los otros miembros del grupo solicitante o avergonzar a uno de ellos, lo que evitaría en gran medida comportamientos delictivos y animaría a tasas de devolución más altas. Y lo mejor de todo, las mujeres sordas que posiblemente hayan sido tratadas como la capa más baja de sus comunidades, ganarían autoestima al darse cuenta de que pueden tener derecho a préstamos y pagar sus deudas conforme suben los ingresos. Esa es, creo, la promesa y la meta de los microcréditos. Quiero terminar con una última cita del Nobel Muhammed Yunus:

Todo ser humano viene a este mundo preparado para no sólo cuidarse a sí mismo sino también para contribuir a aumentar el bienestar de todos. Algunos tienen la oportunidad de explotar su potencial hasta cierto límite, pero muchos otros, durante el transcurso de sus vidas, no pueden desarrollar el maravilloso don con el que nacieron. Mueren sin haber sido descubiertos y el mundo nunca llega a aprovechar su creatividad y contribución. Todo lo que se necesita para sacar a estas personas de la pobreza es la creación de un entorno que los apoye y capacite. Una vez que los pobres puedan dar rienda suelta a su energía y creatividad, la pobreza desaparecerá rápidamente. Unamos nuestras manos y ofrezcamos a todos los seres humanos la oportunidad que se merecen para que su energía y creatividad vuelen libres.

(Yunus, Discurso del Nobel, 10 diciembre, 2006).

#### 18:15-18:35 h. Comunicación 2: Dotar de un Servicio de Empleo Cualitativo.

Lianna Kennedy; Deaf Association NZ. Norte de Palmerston (Nueva Zelanda)

### "Pasado, presente y futuro".

Declaración de una visión - "Pleno acceso y participación de las personas sordas en Aotearoa\*, Nueva Zelanda".

[N. de T. "Aotearoa" es la palabra utilizada en lengua maorí para referirse al país de Nueva Zelanda]

#### **Nuestras sucursales**

Sonas

Somos una organización sin afán de lucro. En 2005, echó a andar en nuestra sucursal de Auckland nuestro Servicio de Búsqueda de Empleo; desde entonces este servicio ha ido creciendo a gran ritmo y, en la actualidad, se ofrece en 11 oficinas repartidas por toda Nueva Zelanda. Además, estamos contratados por el Ministerio de Asuntos Sociales.

Las principales ciudades neozelandesas: Auckland, Wellington y Christchurch, cuentan con colegios

para sordos con alojamiento en forma de apartamentos para proporcionar a los estudiantes sordos no sólo una formación, sino la capacidad de vivir su vida y ser independientes. Algunos de los estudiantes que acudieron a estos centros internados tienen a quedarse en la región donde han estudiado al estar más familiarizados con los alrededores, nuevos amigos, acceso a servicios que precisan ayuda ya sea en la búsqueda de empleo, coordinación de servicios y reserva de un intérprete.

#### **Pasado**

Cuando las personas sordas buscan empleo a través de otros proveedores de servicios, auto-ayuda etc., se encuentran con la barrera de no obtener acceso pleno a toda la información, sin poder contar con intérpretes o gente que les ayude y por ende haciendo sentir a las personas sordas que no se ha comunicado tan bien como les habría gustado. Los servicios restantes no eran totalmente conscientes de la cultura de las personas sordas y, por tanto, incapaces de ayudar a las personas sordas en su búsqueda de empleo.

#### **Presente**

Al prestar este servicio a las personas sordas hemos contribuido a que aquellos en busca de empleo se sientan más cómodos con el entorno. Los servicios que proporcionamos han contribuido a que se sientan más seguros de sí mismos, a aumentar su autoestima y a que tengan una mayor motivación por encontrar trabajo. Además, las posibilidades de encontrar empleo en el área deseada aumentan si tienen en su poder toda la información disponible.

El servicio, tal y como es hoy día, ha obtenido excelentes resultados y ha evolucionado hasta convertirse en un servicio único que satisface las necesidades laborales de los solicitantes de empleo. Hemos observado un crecimiento constante al expandir nuestro servicio a escala nacional para atender las necesidades de nuestra comunidad sorda en busca de empleo. Nuestra base de datos compuesta por miembros de la comunidad ha aumentado y muestra una demanda cada vez mayor de este servicio. Sin embargo, no hemos conseguido alcanzar todas las metas que nos hemos propuesto.

#### Servicio holístico

La Asociación de Personas Sordas de Nueva Zelanda presta un servicio holístico. Cuando un usuario se reúne con un Coordinador de Servicios – necesita una evaluación que determine que su miembro de la comunidad está buscando empleo de forma activa, presupuestando ayudas a la vivienda y un despertador nuevo. Una vez el Coordinador comprueba que el cliente está buscando trabajo activamente, se les remite a los Orientadores Laborales, con quien tiene una entrevista y comienza el proceso de búsqueda si/cuando el miembro de la comunidad está preparado para trabajar. Consideramos que esta parte del servicio aumenta las posibilidades de que el miembro de la comunidad en cuestión conserve su empleo.

#### Dirigido por personas sordas a personas sordas

La Asociación de Personas Sordas de Nueva Zelanda es la única organización de servicios a escala nacional en el país que preste estos servicios a personas sordas. También es la única organización de personas con discapacidad que está dirigida en su totalidad por usuarios (miembros de la comunidad sorda). Sus miembros directivos son elegidos por la comunidad y el personas son el vivo reflejo de nuestra base de usuarios; nuestros orientadores laborales han pasados por las mismas situaciones al acceder a un empleo en el pasado y son los más indicados para ofrecer soluciones a los problemas con que las personas sordas puedan toparse.

#### Club de empleo

La filosofía del club de empleo gira entorno a la idea de ayudarte a ti mismo para, al mismo tiempo, ayudar a los demás, y así motivar a los usuarios, sensibilizando a los usuarios de los servicios y recursos que están a su alcance en la búsqueda de empleo. Nos centramos en la información recogida por la comunidad acerca de lo que necesitan saber sobre un club de empleo. Las personas sordas, a menudo, se pierden información clave que otros dan por sentado. Algunas de estas cuestiones suelen ser:

El derecho laboral – con frecuencia no se len explican adecuadamente a las personas sordas, y estos dan por hecho que el empresario está actuando de buena fe.

Servicio de cuidado de niños – muchos de nuestros usuarios son madres que ser reincorporan al mundo laboral después de un largo periodo de inactividad y no cuentan con los medios para cuidar de sus hijos mientras trabajan.

Cómo venderte bien – aprovechar la experiencia de trabajos anteriores (reconocer las habilidades que tenga un miembro de la comunidad, subir la autoestima).

Recursos de ayuda disponibles (papel de intermediarios laborales, orientadores laborales)

Cómo valerse de un intérprete de forma eficaz en una entrevista.

Derechos y deberes de los usuarios.

Utilizar un intérprete para llamar en frío y tratar de hacer un sondeo de posibles empleos.

#### Club de empleo

Pedimos a oradores invitados que traten temas importantes – indicar a los usuarios cómo vestirse para una entrevista, contratos laborales, revistas semanales de empleo, anuncios de empleo.

La eficacia del club de empleo está consolidada como lo demuestra la colocación de solicitantes que asistieron al club. Los miembros de la comunidad se someten a una encuesta antes y después referente a la necesidad que pueden tener al asistir al club.

Este club de empleo anima a los miembros de la comunidad sorda a que lleven a cabo su propia búsqueda y que se sean responsables de sus propios objetivos – utilizando contactos, la red de trabajo, haciendo búsquedas de empleo, llamando personalmente o mediante la red de empleo Workbridge.

#### Trabajo en la red

El trabajo en red ha sido descrito como la herramienta de trabajo más común en el mercado de los negocios, y hasta un 87% de las transacciones de estos están asociadas a un buen funcionamiento del trabajo en red.

El trabajo en red es la clave a la hora de lograr colocaciones. Se ocupa de la parte más difícil de un trabajo. "El trabajo en red consiste en dar". Hay personas en la comunidad que quieren ayudar – beneficios compartidos – una base de clientes cada vez mayor – está demostrado que la gente prefiere hacer negocios con empresas que emplean a personas con discapacidad.

El trabajo en red es la clave para una búsqueda de empleo satisfactoria. Creando vínculos – siempre tratando de dar al menos tanto como recibas. Incrementando de paso tu relación de contactos para futuras referencias.

#### Prestación del servicio

12 sucursales – nuevos programas de formación y orientación

Mantén contacto vía correo electrónico, videoconferencias, relay y teléfono de texto.

Taller anual – formación, creación de equipos, debates profesionales con colegas.

Proporcionar un excelente servicio a la comunidad sorda de manera profesional

Colaborar con organizaciones para que sean accesibles para empleados sordos.

Seguimiento y control del lugar de trabajo.

Prestación de un servicio constante a través de nuestra organización y mantenimiento de el mismo nivel de servicio para toda la comunidad de miembros repartidos por Nueva Zelanda.

4 de cada 12 orientadores laborales son sordos - los solicitantes de empleo sordos son capaces de

establecer rápidamente una buena relación con los orientadores sordos, puesto que están familiarizados con su cultura, entienden la Lengua de Signos de Nueva Zelanda, y son capaces de calcular sus fortalezas y ayudarles en la búsqueda de empleo.

Proporcionándoles pleno acceso para permitirles que sean independientes es la búsqueda de empleo, reciclándoles y mejorando su autoestima hacia una actitud positiva.

Colaborar con las organizaciones para que sean accesibles para trabajadores sordos; para reducir las preocupaciones de los empresarios, les ayudamos cumpliendo con los requisitos de comunicación y los peligros y seguridad laboral, así como sugiriendo las adaptaciones necesarias para los empleados sordos.

Asistencia post-ocupacional tanto para el empleado como para el empresario, para favorecer una transición progresiva para ambas partes.

Esto ha resuelto muchas preocupaciones de empresarios, ya que es uno de los mayores quebraderos de cabeza que se presentan al hablar de la incorporación de un trabajador sordo.

#### Cursos para empleados de concienciación en torno a cuestiones sordas

Disponible para una serie de organizaciones en Nueva Zelanda.

Se puede llevar a cabo en un contexto más o menos formal, dependiendo del tamaño del equipo o de la compañía.

Proporciona estrategias y comportamientos sencillos en favor de la comunicación.

Introducción a la Lengua de Signos de Nueva Zelanda – trabajo con intérpretes.

Esto demuestra la posibilidad de crear entornos respetuosos con la realidad sorda.

Reseña sobre la historia sorda en el mundo y en Nueva Zelanda.

#### **Empresarios**

Un encargado comentó: "¡estos chicos son unos fenómenos!", y prosiguió diciendo que los empleados sordos "contribuían muy positivamente" y "no planteaban problema alguno". "La posibles dificultades que pudiéramos encontrarnos en un principio, terminan por recompensarte a largo plazo, creas un vínculo más estrecho y un mejor empleado". "Es un trabajador increíble, aporta muchísimo, se esfuerza y cumple con su trabajo". "¡Es la leche!" "Es una trabajadora entusiasmada, motivada y trabajadora".

Pregunta al público: "¿cuál es el mejor comentario que un empresario puede hacer después de haber contratado a alguien?"

"Una buena respuesta sería: ¿dónde podemos encontrar otro igual?"

#### **Futuro**

Las personas sordas aspiran al acceso pleno y a la participación en la vida laboral. La meta de una persona sorda es conseguir un trabajo que ella pueda elegir, relacionado con su formación y su capacidad. Las personas sordas quieren contar con los mismos derechos y facilidades que el resto de personas que busca un empleo.

El Servicio de Búsqueda de Empleo de la Asociación de Personas Sordas aspira a convertirse en la primera opción en materia de búsqueda de empleo de las personas sordas.

Empleo abierto: "hacemos nuestro trabajo muy bien, animamos a los empresarios a que brinden las mismas oportunidades e incluyan a las personas sordas en sus plantillas, y nosotros les facilitaremos ayuda siempre que sea necesario o lo precisen".

Salarios y ventajas: nos aseguramos de que los miembros de nuestra comunidad reciban salarios apropiados, al igual que sus colegas oyentes.

Ante todo la colocación: integramos a los miembros de la comunidad en el mundo laboral, dando por sentado que están preparados para trabajar y cuentan con la motivación necesaria.

Integración: todos nuestros clientes gozas de igualdad de oportunidades.

Apoyo individualizado permanente: contamos con un plan de servicio que garantiza que atendamos las necesidades de los usuarios y que les apoyemos en función de sus necesidades.

Alternativas y desarrollo profesional: ofrecemos programas profesionales personalizados con sueños y objetivos en mente, de manera que la planificación profesional reciba la atención necesaria. Este proceso dota a las personas sordas de una oportunidad para reflexionar y decidir a qué se quieren dedicar. Además, esto les hace mejorar su autoestima progresivamente y volverse independientes para poder alcanzar sus metas profesionales.

# 18:45-19:05 h. Comunicación 3: Organización para los audífonos sostenibles que funcionan con energía solar.

Howard Weinstein; Aurora Affordable Hearing Trust. Santo Amaro (Brasil)

Desarrollando tecnologías prácticas para una región en la cual se van a generar oportunidades de empleo, ofreciendo cursos apropiados de formación técnica y programas educativos, uno puede crear una empresa profesional sostenible, gestionada por personas sordas. Un fantástico impacto es que además también se puede modificar la forma en cómo la sociedad ve las facultades de las personas con discapacidad en general, y de las personas sordas en particular.

Ello fue originalmente llevado a cabo en una zona rural de Botswana, y ahora se está poniendo en práctica en Brasil, cuando desarrollamos el primer audífono que obtiene su energía de manera solar y de bajo coste.

La OMS estima que 250 millones de personas, o lo que es lo mismo, un 4,2% de toda la población del planeta, poseen algún tipo de discapacidad auditiva. La prevalencia en los países en desarrollo varía del 5 al 9% de la población (Brasil 6,8%, India 6,0%, Indonesia 5,0%, Nigeria 6,2%, Myanmar (Birmania) 8,0%, Sri Lanka 9,0%). Como respuesta a este hecho, la OMS creó un grupo de trabajo para tratar de reducir los costes de los audífonos, y para facilitar el acceso a éstos en los países en desarrollo.

También, de acuerdo con la OMS, 30 millones de personas al año requieren audífonos, dos tercios de ellas en países en vías de desarrollo. Se estima que aproximadamente seis millones de audífonos son fabricados al año, pero sólo el 12% de estos acaban llegando a los países en vías de desarrollo (OMS 2001).

Las seis principales compañías fabricantes de estos dispositivos controlan el 90% del mercado de estos productos a nivel mundial, concentradas principalmente en Norteamérica y Europa (ENT News vol.10, pág 3, 2001). Incluso si los audífonos fueran más equitativamente distribuidos, estos sólo cubrirían el 20% de las necesidades anuales mundiales. Los audífonos estándar de hoy en día, vendidos principalmente por estas corporaciones multinacionales, se venden a un precio de 500 dólares estadounidenses o superior.

Estos audífonos son vendidos a miembros pudientes de la sociedad, o aquellos que están cubiertos por la seguridad social de los gobiernos o por las aseguradoras privadas. El problema en los países en vías de desarrollo no es tan sólo el precio de los audífonos en sí, sino en la asequibilidad y el acceso a las pilas para que estos funcionen. Una batería estándar de nº 13 o nº 675, que son las que se emplea en el 99% de todos los audífonos, cuesta 1\$ y dura alrededor de una semana. El coste es prohibitivo en los países en desarrollo. Está también el tema de la accesibilidad, ya que estas pilas generalmente se encuentran sólo en las ciudades principales.

La OMS quería unas pilas de bajo coste, recargables y de tamaños de nº 675 y nº 13, ya que en la actualidad cuestan unos 35-50\$ por oído por año, o cerca de 200\$ para la vida media de un audífono. El otro problema es medioambiental, ya que actualmente se desechan 175 millones de pilas estándar de zinc de nº 13 y nº 675 cada año.

Hace 5 años en Botswana se dio origen a una ONG, llamada Godisa.(www.godisa.org). Godisa significa en la lengua local "hacer algo para permitir prosperar al prójimo". La misión principal de Godisa es proporcionar audífonos a bajo coste para los países en desarrollo, siguiendo las directrices de la OMS y para permitir la independización de sus empleados.

De este modo, Godisa modificó un audífono británico analógico de tipo BTE (detrás de la oreja) con el fin de hacerlo recargable, desarrolló la primera batería recargable universal de nº 13 y de nº 675 de bajo coste, no solo para los audífonos de Godisa, sino válida para todos los audífonos. Las baterías reacargables que se han desarrollado, cuestan casi lo mismo que las baterías desechables, pero duran dos o tres años.

Para cargar el audífono y o las baterías recargables, se inventó un cargador de pilas recargables alimentado por enegía solar, en régimen libre de patente. Este cargador solar ha ganado numerosos premios y fue reciente expuesto en el Smithsonian Museum. Todo ello fue completado en el plazo de 9 meses tras el inicio del proyecto, y se hizo sostenible a los tres años. Para conseguir lo arriba expuesto, tuvo que establecerse un proceso empresarial y de fabricación en el cuál se habían de alcanzar los estándares mundiales de producción, mediante la contratación y formación principalmente de mujeres sordas de las áreas rurales.

Los miembros de las comunidades sordas generalmente poseen un mayor nivel de coordinación manual-ocular que el público en general, debido a la destreza adquirida mediante el uso de la lengua de signos. Dicha destreza les hace particularmente adecuados para la manufacturación y ensamblaje de los pequeños componentes que conforman los audífonos. Los empleados son capaces de alcanzar los estándares de calidad mundiales, como se deduce de los resultados de productividad y garantía obtenidos.

En Botswana fue la primera vez en su vida que los jóvenes adultos fueron tenidos en cuenta, ya que hasta entonces eran tan sólo tolerados en la escuela para personas sordas y demasiado frecuentemente ignorados en casa. Hace 5 años, Modesta Nyrienda, una diligente administradora, que procede de una escuela rural para personas sordas en Botswana, y yo mismo comenzamos esta nueva ONG, Godisa.

Inicialmente, todo lo que teníamos era el informe de la OMS, que describía las demandas y necesidades. Modesta y yo bromeábamos con que en aquel momento no sabíamos la diferencia entre un decibelio y un evangelio.

Nuestros objetivos eran; 1) Aportar un audífono de alta calidad empleando la tecnología solar; 2) Ofrecer formación y empleo a los jóvenes sordos, especialmente a las mujeres; 3) Aportar programas de educación para personas sordas sobre el VIH-SIDA, economía en el hogar además de ayudar a cubrir las necesidades y demandas de los empleados sordos; 4) dar a los empleados una sensación de orgullo de poseer algi y poder transferir nuevas habilidades al prójimo; 5) Reducir la dependencia con respecto a las caras baterías desechables. 6) Incrementar las oportunidades de empleo para la persona sorda en la sociedad civil.

Los objetivos arriba descritos fueron todos cumplidos de la siguiente manera.

El primer paso fue la realización de un estudio de mercado para ver si la empresa daría beneficios o pérdidas. Fuimos afortunados de contar con una plétora de información y estudios realizados por la OMS.

En segundo lugar, encontramos colaboradores locales y expertos internacionales para que nos ayudaran con algunos de los requisitos técnicos y para cubrir nuestras necesidades de negocio.

En cualquier negocio, especialmente en una ONG, es importante dar con otras personas, organizaciones y expertos que se quieran involucrar. En la práctica privada, demasiado a menudo cometemos el error de admitir a un socio para suplir nuestra falta de conocimiento. La experiencia me ha enseñado que si careces de la formación técnica necesaria, es mejor que le pagues a alguien más dinero en lugar de convertirlo en socio.

Si es dinero lo que te hace falta, una vez más los bancos y las agencias de fondos tienen el dinero, y el tener un socio que solamente te aporta dinero PODRÍA resolver problemas a corto plazo, pero causarlos a largo plazo. Con el proyecto en Botswana y a partir de la investigación, hallamos los

problemas básicos, que eran la accesibilidad y el poder adquirir las pilas de los audífonos. A través de las investigaciones e informes de la OMS, se vio que las pilas eran el principal problema.

Muy a menudo las ONG internacionales donan audífonos a las escuelas para personas sordas en todo el mundo, pero tras la primera semana de uso, no hay baterías para alimentar los dispositivos.

En segundo lugar, descubrimos que sólo el coste de las pilas para un periodo de tres años sería cercano a los 200\$ estadounidenses, lo que es similar al coste para electricidad o iluminación en las áreas rurales de países en desarrollo.

En otras palabras, prohibitivo.

Desafortunadamente, es bastante probable que el 50% de todos los audífonos donados se queden en la mesa del niño, puesto que no tienen acceso o su familia no puede permitirse el pagar electricidad ni pilas para los audífonos. De manera que nuestro primer objetivo fue desarrollar una pila recargable para el audífono que costaría lo mismo que una pila desechable de zinc, pero que durase 2-3 años.

Buscamos entre los principales fabricantes de pilas en Asia y encontramos a muchos que fabricaban pilas con dimensiones similares a las que necesitábamos. El siguiente principal y muy importante paso para cualquier compañía, especialmente una empresa nueva, es encontrar un proveedor que entienda totalmente quién eres y cuál es tu misión.

Necesitas encontrar un socio-proveedor que apoye tu programa. Un buen proveedor de componentes es tan importante como tu mejor cliente. El siguiente paso era encontrar una manera de recargar de manera barata las pilas de los audífonos.

La energía solar no sólo es gratis, sino generalmente abundante en la mayoría de los países en vías de desarrollo. La tecnología actual está bastante avanzada y no es cara. De manera que, con la ayuda de muchos proveedores que se nos unieron, entendimos que nuestra misión era desarrollar unos audífonos alimentados por energía solar y un cargador solar de pilas.

Muchos de estos fabricantes gastaron dinero en desarrollo, prototipos, antes de que tuviéramos algún dinero garantizado. De hecho, es muy útil y altamente recomendable que se haga un prototipo, incluso en madera, si es necesario, antes de pedir avales, fondos y o hipotecas.

Un prototipo hace tu proyecto más realista para el comprador o el socio capitalista del proyecto

Pasamos por tres prototipos distintos antes de llegar al mercado, pero el inversor aceptó se comprometió tras ver l primer prototipo. Además, esta regla se aplica no sólo a los negocios llevados por personas sordas, sino a cualquier negocio.

En un momento dado, se para el estudio de ingeniería y se pasa a la primera generación de tu producto, o de lo contrario este proceso nunca terminaría e irías a la bancarrota antes de haber empezado. Te darás cuenta de que si estás desarrollando un nuevo producto, las ideas, oportunidades y costes son interminables.

Como verás rápidamente, con cualquier producto nuevo, éste costará el doble de lo que pensabas en un principio, y te llevará el doble de tiempo de lo estimado el sacarlo a la venta. Asegúrate de tener dinero más que de sobra para comenzar tu negocio, y de tener acceso a más fondos todavía.

Muy pocas organizaciones inversoras o bancos te darán el dinero si tú o tus gestores locales de proyecto no habéis puesto dinero.

Para cargar el audífono solar y/o las baterías recargables, Godisa desarrolló una batería alimentada por energía solar y un cargador para el audífono. Este cargador tiene el tamaño de un pequeño transistor de radio. Funciona de la siguiente manera:

El cargador se pone al lado de una ventana por donde entre la luz del sol.

El sol carga dos pilas recargables AA a través de una célula solar que está en la parte de arriba del cargador.

Tardan de seis a ocho horas en cargarse totalmente las pilas recargables, que permanecen funcionales durante una semana. Por la noche, una o dos veces a la semana, el usuario puede colocar el audífono Aurora y/o las pilas recargables en el cargador solar. Las pilas AA recargables cargan entonces el audífono o las pilas. Uno puede recargar las pilas hasta 300 veces. La duración de la carga y la frecuencia de ésta dependen de la potencia del audífono, y de la frecuencia de uso.

The Efficacy of Solar-Powered Rechargeable Hearing Aid Batteries Presentado por: Erica M. Hansen., publicado en Abril de 2007. Ya disponible en http://www.mediasite.com p=13063

Desarrollar los audífonos fue en realidad la parte más fácil. Tras un poco de investigación, nos asociamos con un pequeño fabricante de audífonos en Inglaterra. El fabricante nos proveería sus audífonos por piezas, enseñándonos a ensamblarlo.

Para sus audífonos y kits añadimos una capa de barniz para evitar la humedad en los componentes, además añadimos a la cubierta exterior de plástico a cada lado de la batería un contacto metálico para que entre en contacto con el cargador solar. Tras un exhaustivo proceso de formación, a nuestros empleados les llevó unos 6 meses reducir la tasa de producto defectuoso de un 15% inicial al estándar industrial del 3%, medido por el analizador de audífonos.

Volvíamos a trabajar en el audífono y no lo enviábamos hasta que éste estuviera perfecto. Dado que éramos nuevos en el mercado de los audífonos, sabíamos que nuestra calidad y servicio al cliente debían ser tan buenos o mejores como los de nuestros competidores.

Con cada pedido regalábamos un 3% de productos gratis, de manera que si había material defectuoso, o si el perro del niño se comió el audífono, o el usuario lo rompía, siempre habría disponible un audífono de repuesto. Además, con el fin de aportar a nuestro producto credibilidad, necesitaríamos un estudio independiente sobre el mismo.

Se realizó un estudio en la Universidad de Copenhage por parte de la audióloga de renombre mundial, Dra. Agnette Parving, que comparó los audífonos de Godisa con los caros audífonos digitales europeos. Concluyó que el audífono de Godisa era comparable en funcionalidad a sus mucho más caros competidores.

'De este modo, un audífono de "baja-tecnología" (Godisa) podía tener utilizarse y dar como resultado beneficios tanto en países desarrollados como en países en desarrollo.'

Finalmente, pudimos vender nuestros audífonos analógicos, con su cargador solar más cuatro pilas recargables por menos de 100 euros, y seguir aún así obteniendo beneficios económicos. Un viejo proverbio comercial dice, una compañía sólo crece tan rápido y se hace tan grande como lo hacen las personas que la componen.

Cada gobierno nacional, organización de ayuda internacional y estoy seguro que el 90% de todos los ponentes en este congreso reconocerán la importancia y necesidad de la educación y formación del personal y empleados. Tenemos en marcha un programa de formación intensiva en Botswana. Algunos de los programas fueron determinados por nuestra necesidad de alcanzar un producto de calidad reconocida en todo el mundo, otros provinieron de los propios empleados a causa de sus propias necesidades u obstáculos que pudieran encontrar al tratar con la sociedad civil.

Recuerdo la primera vez que los empleados obtuvieron su paga. Era realmente el primer salario de sus vidas, y probablemente igual o superior al salario de cualquiera de sus familiares. En lugar de estar emocionados, estaban preocupados porque nunca antes habían ido al banco. De manera que, Modesta y yo les dimos un rápido curso en grupo de economía para el hogar, luego a nivel individual en base a las necesidades y objetivos personales de ellos. Después, esa misma tarde, fuimos todos al banco para permitirles que abrieran sus cuentas corrientes o de ahorro.

Como podrán apreciar, se encontraron con el mismo inconveniente que la mayoría de las personas sordas; es decir, no tener empleados de banca que puedan comunicarse con un cliente sordo. De modo que, de vuelta a nuestra oficina, les pedimos que encontraran una solución. Su respuesta fue la de enseñar la lengua de signos a los empleados del banco. Ahora esta solución requería reunirse con la central de este banco nacional, explicándoles no sólo la situación sino, lo que era más importante, la oportunidad que se le presentaba al banco.

Necesitábamos mostrar al banco que si sus empleados podían comunicarse en lengua de signos, y diseñaban rampas para bancos y cajeros para que pudiera acceder una silla de ruedas, además de dotar a sus cajeros de números braille, entonces podrían atraer a un gran número de clientes y así ganar más dinero. No pedíamos descuentos ni privilegios especiales para las personas con necesidades especiales, sólo accesibilidad, de manera que cualquiera pudiera guardar su dinero e invertirlo en su propio país.

Tras varios meses de diálogo, que incluyeron reuniones con el director del Banco Central de Botswana, uno de los bancos aceptó. Nuestros empleados no sólo enseñaron a los empleados del banco la lengua de signos sino que el propio banco, el FNB, decidió subvencionar el primer diccionario de banca en lengua de signos. En un año, todas sus sucursales eran de tipo accesible y la cantidad de clientes y de beneficios de este banco se incrementaron. (Encuentre la oportunidad en cualquier problema y no se centre en el problema.)

Como antes mencionamos, uno de los objetivos de nuestro proyecto era el disminuir la propagación del VIH, a través de la educación, la dignidad de empleo y el incremento de los ingresos familiares. En Botswana, el 38% de la población son seropositivos para VIH. Generalmente, la tasa para las personas con discapacidad es superior a la media (Lancet). Dado que las personas sordas en Botswana no tienen acceso a los programas educativos sobre el VIH-SIDA que se difunden en la TV o la radio, especialmente cuando se vive en áreas rurales, se podrán suponer lo serio que es tratar con este problema.

Es de imperativa importancia dar al empleado el sentimiento de propiedad, de dignidad; de otro modo ellos no tendrán razones para cuidar de sí mismos. Por tanto, hubimos de solicitar dinero a la Fundación George Soros para iniciar el primer programa educativo sobre el HIV-SIDA para personas sordas e hipoacúsicas, en todo el Sur de África.

Actualmente los empleados desarrollaron el primer diccionario en lengua de signos sobre el VIH-SIDA, e incluso inventaron signos que no existían previamente y que se pueden usar en todo el mundo. El efecto en Godisa a través de un programa de pruebas voluntarias arrojó unas cifras, tras dos años, en las que sólo el 10% de los empleados dieron positivo. Los empleados de Godisa acuden además a otras escuelas para personas sordas para enseñar sobre el VIH-SIDA, en su propia lengua y cultura.

Los límites en infraestructuras en Botswana, sumados a la demanda mundial de audífonos señalada por la OMS, hace necesaria la apertura de más instalaciones en otras partes del mundo. Se le ha pedido a Godisa Technologies Trust por parte de otras ONG en Brasil, México, Jordania y Pakistán que ayude a replicar su programa establecido en Botswana, África. Su misión, como hizo Godisa, será proporcionar audífonos a bajo precio para su región, así como emancipar a sus empleados, que serán personas hipoacúsicas o sordas.

Los patrocinadores locales invertirán tiempo y dinero, y Godisa aportará la tecnología y mano de obra gratis. Los trabajadores sordos de Godisa, que recientemente recibieron el título de profesores de montaje de componentes electrónicos, podrán enseñar a otros trabajadores locales, sordos y/u oyentes, que serán los encargados de ensamblar los productos desarrollados en Botswana.

Qué fantástica noticia del programa de independización de los empleados, la de contar con un programa internacional de formación de persona sorda a persona sorda. El primer proyecto fuera de Botswana está en Brasil, donde actualmente estoy trabajando. Más sobre esto después.

Cada proyecto será independiente y no tendrá ataduras ni responsabilidades financieras con respecto a los demás. Siempre que sea posible y asequible, cada proyecto tratará de contratar tanto equipo técnico, material de oficina y componentes de los mercados locales.

Cada proyecto será puesto en marcha como una operación humanitaria, no lucrativa y sostenible por separado. Los proyectos serán diseñados para ayudar a cubrir la demanda, no sólo en el país de montaje, sino también en un área mayor de ventas. Por ejemplo, Jordania servirá a todo Oriente Medio; Brasil, a toda Latinoamérica.

El programa jordano (a través de otra ONG canadiense, la CISEPO, y su homóloga en Oriente Medio, la MEHA) resulta particularmente emocionante, ya que su mano de obra incluye a jóvenes jordanos, palestinos y adultos israelíes sordos trabajando juntos. Su segunda obligación será como misión pacificadora.

Los otros programas contarán con educación sobre el VIH-SIDA como parte de sus obligaciones. Todos los centros trabajarán juntos y compartirán de manera gratuita todos los avances tecnológicos. Aprovecharemos cualquier recorte de precios y economías de escala a la hora de adquirir cualquier nueva tecnología. La contratación de recursos locales será fomentada con información compartida entre todos los proyectos.

Este proceso ayudará a cada región a llegar a ser sostenible a una velocidad mayor que Godisa. Estas sedes regionales tendrán costes de inicio mucho más bajos, debido a que Godisa ya ha completado la investigación y desarrollo iniciales. Estos costes reducidos, combinados con las lecciones ya aprendidas de los aciertos y errores de Godisa, incrementarán sustancialmente la probabilidad de éxito para estos nuevos proyectos.

En efecto, estamos sentando las bases de un nuevo paradigma en los negocios ya que estamos creando competidores para el proyecto de Botswana y ahora para el proyecto de Brasil. Cada proyecto ayudará a los niños más desfavorecidos en su área de ventas y la región obtendrá audífonos a más bajo coste, lo que permitirá a estos niños poder acudir con normalidad a las escuelas locales. Existen unas pocas escuelas para personas sordas en los países en desarrollo.

El artículo 26 de la Carta de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, establece que 'todo el mundo tiene derecho a la educación'.

Estre proyecto trata de aportar al niño sordo o hipoacúsico un mejor acceso a la educación. Los proyectos también darán independencia y ofrecerán una educación a los empleados sordos. Estos empleados harán de modelos a seguir, para animar a otros empleados o estudiantes sordos de su región.

Godisa ha producido estos resultados gracias a nuestros programas de extensión en Botswana. Estamos orgullosos de mencionar que fue una de las trabajadoras de la cadena de montaje de Godisa (viajando en avión por primera vez) quien presentó nuestra candidatura en una competición internacional de diseño, en lengua de signos, a un grupo de jurados oyentes.

En Brasil, donde actualmente trabajo, hemos desarrollado el primer audífono digital recargable, para cubrir un mayor rango de pérdida auditiva. Las funciones del cargador solar de Botswana fueron además rediseñadas teniendo en cuenta las áreas de Latinoamérica en las que no hay sol durante varias semanas seguidas, debido a la larga estación de lluvias.

Ello beneficiará además a otros países en vías de desarrollo que tienen poca cantidad de sol durante los meses de invierno. El cargador solar actuará como una nueva plataforma para nuevas innovaciones, como en el cargador de teléfono móvil. También estamos trabajando en la primera batería recargable del nº 5, que se usa en los dispositivos cocleares.

Todas las tecnologías han sido compartidas con Botswana y se ofrecerán a cualquier ONG que en el futuro las solicite. El proyecto de Brasil, llamado Aurora, unifica una consolidada tecnología con un acreditado grupo de gestión, y recibe ayuda de la universidad, de los hospitales y de los proveedores que nos apoyan.

Implicar a los proveedores locales, aumentar las fuentes de ingresos locales a partir de estos proveedores es imperativo para el éxito de un programa. El proyecto de Brasil, al igual que el de Botswana, contrató a 10 adultos jóvenes con discapacidad auditiva. Los ingresos de un proyecto de audífonos asequibles son usados para desarrollar nuevas tecnologías y además para la contratación de más personas con discapacidad.

Cuesta alrededor de 250.000\$ estadounidenses comenzar un proyecto, lo cual incluye los programas de educación para personas sordas. Ello teniendo además en cuenta todo el material de oficina y herramientas especiales, un programa triple de formación de técnicos, materias primas, equipo de pruebas de calidad internacional certificado, más el dinero para los primeros 9 meses de salarios, así como todo el inventario, se contempla en esta cifra.

Es extremadamente recomendable que un inversor local sea parte de cualquiera de los programas, y que contribuya al menos con el 20% de dinero, o bien con materiales o servicios. La meta final es un personal formado, educado y emancipado y10 organizaciones sostenibles, mundiales y sin ánimo de lucro.

Los programas de emancipación que comenzaron en Botswana se modificaron en Brasil y pueden ser adaptados para cubrir otras necesidades en otros países, ya que la cultura sorda es diferente de la oyente en cada comunidad, y difiere entre países.

El objetivo es vender dentro de los próximos 5 años más de un millón de audífonos, 2 millones de cargadores solares y 8 millones de pilas. Los cargadores y pilas solares pueden usarse con cualquier audífono que exista.

Nos gustaría ayudar a crear centros de producción en 10 lugares distintos, tener en todo el mundo 500 trabajadores sordos formados directamente y contratados en estos proyectos, más otros 1000 trabajadores indirectos en otras organizaciones

Kahil Gibran dijo una vez; 'Cuando trabajas eres la flauta a través de cuyo corazón los susurros de las horas se convierten en música. Amar la vida a través del trabajo es alcanzar la mayor cercanía posible con el mayor secreto de la vida. Todo trabajo esta vacío a menos que se haga visible el amor.' Soy afortunado por oír cada día el amor a través de los esfuerzos de adultos jóvenes sordos de increíble talento.