

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL LITORAL
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

**Entre “*siempre estuve sola*” y “*tomé coraje y fui a la Asociación*”:
Recuperación de las experiencias de embarazo, parto y crianza de sus hijos de seis madres Sordas de la ciudad de Santa Fe.**

TESISTA: Maribé Ferreyra

ASESORA TEMÁTICA: Indiana Vallejos

SANTA FE-2017

A mi padrino...

AGRADECIMIENTOS

A las seis madres Sordas que me brindaron su tiempo, su predisposición al encuentro, sus experiencias, sin ellas esta investigación no hubiera sido posible.

A las intérpretes, que me ayudaron para llevar adelante el trabajo de campo, y me enseñaron la riqueza del intercambio entre las lenguas.

A Sebastián, por su amabilidad, su mediación, su tiempo, sus explicaciones, y su apoyo.

A Gustavo, por su acompañamiento durante todo este proceso.

A todos, compañeros de la facultad, de la vida que me escucharon, me contuvieron y me alentaron en este recorrido.

A mi familia que siempre estuvo, especialmente a mi mamá, que me acompañó con su fuerza y me ayudó con su francés, en las lecturas y momentos inolvidables que transitamos juntas.

A Indiana, por su paciencia, su tiempo, sus mañanas, tardes y noches leyendo y trabajando a mi lado. Por sus enojos, retos y apuros, por su exigencia constante. Por guiarme y acompañarme no sólo en esta última etapa sino a lo largo de todo el tránsito académico. Por creer en mí, por su confianza, por su amor, por todo.

Contenido

1	ACLARACIONES PRELIMINARES	6
2	INTRODUCCIÓN	8
3	ESTRATEGIA METODOLÓGICA	10
4	ENCUADRE TEORICO	16
4.1	Sujetos de la investigación	16
4.2	Perspectivas teóricas en torno a la sordera	19
4.2.1	Visión biologicista de la sordera	19
4.2.2	Visión socio-antropológica de las Personas Sordas	26
5	DE LA <i>SOLEDAD</i> A LA <i>ASOCIACIÓN</i> . Hallazgos de escuchar manos que hablan.....	35
5.1	Presentación de las entrevistadas	35
5.1.1	Osvaldina.....	35
5.1.2	Eulogia	35
5.1.3	Martina	36
5.1.4	Delfina.....	36
5.1.5	Catalina.....	36
5.1.6	Olivia.....	37
5.2	Construcciones narrativas	37
5.2.1	Siempre fue así. Sobre la naturalización de la opresión	37
5.2.2	Actualmente hay poca integración. Sobre los espacios de participación y encuentro de las personas Sordas	40
5.2.3	Mi mamá no aceptaba que fuera Sorda. Sobre las familias a las que les duele la anormalidad.....	43
5.2.4	Nunca sentí que me hablaran. Sobre el reconocimiento y la comunicación	46
5.2.5	Yo no participaba, no me gustaba. Sobre ser invisible en la consulta médica	49
5.2.6	Es como nosotros adquirimos el conocimiento, el aprendizaje. Sobre la importancia de la Lengua de Señas	50
5.3	Desandar sus relatos	55

5.3.1	Jamás nos hablaron. Las historias de sordera	55
5.3.2	Nunca me explicaron, yo no entendía nada. La estructura del sistema de salud.	62
6	REFLEXIONES FINALES.....	90
7	BIBLIOGRAFÍA.....	94

1 ACLARACIONES PRELIMINARES

En el presente trabajo de investigación pretendo recuperar experiencias de madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe, en relación al cuidado de sí y de sus hijos, en el proceso salud-enfermedad-atención. La recuperación de esas experiencias será una clave para analizar la oferta del sistema de salud en Santa Fe a esta Comunidad.

Para comenzar, es preciso realizar algunas aclaraciones preliminares relativas a la escritura.

En relación a cómo nombrar a los sujetos de la investigación, asumo la modalidad que establece la propia Comunidad Sorda, y respeto sus reglas para nominar, utilizando entonces “sordos” (con minúsculas) para nominar a quienes no son parte de la Comunidad y no hablan Lengua de Señas Argentina (LSA). En cambio, “Sordos” o “persona Sorda” (con mayúsculas) refiere a aquellos que su identidad, cultura y pertenencia se vincula a la Comunidad Sorda (Rey, 2013; Massone,1999).

Respecto a quiénes forman parte de la Comunidad Sorda (CS), existen diferentes posturas. Por un lado, desde una consideración más antigua se sostiene que los que pertenecen a la Comunidad son sólo los Sordos usuarios de la Lengua de Señas (LS), que comparten los valores, creencias y cultura. Por otro lado, desde otra postura más abarcativa, la pertenencia no sólo se referencia a las personas Sordas (usuarias de la LS y que comparten la cultura), sino también otras personas que participan y se comprometen con la Comunidad, como sus familiares (oyentes o Sordos), los profesionales intérpretes, los docentes de las escuelas de Sordos. Es decir, lo que implica ser parte y reconocerse miembro de la CS es compartir la lengua, la cultura, la identidad, y valorarlas, defenderlas y militarlas, con y a través de la Lengua de Señas.

Existe un grupo de personas Sordas que conforman la Comunidad, de los cuales algunos son parte de ASORSAFe¹. La Asociación se presenta como un nexo con las madres Sordas entrevistadas, ya que puedo reconocerla como un punto de acercamiento, lo cual permite y facilita el encuentro con las mujeres.

Entrevistar mujeres Sordas exige hablar LS, para poder hacerlo en su propia lengua. Debido que mi conocimiento de esa lengua es de nivel básico (aunque me dispuse a

¹ Asociación de Sordos de Santa Fe.

mejorarlo mientras comenzaba la investigación) acudí a intérpretes de LSA - Español que posibilitaran el puente comunicacional. La tarea de estas profesionales me permitió apreciar en mayor medida lo producido en las entrevistas, recuperando la filigrana de los intercambios comunicativos.

2 INTRODUCCIÓN

El objeto de estudio de esta tesina son las experiencias de embarazo, parto y crianza de madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe, en relación al cuidado de sí y de sus hijos en el proceso salud-enfermedad-atención.

Los objetivos que me propongo son: conocer y analizar las experiencias de los procesos de embarazo, parto y crianza de sus hijos de las madres Sordas de la Comunidad Sorda en el proceso de salud-enfermedad-atención, en la ciudad de Santa Fe. Además, reconstruir las experiencias de las madres Sordas de la Comunidad de Sorda de Santa Fe, respecto al proceso salud-enfermedad-atención. Recuperar las experiencias de comunicación en el campo de la salud de las madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe. Y, reconstruir, analizar e interpretar la respuesta estatal a este grupo poblacional, desde las perspectivas de las madres Sordas.

El interés en el tema se vincula a distintos momentos que me atravesaron como estudiante a lo largo de la carrera. Cursar la asignatura electiva en la temática de la discapacidad, llevada adelante por el equipo del Proyecto de Extensión (PEIS) “Hacia la autonomía y participación de las personas con discapacidad” (UNL), generó en mi la necesidad de acercarme y conocer más sobre el tema, por lo que me sumé a participar del Proyecto.

Desde el PEIS se trabaja regularmente con la Comunidad Sorda y la Asociación de Sordos de Santa Fe (ASORSAFe), de donde surgió la demanda de recuperar la historia de la Comunidad, aunque era necesario recortar algunas aristas de esa historia (de modo de volverla una tarea acorde a una tesina de grado). En ese momento mi interés por el tema se concreta y comienza el proceso de investigación. Por otra parte, el equipo de extensión trabajó activamente en el diseño y puesta en marcha de la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas (UAPS) en el Hospital J. B. Iturraspe de Santa Fe.

Los distintos encuentros se constituyeron en espacios de reflexión, disparadores de inquietudes, intereses y necesidades que me ayudaron a definir y delimitar el objeto la investigación. Asumí, además, estudiar Lengua de Señas, pero para recuperar las experiencias de las madres Sordas, apelé a intérpretes para facilitar la comunicación y no perder la riqueza de las entrevistas.

Ésta es una investigación exploratoria, que se focaliza en las experiencias de embarazo, parto y crianza de las madres Sordas, procesos que no hayan sido atendidos y acompañados por la UAPS; dejando abierta la posibilidad a otras investigaciones que trabajen en otros recortes relativos a la experiencia de salud de la Comunidad Sorda.

Este trabajo se organiza en distintos apartados: estrategia metodológica, encuadre teórico, resultados, reflexiones finales y bibliografía.

En la **estrategia metodológica**, describo las decisiones, los procedimientos y el proceso de la investigación, que hicieron al trabajo de campo y la recopilación de la información. También doy cuenta de cómo realicé el análisis, y la interpretación de los datos.

En el **encuadre teórico**, defino quiénes son los sujetos de la investigación y desarrollo dos perspectivas comprensión de la sordera: la biologicista y la socio-antropológica; que utilizo para el análisis de la información y la interpretación de los datos.

En los **resultados**, presento brevemente a las seis madres Sordas entrevistadas; para luego desarrollar lo que denomino "construcciones narrativas". Allí recupero el contenido de las entrevistas en primera persona (a partir de la re-escritura del contenido de las entrevistas). También, presento el análisis y tematización de la información obtenida e interpretación de los datos construidos a partir del encuadre teórico asumido.

En las **reflexiones finales**, realizo una recopilación de los puntos principales del trabajo; exponiendo los límites y posibilidades de la investigación, dejando abiertos otros interrogantes para seguir trabajando sobre el tema.

Finalmente, en la **bibliografía**, menciono todos los textos y autores recuperados a lo largo de la investigación.

3 ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El tema de la investigación es el acceso a la salud de la Comunidad Sorda de Santa Fe. El objeto de estudio de esta tesina son las experiencias de embarazo, parto y crianza de madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe, en relación al cuidado de sí y de sus hijos, en el proceso salud-enfermedad-atención.

Los principales interrogantes planteados son,

¿Cómo es el relato de las madres Sordas de sus experiencias respecto del proceso de salud-enfermedad-atención, tanto de ellas como de sus hijos?

¿Qué significa el acceso a la salud para las madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe? ¿Cuáles son sus experiencias de atención en salud?

¿Cómo es la experiencia de atención en salud antes de la existencia de la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas (UAPS)?

¿Cuáles son las experiencias de las madres Sordas en relación a los procesos de embarazo, parto y crianza de sus hijos?

Los objetivos de la tesina son,

- **Objetivo General:**

Conocer y analizar las experiencias de los procesos de embarazo, parto y crianza de sus hijos de las madres Sordas de la Comunidad Sorda en el proceso de salud-enfermedad-atención, en la ciudad de Santa Fe.

- **Objetivos Específicos:**

Reconstruir las experiencias de las madres Sordas de la Comunidad de Sorda de Santa Fe, respecto al proceso salud-enfermedad-atención.

Recuperar las experiencias de comunicación en el campo de la salud de las madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe.

Reconstruir, analizar e interpretar la respuesta estatal a este grupo poblacional, desde las perspectivas de las madres Sordas.

-Fuentes

Las fuentes que motivan la elección del tema se vinculan a distintos momentos que me atravesaron como estudiante a lo largo de la carrera. El cursado de una asignatura electiva en la temática de la discapacidad, llevada adelante por el equipo del Proyecto de Extensión “Hacia la autonomía y participación social de las personas con discapacidad” (UNL), generó en mí la necesidad de acercarme y conocer más sobre el tema, por lo que me sumé a participar del Proyecto.

Distintas instancias se fueron dando en la experiencia como extensionista. Entre otras cuestiones que se abordan desde el Proyecto, se trabaja regularmente con la Comunidad Sorda y la Asociación de Sordos de Santa Fe (ASORSAFe), desde donde surgió la propuesta y demanda de recuperar la historia de la Comunidad. En ese momento mi interés por el tema se concreta y comienza el proceso de investigación, lo cual fue reconfigurándose mientras las actividades se llevaban a cabo.

El equipo de extensión trabajó activamente en el diseño y puesta en marcha de la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas (UAPS) en el Hospital J. B. Iturraspe de Santa Fe. Es decir, desde el proyecto fuimos parte de la “cocina” de la Unidad que se desarrolló con "la Asociación" y "el Hospital". Los distintos encuentros se constituyeron en espacios de reflexión, disparadores de inquietudes, intereses y necesidades que me ayudaron a definir y delimitar el objeto de la investigación. Aunque el desarrollo de la UAPS se concretó a comienzos de 2016, es relevante producir conocimiento acerca de la situación actual de atención en salud de la Comunidad Sorda, como así también previamente a la existencia de la UAPS.

Para llevar adelante la investigación, el recorrido teórico sobre el tema fue fundamental para comprender quiénes eran los sujetos involucrados en este proceso, atendiendo a los cuidados y tiempos que exige el acercarse a una Comunidad posicionada, politizada y reconocida culturalmente. Esto significó la participación en diversas actividades²

² Las actividades fueron: -Encuentro “Pensando el Acceso a la Salud de la Comunidad Sorda” en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (UNL), Lic. en Trabajo Social, organizado por Asociación de Sordos de Santa Fe, Consejo de Administración del Hospital J. B. Iturraspe y PEIS «Hacia la autonomía y la participación social de las personas con discapacidad» FCJS-UNL. Desarrollado el 1 de noviembre de 2014. -Conferencia “Atender la salud del paciente Sordo: condiciones para un abordaje integral” dictada por Dr. Alexis Karacostas, organizada por Asociación de Sordos de Santa Fe, Consejo de Administración del Hospital J. B. Iturraspe y PEIS «Hacia la autonomía y la participación social de las personas con discapacidad» FCJS-UNL. Desarrollado el 12 de febrero de 2015. -Taller “Decir la Salud en Lengua de Señas” dictado por Jean Dagron, organizado por Asociación de Sordos de Santa Fe, Consejo de

convocantes y el estudio de la Lengua de Señas Argentina. Sin embargo, para recuperar las experiencias de las madres Sordas, apelé a intérpretes para facilitar la comunicación y no perder la riqueza de las entrevistas.

Entonces, el estudio se focaliza en las experiencias de embarazo, parto y crianza de las madres Sordas que no fueron atendidos en la UAPS; dejando abierta la posibilidad a otras investigaciones que focalicen en otros recortes relativos a la experiencia de salud de la Comunidad Sorda.

Planteo metodológico de la investigación

La investigación se realiza desde una metodología cualitativa y exploratoria. La investigación cualitativa pretende un proceso de interpretación e indagación. Además, “...provee nuevas perspectivas sobre lo que conocemos y nos dice más de lo que las personas piensan, nos dice que significa e implica ese pensamiento” (Morse, en Vasilachis de Gialdino, 2006: 3). La investigación cualitativa, hace hincapié en que lo que se investiga se construye en vínculo con el contexto social y político.

Desde esta perspectiva, se sostiene que el investigador no puede ni debe situarse fuera de la historia y contexto social del sujeto o situación que pretende conocer. Así, el investigador busca acercarse al objeto de conocimiento y mantenerse alerta a las variables que atraviesan la realidad, en tanto hecho social que se construye colectivamente, por lo que es necesario reconstruir las experiencias de los sujetos.

Además, éste es un estudio de carácter exploratorio, que examina un tema y un problema de investigación que no han sido estudiados antes en nuestro contexto local. Los estudios exploratorios apuntan a la relación con fenómenos desconocidos; pretendiendo abordar la posibilidad de una investigación completa de un contexto concreto. Es decir, pretenden “...investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados” (Henández Sampieri y otros. 2003: 115)

En cuanto al proceso de construcción, pretendo un diseño flexible, por lo que tomo los aportes de Mendizábal, quien alude a

Administración del Hospital J. B. Iturraspe y PEIS «Hacia la autonomía y la participación social de las personas con discapacidad» FCJS-UNL. Desarrollado los días 10, 11 y 12 de febrero de 2016.

"...la posibilidad de advertir durante el proceso de investigación, situaciones nuevas e inesperadas vinculadas con el tema de estudio, que puedan implicar cambios en las preguntas de investigación y los propósitos; a la viabilidad de adoptar técnicas novedosas de recolección de datos; y a la factibilidad de elaborar conceptualmente los datos en forma original durante el proceso de investigación" (Mendizábal en Vasilachis de Gialdino, 2006: 66).

Este tipo de diseño permite no determinar ni condicionar el escrito, sino darle movilidad sin que sea cerrado y definitivo, aceptando modificaciones durante el proceso de investigación, que abonen a la complejidad y veracidad del mismo.

El proceso de investigación fue llevado adelante con el consenso con los sujetos que forman parte de la Comunidad Sorda y los intérpretes que posibilitan la comunicación y el acceso a la información. Partí de la demanda (ya mencionada) de recuperar la historia de la Comunidad Sorda, y del recorte inicial de la historia educativa. En vínculo directo con los dirigentes de ASORSAFe fui virando ese recorte hacia el campo de la salud, de manera de atender no sólo a la demanda de la Comunidad, sino también de brindar información significativa para la toma de decisiones a la UAPS. Este proceso implicó varias reuniones para compartir las ideas y las propuestas e ir tomando, conjuntamente, decisiones relativas al objeto de la investigación.

Además, ese vínculo resultó imprescindible para habilitar el ingreso al campo, en el que las mujeres manifestaban de distintas maneras una suerte de resistencia, paulatinamente superada a partir de un incipiente proceso de inserción en la Comunidad. Volverme una oyente confiable para las mujeres Sordas requirió que me conozcan, me identifiquen y establezcamos una relación horizontal y de respeto.

-Unidad de Análisis y Población a estudiar

Según Marradi y otros (2010), el término objeto se entiende en un sentido gnoseológico, es decir, como posible objeto de pensamiento, y éstos pueden ser humanos o no. En una investigación, el tipo de objeto del cual se busca información, se denomina Unidad de Análisis, éste debe tener un referente abstracto y no ser alguien en particular. Las Unidades más frecuentes en una investigación social, suelen ser individuos, familias, grupos, empresas, eventos o acontecimientos. Asimismo, se debe ir delimitando el ámbito de estudio y focalizando según los intereses de lo que se quiere conocer. Es por esto que la Unidad de Análisis que se aborda en esta investigación es la Comunidad Sorda de Santa Fe.

Siguiendo al mismo autor, "...el conjunto de ejemplares de esa unidad que se encuentran en dicho ámbito es llamado Población" (2010: 68). Así, se decide que la delimitación de la Población a estudiar, son las madres Sordas de Santa Fe. Además, el análisis e interpretación es tensionado con el abordaje teórico, donde entre otros, se desarrollan las perspectivas de la sordera y el proceso de salud-enfermedad-atención.

-Muestra

La muestra se constituye en cualquier subconjunto de miembros de una población que se estudia. Y por la que se pretende hacer llegar las conclusiones resultantes de la investigación a su población correspondiente. Igualmente, esto no quiere decir que esas conclusiones estén determinadas, ni se apele a la generalización del tema; sino que se busca producir conocimiento sobre una problemática puntual.

Mi primera decisión para la selección de las entrevistadas fue partir de la referencia que realicen informantes claves (dirigentes de la Comunidad) y continuar la selección realizando una bola de nieve que cierre por saturación. Pero una vez comenzado el trabajo de campo, a partir de la referencia brindada por las dirigentes de la Comunidad, me vi imposibilitada de seguir el criterio que yo misma había establecido, porque no lograba concretar las entrevistas. Esto implicó buscar otras informantes, madres Sordas que estén dispuestas al encuentro, a realizar la entrevista, a compartir su tiempo.

Si bien no llegué a saturar la muestra, los límites que estableció el plazo de entrega de esta tesina me obligaron a cerrar el trabajo de campo.

-Recolección de información o trabajo de campo

Para el trabajo de campo utilicé entrevistas semi estructuradas. Éstas consisten en "...encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras". (Taylor y Bogdan, 1987: 101).

En las entrevistas, se da una interacción social entre los que participan de las mismas. Éstas, presentan un carácter abierto y flexible, lo cual posibilita obtener mayor riqueza informativa, por su profundidad y diversidad; debido a que se genera un vínculo de

intimidad y respeto que facilita la expresión y confianza entre el entrevistado y el entrevistador.

En esta investigación, las entrevistas se realizaron con más participantes que solo la entrevistada y la entrevistadora. También participaron intérpretes y en una ocasión, dos mediadores sordos que posibilitaron la comunicación fecunda.

Se realizaron seis entrevistas, cinco con intérprete y una fue desarrollada sin intérprete, con un mediador Sordo y el compañero de la mujer Sorda, quien colabora en lo que no se comprendía, ya que la entrevistada es Sordo-ciega.

Cada entrevista tuvo su impronta. De la totalidad, cinco fueron realizadas en Hospital J.B. Iturraspe, y una en la casa de la entrevistada (con su compañero Sordo y el mediador Sordo). Todas fueron registradas mediante soportes auditivos y fílmicos para garantizar la veracidad de la información recabada.

Además, en pos de conocer para luego interpretar los relatos de las mujeres Sordas, entrevisté a una médica Residente de Medicina General, en el Protomédico de Recreo. Con la médica me acerqué a la temática del embarazo y parto, en tanto, cuidados, controles, procedimientos a realizar e información que conocer, por parte de los médicos y de las mujeres.

4 ENCUADRE TEORICO

Como base del estudio, el marco teórico realiza un recorrido por diferentes autores que desarrollan características que hacen a la construcción histórica de las personas Sordas. La recuperación teórica es fundamental para comprender quiénes son los sujetos de la investigación y luego reflexionar sobre las entrevistas.

Además, las perspectivas de análisis de la sordera son clave para la interpretación de los datos obtenidos en el trabajo de campo. Estas perspectivas responden a la socio-antropológica y la bio-médica.

4.1 Sujetos de la investigación

Andrea Benvenuto propone comprender a la sordera como una relación, ya que se da a partir de una experiencia compartida, donde se encuentra la presencia de un otro. La autora sostiene que, "...es la presencia del otro que escucha o que no quiere oír que comienza a definir el "ser sordo". Lo que quiere decir que hablando de sordos no se puede dejar de lado la relación con los otros" (2006:1). La sordera se configura como una manera de ser y habitar el mundo, por lo que se constituye en una característica de la persona Sorda. Así, entiendo que ser Sordo es una definición a partir de la pertenencia a una minoría lingüística.

Existen diversas formas de nominar a los Sordos, en tanto, mudo, sordomudo, deficiente auditivo. Si se comprende que lo conceptual es ideológico, se puede pensar que estas formas de nombrar se encuentran cargadas de una ideología normalizadora y correctiva que ha intentado históricamente la oralización de los sujetos y las históricas barreras que impone la sociedad en cuanto al acceso de los sujetos.

En búsqueda de desmitificar que son mudos porque "no hablan" me remito a lo que sostiene Herrero, en tanto que "...ellos [los Sordos] no se consideran mudos no ya porque puedan hablar, sino porque de hecho hablan, pero en otra lengua, la suya, lo que no es tampoco un mero accidente de la persona" (2006:238). Al expresar que su comunicación es mediante otra Lengua, me refiero puntualmente a la Lengua de Señas (LS), la cual representa su identidad.

Las Lenguas de Señas son sistemas lingüísticos naturales y tienen características similares a las lenguas orales, aun siendo que las primeras no poseen escritura. El plural

utilizado es debido a que no existe una universalidad en las Lenguas de Señas, sino que cada grupo o comunidad tiene la propia, así la Lengua de Señas Argentina (LSA) posee sus características particulares. Rey explica que la LSA es "...ágrafa; sin embargo, las glosas constituyen una forma convencional de escritura de las lenguas de señas sin correspondencia una seña-una palabra con la lengua escrita" (2013: 21).

Entonces, las LS poseen la capacidad de conformarse y funcionar como auténticas Lenguas y se encuentran sujetas a los cambios en la estructura de las mismas, y a las invenciones necesarias para nombrar todo lo nuevo. Por ello, no se constituyen como un conjunto de gestos icónicos y transparentes, no son estables ni fijas, y, tampoco son universales ni agramaticales.

La LS es uno de los elementos más significativos que hacen a la cultura e identificación que determina la condición de los sujetos Sordos. Se reconoce como una Lengua que se configura en el espacio, siendo un recurso fundamental para el desarrollo de la vida cotidiana de las Personas Sordas. Además, según Paz y Salamanca, la Lengua "...está estructurada en base a configuraciones de las manos, orientación de las palmas durante las configuraciones, movimientos y los lugares donde estos se realizan" (2009: 8).

Las personas Sordas se comunican mediante la LS, y el vínculo con el resto de la sociedad (oyente) se vuelve una dificultad si no se construye un reconocimiento, concientización y aprendizaje de la LS. Como sostiene Aza (2013), el problema reside en la no adaptación de la sociedad a las formas de comunicación, donde se impone una subordinación al poder de la sociedad mayoritaria, los oyentes. Por lo tanto, las barreras sociales se configuran con el no reconocimiento de la LS, y el propósito histórico de la oralización por todos los medios.

La LS se constituye en un rasgo identitario de las personas Sordas y, además, es un símbolo de inserción a un grupo interpersonal que conforma un lugar propio en la sociedad. Es decir, los Sordos comparten ciertas características que difieren del grupo oyente, en tanto, su propia Lengua, sus costumbres, su historia de opresión y discriminación, entre otras. Todas estas hacen a la construcción de identidad de los sujetos y generan que la interacción sea, en su mayoría, con otras personas Sordas. Esto se puede visualizar en el agrupamiento en Asociaciones, clubes deportivos, sociales y grupos religiosos.

Además, existen los grupos de personas que se conforman como parte de la mencionada Comunidad Sorda. Allí, encuentran un sentido de pertenencia, aceptación y vínculos interpersonales, donde poseen sus propias reglas, en relación a sus intereses y necesidades. Asimismo, es un espacio de construcción social, que apela al debate, las expresiones libres y la conquista de los derechos.

Con respecto a la Comunidad Sorda Argentina, María Inés Rey expresa que

"...se encuentra marginada económica y socialmente, y constituye una minoría social en situación de etnicidad en relación a la sociedad oyente. La identidad étnica de los Sordos ha sido invisibilizada por una identidad biologizada asignada por los sectores normalizadores de nuestra sociedad (medicina, educación, familia oyente). Al hablar de Sordos, hablo de una identidad étnica, es decir, de una identidad que emerge en procesos sociohistóricos de contacto entre grupos." (2013: 19).

A lo largo de la historia, las personas Sordas han luchado por el reconocimiento de sus derechos, de sus lenguas, y por ello, por el acceso a los distintos ámbitos sociales. Es así que, uno de los derechos por los que reclaman tiene que ver con la interpretación de la Lengua de Señas. Es entonces que la profesión del intérprete va a cobrar un lugar fundamental en las vidas de los sujetos, ya que va a permitir el acceso, la participación y la garantía de que el intercambio lingüístico se realice con eficacia entre el mundo sordo y el mundo oyente. El profesional es un canal comunicativo, por lo que su rol es interpretar fielmente y de manera neutral lo que se está expresando de ambos lados, lo cual es de suma importancia para que la comunicación se concrete de forma clara y precisa.

Los Sordos han ido ocupando nuevos lugares en la sociedad en general y en el espacio público/estatal en particular; como así también han ido conquistando ciertos derechos indiscutibles. Sin embargo, más allá del avance normativo y efectivo, las deudas en relación al acceso a la información, la educación inclusiva, la salud integral, entre otras, siguen vigentes y los posicionamientos diversos ante este grupo social, se puede vislumbrar tanto en los discursos como en las prácticas.

Acceder a la información es clave para el desarrollo de la vida cotidiana, ya que la privación de la información tiene un fuerte impacto en el conocimiento de los cuidados de la salud al que accedemos los oyentes por la información disponible en el "ambiente" (radio, tv, medios escritos, comunicación entre pares y generaciones, así como con los profesionales de la salud). Por eso, es fundamental desnaturalizar y desestructurar las prácticas que bloquean y dificultan las relaciones, el acceso y el aprendizaje.

4.2 Perspectivas teóricas en torno a la sordera

Existen dos concepciones diversas en cuanto al análisis de la sordera. Éstas son, la médica hegemónica que responde a un modelo clínico-terapéutico, y la perspectiva socio-antropológica de los Sordos.

4.2.1 *Visión biologicista de la sordera*

Desde esta mirada, se construye una concepción de la sordera en función de un modelo médico hegemónico, también denominado clínico-terapéutico. Es decir, la lógica está en apuntar al déficit auditivo de los sujetos; lo cual se convierte en una característica negativa, un obstáculo individual que deben atravesar y corregir las personas.

Además, bajo esta óptica, existe una tendencia a considerar a los sordos como un grupo homogéneo, culturalmente inferior, con limitaciones en sus capacidades y desarrollo cognitivo. Puntualmente, Skliar sostiene que

"...el modelo clínico-terapéutico de la sordera confunde la naturaleza biológica del déficit auditivo con la naturaleza social consecuente al déficit; este error de concepto lleva a creer que toda problemática social, cognitiva, comunicativa y lingüística de los sordos depende por completo de la naturaleza del déficit auditivo." (1997: 77).

Asimismo, la modalidad de comunicación que se pretende (con exclusividad) es la auditivo-oral, que se convierte en un requisito central para que los sujetos logren incorporar los aprendizajes. Así, la Lengua de Señas no es considerada un sistema lingüístico completo, se vuelve un impedimento para el desarrollo de la lengua oral, y sólo es vista como una herramienta útil en sujetos que presentan múltiples deficiencias. Estas consideraciones han servido de fundamento para la prohibición, anulación y limitación del uso de las LS, tanto en lo que refiere a su reconocimiento como Lengua como en su dimensión de rasgo característico del grupo.

Entonces, el sordo es visto como un sujeto enfermo, y la sordera como una patología, por lo que se torna forzoso el intento de corrección y normalización de esos sujetos. Esta actitud se desarrolla a partir de la constante e histórica búsqueda de la oralización, como única forma de llegar a la excelencia, a "ser normales". Así, María Inés Rey manifiesta que "...son cuerpos fallados respecto a lo estándar de lo esperado, y sobre los cuales es urgente actuar, otorgándoles el habla y la inteligencia, otorgándoles humanidad" (2013: 125).

La nominación biologicista de esta perspectiva se basa en una teoría mecanicista del cuerpo humano, el cual está incompleto. Por lo que, lo biológico responde a corregir, arreglar y rehabilitar lo que “no funciona” o “funciona mal”. Desde esta perspectiva, se considera a los sordos como únicos responsables y “culpables” de su situación, se apela a la responsabilización individual, corriendo de eje de los procesos sociales y todas las barreras que se han impuesto en la cotidianeidad de los sujetos.

A su vez, el no reconocimiento y el ocultamiento histórico, han generado obstáculos en la construcción de la identidad de este grupo; negando la existencia de las Comunidades Sordas, o marginándolas económica, social y culturalmente. Así, entre otras tantas situaciones, los Sordos han sido reprimidos y oprimidos durante siglos, y su reivindicación es posible mediante la lucha constante con la que se han embanderado.

4.2.1.1 Escuchar para ser normal: una minoría silenciada

“Ser sordo es pues para unos, fundamentalmente no escuchar, estar desconectados del mundo, sufrir el aislamiento y ser el objeto de una reparación” (Benvenuto, 2006: 9)

Desde la perspectiva médica, se visualiza a la sordera de manera organicista, donde se naturalizan los límites a partir del déficit auditivo. Se da una reducción de las interacciones sociales, y el ámbito de la medicina es relación directa con los sujetos que “padecen la sordera”. Así se legitiman las diferencias, la exclusión, la marginalización y la opresión; dejando de lado las experiencias que atraviesan los sujetos a lo largo de su vida.

Como grupo, se han constituido en Comunidades y han adquirido sus características a partir de la apropiación de sus valores culturales. Éstos son negados o minimizados por la visión biológica, que encuentra inaceptable la construcción de identidad de los Sordos desde su propia lengua, historia, formas de aprendizaje, intereses, es decir, el ser-estar y transitar el mundo.

Asimismo, Skliar (1997) sostiene que la Comunidad Sorda ha estado históricamente limitada a la temática de la sordera como un problema, donde la comunidad oyente se ha dado las estrategias colonizadoras de oprimir y reprimir a este grupo, tomando decisiones por ellos, evitando su participación y refiriendo exclusivamente a la rehabilitación.

Paz y Salamanca expresan que "...la participación de los Sordos ha sido nula. Desde esta mirada, los Sordos son considerados como personas carentes de una identidad, lo cual los limita y los convierte en seres incapaces de decidir por sí mismos" (2009:4). Es por esto que se puede sostener que los Sordos han sido silenciados, callados y reprimidos. La reconstrucción de la historia de la Comunidad Sorda demuestra que la mayoría (oyente) ha tomado las decisiones prácticas, discursivas, institucionales y cotidianas de cada uno procesos que atravesaron a los protagonistas de esta minoría lingüística.

Además, la búsqueda de la corrección y normalización de los Sordos a partir de la oralización se vincula a la necesidad de la subordinación y control social de los sectores dominantes sobre este grupo. Así, el cuerpo fallado que estorba en el orden de la sociedad, debe dominarse y adaptarse a los parámetros que impone "lo normal".

La normalización de los sujetos operó históricamente, y esto implicó diversas decisiones que atacaron directamente a estos grupos, dañando su constitución, su identidad y su cultura. Paz y Salamanca explican que,

"Han sufrido la descalificación de su lengua y por más de un siglo se les prohibió hablarla; han sido discriminados en los diferentes ámbitos de la vida por ser considerados deficientes; se les ha obligado a participar del grupo dominante acatando su cultura y formas de relacionarse e, incluso a muchos de ellos no se les ha permitido reunirse con sus pares." (2009:5).

Entonces, desde esta mirada, la idea de normalidad/anormalidad regula la sociedad, y delimita quién es considerado normal y quién no. Por eso, la perspectiva biologicista construye contextos sociales y físicos que castigan y buscan "enderezar" a todo aquello que se desvía del estándar establecido. Es decir, entornos que marginan a aquellos sujetos considerados anormales según la concepción que la sociedad construye acerca de los cuerpos y sus funciones dentro la misma.

4.2.1.2 El niño oyente que no fue: el duelo de las familias

Dentro de los grupos familiares, la perspectiva clínica-terapéutica se puede visualizar en las prácticas cotidianas de las familias con sus hijos sordos, donde la palabra médica cobra potencia y busca la normalización de los sujetos.

En su mayoría, son los padres y madres oyentes los que duelen las características de sus hijos sordos, pero también aquellos que no se reconocen como parte de la Comunidad Sorda. Todos ellos tienen una relación estrecha con los médicos, desde una posición de

subordinación, que busca la normalización desde una perspectiva de rehabilitación y corrección (en sintonía con lo planteado antes) que apunta a la “oyentización” de los sordos. Aquí, la paternidad y la maternidad se encuentran condicionadas por el modelo oralista y correctivo, que parte de la deficiencia auditiva como un claro límite en el desarrollo. Estos rasgos son acompañados por la frustración, dolor y miedo de que sus hijos no logren llevar una vida en plenitud.

María Inés Rey expresa que

“...los padres de personas Sordas recurren a profesionales especializados para desentrañar el por qué y el cómo, buscando un diagnóstico evasivo de la realidad. Los padres necesitan tiempo para tramitar el dolor; duelan al hijo ideal y a los padres ideales que quisieran ser, y puede suceder que acepten a medias la condición de sordo de su hijo y vivan con la esperanza (oralismo, implantes cocleares cuyos resultados están en discusión) de que algún día no se notará la diferencia. Un peregrinaje de diagnósticos sucesivos, con el consiguiente desgaste emocional, en pos de la audición” (2013: 22).

Los grupos familiares son el primer ámbito donde se desenvuelven los sujetos, y por ello es esencial el posicionamiento de las familias, ya que esto será fundamental al momento de tomar las decisiones que atañen a la vida de sus hijos. En nombre del bienestar de los niños, se pretende vincularlos solamente con personas oyentes, en círculos sociales donde se supone que pueden desarrollar mejor su comunicación, y donde la oralidad es el único canal. Claro está que la significación y connotación que adquiere el concepto de bienestar difiere según los grupos que lo toman.

Desde la perspectiva hegemónica, se entiende que las familias son las primeras encargadas de normalizar a sus hijos Sordos. Esta tarea se desarrolla mediante la rehabilitación constante y el ejercicio de la medicina en continuo accionar. Así, los distintos profesionales comprenden a los sujetos Sordos como seres que poseen una patología, centrándose en lo auditivo en tanto deficiencia a corregir. La sordera se constituye como la única característica de las personas, siendo ésta el problema en la construcción de vínculos sociales.

4.2.1.3 Los mudos que señan como monos...

Históricamente, se ha dado una negación y ridiculización de las LS, o como mucho, se ha considerado un apoyo o instrumento que aporta a la oralidad. De manera concreta, en 1880 (en Milán), se realizó el Congreso Internacional de Educadores Sordos, donde las Lenguas de Señas, según afirma Rey, “...fueron oficialmente prohibidas y virtualmente

eliminadas de la educación de los Sordos”. Ya que se consideraban un medio de comunicación para lo elemental y cotidiano, pero no para el proceso de aprendizaje. Es decir, se entendían como una “...mezcla de simple pantomima y gestos primitivos incapaces de vehicular conceptos abstractos y complejos” (2013: 59).

Además de atacar a las señas sosteniendo que los Sordos parecían “monos”, desestimaban su Lengua y todo tipo de comunicación que de ésta partiera. A su vez, su historia, cultura e identidad se veían deslegitimadas y borradas. Esta forma de entender a la LS y todo lo que ella implica, se inscribe claramente en el seno de una perspectiva clínica-terapéutica, dominante, oralista y represora.

Según Zuñiga y Delgado, “...desde la perspectiva del modelo clínico, se propone la enseñanza de la oralización, descartando la posibilidad de usar la lengua de señas o la minimización, pues la comprende no como una lengua sino como un recurso aumentativo en la comunicación” (2010: 82). Así, la negación de la LS es una clara característica que esta mirada impone, lo cual profundiza la discriminación, exclusión y no reconocimiento cultural de los Sordos.

Tradicionalmente la comunicación con las Personas Sordas se basaba en sobrellevar los obstáculos que implicaban las señas, obligando a los Sordos a leer los labios o escribir (aquellos que sabían hacerlo). Antes de existir la profesionalización de los intérpretes LSA – Español se recurría a familiares y amigos, niños, jóvenes o adultos para todo tipo de trámite administrativo, consultas médicas, comunicación telefónica o cualquier actividad que implique el encuentro con oyentes. En algunos casos, la interpretación “semiprofesionalizada” era realizada por maestros de sordos competentes en LSA.

Cabe aclarar que aún constituida la profesión, no todos pueden acceder a la presencia de un intérprete, por lo que se continúa recurriendo a sujetos vinculados a la persona Sorda.

Desde una mirada médica hegemónica y oralista, no se exponen diferencias entre quien interpreta por buena voluntad y quien ejerce la profesión. Por ello, las burlas, los comentarios, las malas interpretaciones, las modificaciones en las lenguas son corrientes en la cotidianidad de la vida de los Sordos. En diversas ocasiones, es posible encontrar expresiones de profesionales que sostienen que “de alguna manera nos vamos a comunicar”, “nos entendemos”. Estas expresiones desconocen la complejidad de las

lenguas, en este caso de la LSA, y prescinden de la opinión de los Sordos en relación a la calidad de la comunicación.

Muchos de estos aspectos que se han dado a lo largo de la historia, continúan vigentes en la actualidad y son los que profundizan la deslegitimación de la Lengua de Señas, la interpretación y el reconocimiento que ello implica. Asimismo, negar estas formas de comunicación deja entrever que la participación y la autonomía de las Personas Sordas no es tomado como un derecho; y que las decisiones son tomadas en nombre de ellos, anulando su protagonismo.

4.2.1.4 La materialización de la opresión

La medicina y la educación se comprenden como los campos de mayor expresión del modelo biologicista; así lo expresa María Inés Rey,

"...la sujeción del Sordo y la dominación del oyente, en áreas de fricción interétnica, se inscriben en el contexto de diversas facetas de una ideología dominante. Observo que el igualitarismo surge donde las personas Sordas están ausentes como colectividad, en las mismas áreas de fricción generadoras de ideología igualitarista. Estas áreas de fricción, principalmente la medicina y educación en su versión dominante, orientadas por su ideología biologicista, y por un proceso de fragmentación de la Comunidad Sorda que impacta negativamente en esta, generan la "ausencia" de los Sordos." (2013:303).

-El oralismo como eje de las prácticas educativas

La mayoría de las investigaciones que atañen a la vida de los Sordos, han sido desde el campo de la educación; y, paradójicamente, éste ha sido uno de los mayores ámbitos de represión y opresión de los oyentes hacia los Sordos. La historia de las Personas Sordas se construyó socialmente en función a lo que los oyentes comprendieron y sostuvieron durante siglos, en cuanto a principios conceptuales y prácticos que habilitaron y respaldaron las experiencias nefastas que este grupo viene atravesando.

Según Skliar (1997), el método oral ha sido por excelencia la enseñanza exclusiva y excluyente de las escuelas. Bajo una concepción prejuiciosa, normalizadora, correctiva y médica, la manifestación de que los Sordos poseían un retraso mental en relación a los oyentes era moneda corriente. Asimismo, eran considerados incapaces, deficientes, incultos e inferiores.

La sordera era (y en ocasiones continúa siendo) considerada sinónimo de barbarie, y numerosos estudios científicos que respondían a esa lógica, negaron la historia cultural

e identitaria de los Sordos, prohibiendo así la transmisión y el uso de la LS. Por eso, se profundizó la obligación de la oralidad en las escuelas, la idea de que este grupo no alcanzaba los niveles esperados por el sistema, y que se encontraban intelectualmente por debajo a los oyentes. Pero aquí el problema se enraizó en las prácticas educativas, llevadas adelante por los profesionales de ese campo. Con el tiempo, se fue asimilado la existencia de la LS, pero sólo como un instrumento más, y la dificultad estaba en que, como expresa Skliar,

"...los educadores identifican al niño sordo con su lengua de señas; pero esa identificación se construye a partir de entender esa lengua, exclusivamente, como una herramienta comunicativa entre sordos; pero, al mismo tiempo, se niega o no se asume en su total dimensión la posibilidad de que ella constituya un instrumento cognitivo válido para la interiorización de la cultura, la reflexión, la mediación, el aprendizaje, etc.." (1997: 74).

Actualmente, más allá del avance discursivo en materia de inclusión educativa, las prácticas siguen impregnadas con esta lógica dominante y la ideología oralista continúa perpetuando la separación, negación y no reconocimiento de la Cultura Sorda.

-Entre la salud de los sordos y la patologización de la sordera

Al igual que la educación, la salud es otro de las instituciones en las que se produce mayor exclusión y discriminación hacia las personas Sordas.

En la búsqueda de antecedentes investigativos, no se han encontrado producciones teóricas argentinas³ sobre la salud de los Sordos; sin embargo, en un sintético apartado, María Inés Rey explica que

"...el médico recibe en el consultorio al individuo Sordo acompañado por un familiar oyente. En su forma típica, el médico atiende al "enfermo", cosificado y sin historia de vida. El médico desconoce la Lengua de Señas Argentina, y no contempla la posibilidad de estudiarla ya que no la considera lengua. El Sordo no oye, aunque esté oralizado, y la lectura labial es sólo un apoyo. Entonces, la información médica la recibe el familiar oyente, lo cual ubica a la persona Sorda en posición de dependencia; a su vez, el acompañante oyente le transmite información abreviada." (2013: 207).

Aquí, puede reconocerse la mirada biologicista que impregna los discursos y prácticas de los profesionales, desde la cual, la sordera es una patología que automáticamente cosifica, deshumaniza y anula la construcción de subjetividades de la persona Sorda. La

³ Es probable que haya numerosos estudios en Francia, en donde existen las Unidades de Cuidados de la Salud de Sordos desde hace algo más de 20 años. No se ha podido acceder a esos estudios porque no circulan en estas latitudes y no se han traducido al español. Esto se constituye en una limitación para la investigación.

rehabilitación, la terapia y el vínculo eterno con la medicina como única manera de habitar el mundo, es una de las líneas teóricas que trazan los profesionales que no buscan deconstruir esta mirada.

El campo de la salud es por excelencia el ámbito donde se desarrolla la perspectiva médica. Allí se legitiman las prácticas correctivas y se impone la idea de deficiencia auditiva anormal. Esta deficiencia es la que convierte a los sujetos Sordos en meros oídos que no funcionan, los cuales deben ser “arreglados” para llevar una vida normal. Estos aspectos se desembocan en un imaginario social que apela a la misericordia, lo cual promueve, según Zuñiga y Delgado, las prácticas rehabilitadoras y lastimosas; además, sostienen que

“...las ciencias médicas (audiológicas) han puesto el énfasis en la patología para subsanar o compensar la deficiencia, ya sea con implantes cocleares, operaciones, y hasta la enseñanza oral del lenguaje, de esta forma se ha caído en el paradigma de la rehabilitación para que la persona sorda “pueda llegar a ser” e “integrarse mejor” como miembro de la comunidad oyente.” (2010: 81).

Así, desde esta mirada, la medicina hegemónica a partir de la clínica-terapéutica, es la única manera de acercarse a la normalidad, sentirse parte de la sociedad y acceder a los distintos ámbitos de desarrollo humano.

Esta perspectiva de la salud se centra en la idea de la sordera como patología. Es decir, como un problema individual sin atender a lo contextual. Así, el sistema de salud olvida el cuidado de la salud integral de los Sordos, reduciéndolos a un “oído fallado”. Estos aspectos son los que profundizan la discriminación, y en vez de garantizar la accesibilidad, la participación y el desarrollo pleno de la cotidianeidad de los sujetos, vuelcan la responsabilidad en la sordera de las personas.

4.2.2 Visión socio-antropológica de las Personas Sordas

Ahora bien, existe otra perspectiva respecto de la sordera y quienes habitan el mundo con estas características. A partir de diversos estudios e investigaciones, ha ido ganando terreno el posicionamiento socio-antropológico de la sordera, que se entiende desde un lugar opuesto al modelo médico, y que busca el análisis desde una visión socio-lingüística de los Sordos.

En línea de lo que sostiene Skliar (1997), en contraposición al modelo oralista, nace una nueva mirada social del Sordo, es decir, el punto de partida responde a las capacidades y potencialidades de los sujetos, dejando de lado la limitación que supone la deficiencia auditiva. Así, existen dos modos de pertenecer a una comunidad lingüística diferente; una es: modo real (son los hijos sordos de padres y madres sordos), y la otra es: modo potencial (se trata de los hijos sordos de padres y madres oyentes).

Respecto de la Comunidad, ésta es la ya mencionada Comunidad Sorda que, desde sus aspectos lingüísticos, se considera minoritaria en relación a la de los oyentes. Dentro de sus características, poseen una lengua específica: la Lengua de Señas, que advierte un reconocimiento igualitario en paralelo a las otras Lenguas. Asimismo, se constituyen como un grupo identitario, constructores de modos diferentes sociales, culturales y cognitivos.

La Lengua de Señas es la primera Lengua que conocen y desarrollan los sujetos Sordos, y por eso tiene un rol fundamental en el aprendizaje. Además, en pos del acceso a los distintos ámbitos sociales, se apunta al bilingüismo (educación bilingüe en las escuelas), esta segunda lengua se corresponde con la escrita. Así, la inclusión social se logra en un mundo bicultural y bilingüe.

Los Sordos forman parte de un grupo lingüístico minoritario que comparte ciertos aspectos culturales particulares, es decir, las personas Sordas son

"...miembros de una comunidad con características socioculturales diferentes, en contraste con las características socioculturales de la sociedad mayoritaria oyente. Reconozco estas diferencias en una lengua propia, una historia propia, espacialidad y temporalidad propias, instituciones propias, y particulares modalidades de sociabilidad y construcción de una corporeidad subjetiva según valores culturales propios." (Rey: 2013, 19).

Entonces, la visión socio-antropológica pretende la despatologización de las personas Sordas, es decir, correr la idea de culpa, responsabilidad y problema individual de los sujetos por tener una deficiencia corporal. Y también, busca analizar los lazos sociales que cobran gran relevancia al momento de comprender a la sordera como una relación que precisa de la existencia de un otro.

4.2.2.1 Reconocimiento cultural e identitario

Desde la perspectiva socio-antropológica, se considera a las personas Sordas como un grupo que posee una identidad común y construye su propia cultura. Con respecto a las investigaciones que han aportado a este posicionamiento, éstas enfocan su interés

"...por comprender y analizar aspectos de la reproducción de la cultura, en los que emergen movimientos sociales en defensa de los derechos de la identidad; por comprender el fenómeno de la universalización y el problema de los contrastes y desigualdades culturales (...); por comprender, retomando la categoría de experiencia, al cuerpo como una construcción simbólica, como un espacio cultural de significación y como parte importante de la identidad en la que se enlazan el individuo, su cuerpo y la comunidad." (Rey, 2013: 144).

Los estudios realizados han encontrado un punto común que refiere a que los Sordos constituyen un grupo diferente que se caracteriza por ser una minoría lingüística, la cual se basa en la capacidad de recibir y transmitir su lengua viso-gestual, que difiere de la auditivo-oral (Veinberg, 2002). Esta lengua es la Lengua de Señas, y permite el intercambio cotidiano entre los sujetos.

Según la visión socio-antropológica, los Sordos poseen una cultura e identidad propias; donde han desarrollado "...patrones de socialización, creencias y valores, patrones parentales propios, concepción del tiempo y del espacio, formas de información, formas de acercarse y tocarse, expresiones artísticas, modos discursivos propios, es decir, una cultura que se transmitió entre pares" (Massone, 1999: 2).

Entonces, en contraposición a la clínica-terapéutica, esta visión entiende a la idea de déficit como algo socialmente construido que ubica en situación de desigualdad a ese otro que se diferencia del "nosotros" por determinadas características consideradas "anormales" por el imaginario social, que basa sus prácticas en la compasión y la discriminación.

Los Sordos se consideran una minoría lingüística en relación a la mayoría oyente. Esta minoría se va reconociendo a partir de los años '60, y se entiende que la Lengua de Señas constituye todas las características necesarias para desarrollar los procesos lingüísticos-cognitivos. Este reconocimiento se vio constantemente obturado y obstaculizado por el sector hegemónico, lo cual ha generado fracturas en los vínculos sociales, políticos y culturales.

La fragmentación solo es posible de reconstruir, mediante los lazos comunitarios que se concretan a partir de la experiencia lingüística de ser Sordo. Los lazos vienen a constituirse como articuladores, facilitadores e identitarios, que responden a la cultura sorda, con su historia y sus imaginarios sociales como sistemas socialmente posicionados. Estos criterios son los que posibilitan la lucha política por sus intereses, derechos y obligaciones, en cuanto a su propio reconocimiento, la salud, la educación, el trabajo como instituciones intrínsecas al desarrollo pleno, activo, autónomo y participativo de ser-estar-habitar el mundo.

4.2.2.2 La interacción desde las familias

A partir de la observación y análisis, los investigadores se vieron frente a la situación de que los niños que eran hijos de padres y madres Sordos, o que aprendían tempranamente la LS (siendo padres y madres Sordos u oyentes), presentaban altos niveles de aprendizaje y mejores perfiles cognitivos que los niños oyentes. Esto ha propiciado el reconocimiento de la LS y ha permitido poner en cuestión las perspectivas de actuación.

Los padres y madres Sordos que se comunican mediante la LS y construyen su identidad cultural a través de ella, les facilitan las herramientas a sus hijos Sordos para que su primera Lengua sea la LS y accedan a la lengua escrita, propiciando el bilingüismo y el biculturalismo. Estas trayectorias los acercan a la Comunidad Sorda, y permiten el desarrollo de los niños Sordos en un contexto de pertenencia, pluralidad y aprendizaje constante. Todos estos aspectos también logran encontrarse en los padres y madres oyentes, que reconocen la inclusión social mediante la estrategia comunicativa de la LS.

Las familias son fundamentales en el análisis del desarrollo cognitivo de los niños. Puntualmente en las familias donde hay niños Sordos, se torna esencial el acompañamiento, contención y enseñanza de la LS, ya que el conocimiento temprano de la misma se vuelve clave durante el proceso de aprendizaje. Además, estos grupos familiares se encuentran en constante resistencia al modelo médico que busca corregir, comprendiendo que sus hijos Sordos son parte de una comunidad con un posicionamiento que difiere del oralismo y la normalización.

Asimismo, los niños que atraviesan estos procesos de aprendizaje con la LS y llevan su vida en concordancia con esta visión, se vinculan con el mundo de una manera menos

conflictiva y desde una interacción social y lingüística que empodera el reconocimiento y la pertenencia identitaria de la persona Sorda. Así, se van generando los espacios de discusión y conquista por parte de los Sordos, donde los modos ideológicos y culturales propician la reivindicación de sus historias.

4.2.2.3 La experiencia lingüística de ser Sordo

Las LS son sistemas lingüísticos, complejos y verdaderos y pueden ser comparadas con las otras lenguas tanto a nivel estructural como funcional. Así, el significado se trasfiere a través de señas manuales, expresiones corporales y faciales.

De la década del '70 en adelante, se dio un movimiento de protesta, lucha y reivindicación de la cultura sorda, que en algunos países como Francia se conoce este momento como “el despertar sordo” (Benvenuto, 2006). Además, en estas décadas se constituye el llamado Discurso Político Sordo⁴, que busca posicionarse en los ámbitos públicos, donde su principal objetivo es la visibilización de la Comunidad Sorda.

Massone sostiene que “...mediante la conformación de un discurso político sin precedentes, la Comunidad Sorda sale a la calle, con todo el poder simbólico y político que tiene la calle en las sociedades latinoamericanas” (2012: 2). Así, se va logrando el reconocimiento absoluto de la LS y la constitución de los Sordos como minoría lingüística. A partir de esta decisión, se resolvieron avances legislativos y administrativos, que abrieron las puertas a la garantía de numerosos derechos; entre ellos, el financiamiento público de interpretación, el bilingüismo en las escuelas, el apoyo en actividades culturales (Rey, 2013). Este recorrido ha promocionado las investigaciones y la producción de conocimiento científico en relación a los Sordos.

Entre los avances producidos se puede hacer referencia a la accesibilidad y participación, para lo que me remito a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), entendiendo su contenido desde a una mirada socio-antropológica de la sordera.

⁴ Massone (2012) explica que el Discurso Político Sordo (PDS) emerge de las distintas manifestaciones socioculturales que se desarrollaban en aquellos momentos, donde la Comunidad Sorda Argentina maduró como grupo político con la necesidad de expresarse y exigir sus derechos.

La accesibilidad se comprende desde asegurar la igualdad en condiciones, en cuanto al “...entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales” (Art. 9). Esto busca la eliminación de barreras y obstáculos en los accesos a todos los ámbitos sociales. Particularmente, en el inciso e), hace alusión a que se deben ofrecer y asegurar los intérpretes de Lengua de Señas, en pos de facilitar el acceso a todas las instalaciones abiertas al público.

Por su parte, la participación es expresada desde el ámbito público y político, en cuanto al derecho de elegir y ser elegidos, con la garantía de que los procedimientos sean accesibles y adecuados. Por lo tanto, se pretende que los sujetos puedan participar plena y efectivamente de todos los asuntos que les competen, en igualdad de condiciones. A su vez, la participación debe entenderse desde la vida cultural, el esparcimiento, las actividades recreativas y deportivas; entendiendo que los sujetos tienen el derecho a participar libremente de cada una de estas actividades según sus intereses. La CDPD manifiesta que las personas “...tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos” (Art. 30).

Cabe aclarar aquí que, a pesar de tomar las referencias teóricas de la CDPD, la categoría de discapacidad se encuentra en constante debate en relación a las personas Sordas. Ya que muchos autores sostienen que el hablar de “discapacitados” en relación a los Sordos, es inherente al campo de la medicina, donde el mundo de la sordera se vio interrumpido para que tal experiencia se reduzca a la audición. Además, al interior del colectivo de personas Sordas existe una ambigüedad en el posicionamiento en cuanto a pensarse dentro de la categoría Persona con Discapacidad (PcD). Así, el debate transcurre tanto en los estudios como la cotidianeidad de los sujetos. Sin embargo, este es un ámbito de discusión complejo que merece mayor cuidado, y que no será abordado en este estudio.

Entre los reconocimientos logrados, se comprendió al grupo de Sordos como una comunidad lingüística; ésta es entendida según María Inés Rey como

“...aquella cuyos miembros participan por lo menos del conocimiento de una variedad lingüística y de las normas para su uso, poseyendo así la competencia lingüística y comunicativa. En toda comunidad lingüística existen varios niveles de lengua

funcionalmente diferenciables. Los hablantes usan la lengua como una forma de comportamiento social en contextos sociales variables, y realizan distintas elecciones según normas y expectativas sociales. Los grupos sociales intercambian distintos tipos de mensajes y expresan distintos significados por medio de distintas formas." (2013: 71).

Entonces, el reconocimiento de la complejidad de la LS ha permitido el derecho al bilingüismo y al biculturalismo, y de la mano de éste, la incorporación de los profesionales intérpretes que propician la comunicación entre el mundo oyente y el mundo sordo. La interpretación como profesión se hizo esperar, pero se concretó a partir de la resistencia al sistema hegemónico que buscaba invisibilizarla.

Con la profesionalización de la interpretación de la LS, se vio un cambio progresivo en las prácticas de los intérpretes, y esto se pudo visualizar en las demandas que ejercían los Sordos para llevar adelante intercambios interculturales e interlingüísticos. Estos aspectos son marcados desde la perspectiva socio-antropológica, que entiende que más allá de los avances y logros a lo largo del tiempo, aún queda mucho camino por recorrer; ya que, la garantía del verdadero intercambio lingüístico debe construirse de la mano de un escenario donde la interpretación de la LS y los profesionales que ejerzan ese trabajo, sean parte de todos los espacios que faciliten a las personas Sordas a la comunicación eficiente, real y simétrica.

4.2.2.4 Instituciones en constante reconstrucción

-Prácticas desde el bilingüismo y el biculturalismo

Skliar (2007) explica que numerosos estudios descubrieron que las capacidades y potencialidades de los niños Sordos hijos de madres y padres Sordos, o niños hablantes de LS tempranamente, eran elevadas y aun mayor que los niños oyentes. Esto posibilitó comprender la necesidad del reconocimiento y acceso al aprendizaje de LS como lengua primaria. A partir de allí, se retoma el posicionamiento del bilingüismo y la biculturalidad como base de la formación en las escuelas.

Desde esta concepción, puede comprenderse a la educación desde una lógica inclusiva, reconociendo a los educandos Sordos como miembros de una comunidad lingüística diferente, la cual posee su lengua particular, su posicionamiento socio-cultural, y se constituye como minoritaria en relación de la comunidad oyente. Es por ello que la organización metodológica de las escuelas, apunta a la LS como lengua prioritaria de los Sordos, y la primera para su socialización; pero también, válida para aprehender los

conocimientos curriculares que el sistema educativo exige. A su vez, la consideración del bilingüismo y biculturalismo hace referencia al acceso a la lengua escrita como segunda lengua, que acerca sus experiencias a otra cultura, la de los oyentes.

Massone (1999) analiza los aspectos sociales y educativos en cuanto el bilingüismo y biculturalismo, en relación a la importancia de adquirir tempranamente la Lengua de Señas; y explica que los niños Sordos deben estar rodeados por un contexto que les enseñe la LS naturalmente, y esto les permita interactuar antes, durante y luego del proceso de escolarización. A su vez, debe ser reconocido por las escuelas, en pos del aprendizaje de una segunda lengua. Asimismo, desde una mirada socio lingüística, la sordera

"...es comprendida como una relación visual al mundo. En esta relación, la lengua de señas constituye el elemento más destacado de la singularidad de la cultura sorda. La lengua de señas es practicada por un número importante de oyentes pero, para los oyentes, expresarse en lengua de señas es una de las posibilidades del bilingüismo lengua de señas/lengua oral. Como toda persona bilingüe, el oyente puede elegir el momento de pasaje de una lengua a la otra según su interlocutor. El oyente se ubica en el mismo nivel de reciprocidad y de igualdad de condiciones que la persona con la que comparte el universo de signos, sea sorda u oyente. Sin embargo, éste no es el caso del sordo. En razón de su singularidad física, el dominio de la lengua de señas es el único medio que permite al sordo estar en las mismas condiciones de reciprocidad en la comunicación que los oyentes. Para los sordos, el bilingüismo es una cuestión de necesidad más que de elección. Una necesidad impuesta por un estado del cuerpo que constituye la singularidad del individuo." (Benvenuto, 2006:9)

En esta visión, los adultos tienen un rol fundamental en la escolaridad de los niños Sordos; pero es responsabilidad del Estado darse las estrategias necesarias para brindar la garantía de que la educación sea un campo habitado tanto por los Sordos como por los oyentes. Para ello, la normativa, las capacitaciones y los encuentros con los profesionales buscan darse correlativamente a este cambio de perspectiva; ya que esa es la única manera de romper con las prácticas naturalizadas y lograr así, trascender los discursos.

-La compleja lucha en el campo de la salud

En lo que respecta a la institución salud, aquí se busca romper con las concepciones previamente desarrolladas desde la perspectiva hegemónica; asumiendo la responsabilidad y el compromiso que implica llevar adelante actividades inclusivas. Asimismo, desde una perspectiva socio-antropológica, ya no se comprende a la sordera

como un problema a corregir, sino que se hace hincapié en las características que impone transitar la vida con la experiencia lingüística de ser Sordo.

En constante crítica a la perspectiva clínica-terapéutica, María Inés Rey expresa que

"El campo de la medicina, caracterizado por su estructuración jerarquizada de las relaciones internas y externas, por la tendencia a la centralización y planificación, y por la profundización de la división técnica del trabajo, mantiene una relación de dominación subsumiendo lo educativo en lo terapéutico. Aquí se generan los formatos reeducativos abriendo una profunda distancia de la concepción sociocultural acerca de los Sordos." (2013: 201).

Las instituciones normalizadoras continúan dañando subjetividades; sin embargo, la mirada socio-antropológica busca deconstruir la lógica dominante de las prácticas médicas. Por ello, el reconocimiento de la identidad individual y colectiva del otro, en este caso de las personas Sordas, se torna un punto clave para desnaturalizar los comportamientos hegemónicos.

Como expresa Benvenuto (2006) la reivindicación del derecho a las LS, permitió a los Sordos tomar la palabra en el espacio público e intervenir en el campo de lo político, generando el reconocimiento de sus características, necesidades y derechos. Así, se fue avanzando en los diversos aspectos que hacen a la cotidianidad de los sujetos, siendo uno de ellos el contacto con la institución salud y, puntualmente, con las distintas organizaciones institucionales que responden a este campo.

Los avances a los que se hace alusión responden al reconocimiento tanto de la Comunidad y cultura Sorda como de la LS. Es decir, la comunicación entre los sujetos es fundamental al momento de pensar en el acceso a la información, la salud, la educación y todos los ámbitos de la sociedad. En relación a las personas Sordas, para garantizar los derechos se precisa atender al aprendizaje, interpretación y mediación de LS en todos los espacios donde haya contacto con los sujetos.

El campo de la salud se encuentra en constante contradicción y lucha, tanto interna como externa, ya que prevalecen algunas características de la perspectiva médico-clínica, pero se van dando logros y avances desde una mirada socio-antropológica, la cual propone el desafío de una inclusión total y plena, donde el acceso a la salud sea real, concreto y efectivo.

5 DE LA SOLEDAD A LA ASOCIACIÓN. Hallazgos de escuchar manos que hablan

A continuación, expongo los resultados de esta investigación. Parto de una breve presentación de cada una de las entrevistadas. Luego, despliego lo que he denominado "construcciones narrativas"⁵ de las seis madres Sordas. Finalmente, después de la tematización de la información obtenida en las entrevistas, busco desandar los dichos de las madres Sordas, despegándome de la interpretación lineal de sus enunciados, trabajando teóricamente los nuevos sentidos de aquello que dijeron explícitamente. Así, mi interpretación de sus relatos es a partir del encuadre teórico que asumo.

5.1 Presentación de las entrevistadas

5.1.1 *Osvaldina*

Osvaldina tiene 40 años, es Sorda, madre de dos hijos oyentes (16 y 8 años). Tiene cuatro hermanos, todos oyentes. Su mamá y su papá no hablan LSA. Está casada con una persona Sorda. Quedó embarazada de su primer hijo cuando tenía 23 años y del segundo cuando tenía 31 años. Ambos embarazos fueron buscados. Ella trabajaba y continuó haciéndolo durante los dos embarazos.

Realizamos la entrevista en el hospital J. B. Iturraspe con la interpretación de una intérprete profesional.

5.1.2 *Eulogia*

Eulogia tiene 58 años, es Sorda, madre de dos hijos oyentes (38 y 28 años). Está casada, hace 42 años que están juntos. Sus dos hijos saben señas caseras, no Lengua de Señas completas. En los embarazos se hacía controles, la acompañaba su marido o iba sola. El médico era conocido de la familia. Con el doctor se comunicaba con papeles, con la escritura, y el médico le decía cómo cuidarse de esta manera. Durante siete meses fue a

⁵ Realizar construcciones narrativas implica aquí recuperar las experiencias de las madres Sordas, relatando sus dichos, narrando sus vivencias singulares y adoptando la primera persona para su desarrollo. Intento, entonces, ser fiel a sus expresiones, recreando cada una de las entrevistas.

una partera para que le enseñara y para prepararse mediante ejercicios. Ambos partos fueron naturales.

Realizamos la entrevista en su casa con la intermediación de dos mediadores Sordos.

5.1.3 *Martina*

Martina tiene 38 años, es Sorda, madre de dos hijas oyentes de 16 y 11 años. Actualmente trabaja, está separada del padre de sus hijas. En su familia de origen son todos oyentes. Sus padres no la dejaban hablar LSA, aprendió cuando se casó con una persona Sorda, para comunicarse con él. Sus hijas nacieron por cesárea en un sanatorio privado, Martina tenía obra social por su marido. Iba al médico que ella conocía de siempre y con quien se entendía porque hacía lectura labial.

Realizamos la entrevista en el hospital J. B. Iturraspe con la interpretación de una intérprete profesional.

5.1.4 *Delfina*

Delfina tiene 49 años, es Sorda, madre de tres hijas Sordas (28, 22 y 17 años). Se casó con una persona Sorda. Es viuda. Es Sorda de nacimiento. Tiene dos hermanos Sordos. Su madre y padre son oyentes. Sus padres no sabían Lengua de Señas, nunca sintió que le hablaran, usaban señas caseras, básicas, cotidianas de comunicación. En los embarazos, la suegra la acompañaba siempre al mismo médico. Además, ella investigaba. Los tres partos fueron por cesárea. Siempre tuvo obra social por la suegra, después por el esposo, y luego por su trabajo.

Realizamos la entrevista en el hospital J. B. Iturraspe con la interpretación de una intérprete profesional.

5.1.5 *Catalina*

Catalina tiene 36 años, es Sorda, madre de dos niños (12 y 1 años). Su hijo mayor es Sordo y su hijo menor es hipoacúsico. Está separada. Se separó de ambos padres mientras estaba embarazada de cada uno. A las consultas durante el embarazo la acompañaba su mamá y le hacía de intérprete. Los partos fueron en el Hospital J. B.

Iturraspe. El primer hijo fue por parto natural y el segundo por cesárea. El primero nació rápido y nadie la acompañó; el segundo parto fue acompañado por la psicóloga de UAPS.

Realizamos la entrevista en el hospital J. B. Iturraspe con la interpretación de una intérprete profesional.

5.1.6 Olivia

Olivia tiene 40 años, es Sorda, madre de dos hijos oyentes (13 y 17 años). Sus padres no querían que sea Sorda, era la única Sorda de todos los hijos. En la escuela hablaba LSA y español escrito. En la Asociación aprendió más LSA. Su papá no habla LSA, sus hijos sí.

Realizamos la entrevista en el hospital J. B. Iturraspe con la interpretación de una intérprete profesional.

5.2 Construcciones narrativas

5.2.1 Siempre fue así. Sobre la naturalización de la opresión

Mi nombre es Osvaldina, tengo 40 años. Tengo cuatro hermanos oyentes, soy la única Sorda. Cuando descubrieron que soy Sorda mi mamá se angustió pensando en mi educación, igual ella hablaba muy poco Lengua de Señas, pero nos entendíamos. Ninguno de mis padres aprendió LSA.

Iba a la escuela de Sordos, a la “Escuela Blanca”, la 2012⁶. Dejé a los siete, ocho años creo y me fui a la otra escuela que es la Nils Eber⁷. Nunca aprendí, o sea, cuando era chica no sabía Lengua de Señas sino que nos comunicábamos en oral. Después a los 14 terminé y fui a la escuela de oyentes pero hacía talleres de mimbre, de cerámica, cosas así, manualidades. A una Escuela de oyentes puntualmente no fui, no quise, no podía comunicarme.

⁶ Refiere a la Escuela Especial N° 2012 General San Martín, para niños sordos e hipoacúsicos; ubicada en Laprida 5035, Santa Fe.

⁷ Refiere a la Escuela Bilingüe para sordos e hipoacúsicos Particular Incorporada N° 1305; ubicada en Av. Gorriti 4650, Santa Fe.

Estoy casada con una persona Sorda, vivimos separados con mis padres, es decir, mi mamá y papá en una casa y nosotros en otra. Tenemos dos hijos, el mayor de 16 y el menor de 8 años. Quedé embarazada a los 23 años de mi primer hijo y a los 31 años del segundo. Trabajaba y continué haciéndolo durante los dos embarazos. Ambos fueron buscados. Me acuerdo que en el primer embarazo estuve más descompuesta, más asustada; en el segundo embarazo estaba mejor de salud y ya sabía algunas cosas, estaba más tranquila.

Durante la crianza, yo no usaba muchos audífonos porque era escuchar muchos ruidos, y el bebé estaba durmiendo, y no me gusta usar audífono. Trataba de recordar que tenía que mirarlo, entonces cuando dormía me despertaba. Si el bebé lloraba, yo lo miraba. Además, el perro se daba cuenta que el bebé estaba llorando, entonces ladraba, le avisaba a mi mamá, mi mamá venía, me abría la puerta y me decía “está llorando tu bebé”. Entonces bueno, yo me despertaba y lo acunaba. Así que era el perro el que ayudaba. Yo trataba de prestar atención. Una vez que creció, a los ocho meses, ya me tocaba, me llamaba, entonces ya no era necesario otro. Con mi segundo hijo, el mayor ya era grande, tenía ocho años. Cuando nació yo le pedí ayuda; pero no me ayudó nada, porque no se daba cuenta, dormía. Yo ya había adquirido la costumbre de despertarme para ver si lloraba. Durante el día mi hijo me avisaba que su hermano estaba llorando. Mis dos hijos son oyentes.

Iba al médico con mi mamá; pero yo me entendía bien con el doctor, hacía lectura labial, entonces me entendía muy bien, me explicaba. Ahora ya no, es imposible. Antes porque el médico éste era jovencito, entonces nos podíamos entender, yo hablaba con él. Si no entendía, mi mamá me acompañaba. Si era alguna cuestión muy importante, iba en compañía de mi mamá. Iba a sanatorios privados porque tenía obra social.

El primer parto fue en el privado, el segundo en el hospital. Ambos por parto natural. Con el primero no sabía nada, no me explicaron nada del parto. Con el segundo sí, pude compartir con otros Sordos. Me acuerdo que la primera vez el doctor me había ayudado, me decía que tenía que hacer fuerza, algo me explicó pero no mucho. Después ya fue mejor, ya sabía qué hacer y me explicaron bien, me decían que no me canse, que respire. Y para saber de las vacunas, leía las indicaciones y además el médico me avisaba.

Una vez, a mi hijo el más grande, lo tenía que llevar a la guardia de emergencia, al médico. Tenía una infección en el ojo. Lo llevé al hospital de niños. Era imposible comunicarme, entonces, quedó internado; y él no quería que estén mis padres, mi hijo quería que yo me quede con él. Era chiquito, no me acuerdo qué edad, pero me decía que yo me quede, entonces él me hacía de intérprete con el médico. Además, le pedía a mi mamá que durante la mañana estuviera, porque yo no entendía qué pasaba, era difícil.

A mi segundo bebé lo tuve de urgencia en el J. B. Iturraspe. Estaba muy amarillo. Mi mamá se dio cuenta. Entonces lo trajimos al hospital en compañía de mi mamá, era ella la que me explicaba. Me decía que lo cuide, que le de el sol y eso. Pero después no tuvieron otras situaciones así, siempre bien.

Con respecto a la escuela, mi mamá interpretaba o directamente iba a firmar la asistencia a las reuniones, porque las maestras no ayudaban, yo les pedía que me hagan informes o me escriban cómo iba cada uno, pero nunca lo hicieron. Y con las tareas, si yo no entiendo le mando a mi amiga para que me explique, si no los llevo a una maestra particular. Antes era más difícil, ahora él ya está en tercer grado entonces ya sabe. Ahora no va más, y le digo “tenés tarea o algo?” Y entonces hace, y si no mi hijo mayor lo ayuda. Igual se llevan mal, o sea, entre hermanos, es como que le hincha un poco, entonces no. O si yo entiendo yo le digo; pero si no entiendo, pregunto a ver qué le tengo que decir, porque no quiero decirle palabras que estén mal y que él las repita. Con mi hijo mayor no, tareas y esas cosas no. Le digo algo y me dice que no, que ya está; o sea, esa comunicación no tengo, es vago, siempre fue así, yo lo dejo.

Igual siempre me encargo yo, de todo, yo decido las cosas de mis hijos; las decisiones sobre ellos siempre fueron mías. Con el mayor por ahí sí le pedí ayuda a mi mamá, que lo llevara, o le pedía a mi esposo que se encargara. Pero la mayoría de las veces siempre estaba yo. Mi mamá ya está grande entonces yo los buscaba, las reuniones de padres, todas esas cosas siempre decidía e iba yo. Mi esposo jamás, siempre yo.

Me acuerdo que compartía información con otras Sordas, otras mujeres Sordas, nos ayudábamos entre nosotras, nos aconsejaban. Y lo que sabíamos era por ellas, ahora es diferente, hay mucha más información; que yo en el momento de estar embarazada y todo eso, no lo sabía. Hay mucho que yo en ese momento no sabía, cosas nuevas. Es muy importante saber todo.

Después, los carteles de los sanatorios y hospitales no los comprendo, es difícil, si tienen imágenes puede ser, pero muy poco. Igual, siempre fue así, nunca entendía. De la televisión leo los títulos, pero no entiendo y siempre pierdo información.

Ahora me gusta ir a UAPS y que me expliquen todo, porque con esto de los intérpretes es mucho mejor; sigo teniendo la obra social, tengo que ir a darme de baja. Pero no, prefiero ir a la Unidad. Mi mamá ya sabe que la comunicación es importante para poder entender claramente. Porque ella no me cuenta en profundidad lo que pasa. Pero acá si yo puedo preguntar y saber todo bien, ya soy adulta. Así que no voy a ningún otro lado, solo a UAPS. Pero bueno, fue muy difícil y fue siempre así, es una lucha que lleva tiempo.

5.2.2 *Actualmente hay poca integración. Sobre los espacios de participación y encuentro de las personas Sordas*

Me llamo Eulogia, tengo 58 años. Soy Sorda y tengo problemas en la vista. Cuando era niña vivía con mi papá, mi mamá y mi hermano. A los seis meses de vida tuve una infección. Mis papás siempre golpeaban tapas, hacían ruido, y descubrieron que yo no lloraba; entonces a los nueve meses me diagnosticaron la sordera. Otros dicen que ya nací Sorda. Mi mamá lloraba cuando se enteró. Después me mandaron a la escuela de Sordos, y más adelante me puse de novia con una persona Sorda, a los 16 años, éramos muy jóvenes, él tenía 17.

Estuvimos cuatro años y medio de novios, nos casamos y a los tres meses quedé embarazada. Vivíamos juntos, solos, no con nuestros padres. Tenemos dos hijos oyentes, durante los embarazos me hacía los controles, las ecografías; me acompañaba mi marido y ya después iba sola porque el médico era conocido de la familia. En el proceso del embarazo, me tenía que hacer análisis de sangre y tuve que tomar hierro porque tenía los glóbulos rojos muy bajos. Además, tenía que cuidarme con la comida porque estaba muy gorda, con el colesterol alto. Con el doctor me comunicaba con papeles, con la escritura, y el médico me decía cómo cuidarme de esta manera.

Durante siete meses fui a una partera para que me enseñara mediante ejercicios para prepararme para el momento del parto. Ambos partos fueron naturales. Me fui preparando, pero mi primer hijo nació antes, rápido. Con el segundo demoró el trabajo

de parto y además nació diez días después de lo previsto, me pusieron suero y me indujeron el parto; me acuerdo que por esa demora yo sentía mucho dolor, me sentía mal. La partera y el médico me explicaban cómo hacer en ese momento, pero ninguno sabía LSA, todo era con gestos y señas de ellos. La partera me enseñó a darle la teta en el sanatorio. Además, para el segundo parto ya me acordaba todo de memoria, cómo respirar y eso.

Yo veía a mis primas criando sus hijos, y por eso no me fue difícil criarlos. Mi suegro me regaló dos dispositivos (uno para cada bebé) que hacía luces cuando ellos lloraban, y aún estando dormida, veía igual la luz. Uno de Estados Unidos, y otro que era de Alemania. Una esponja era de Alemania, y otro que era solamente una luz era de Estados Unidos. También ponía la mano en la cuna y me despertaba por la vibración. El pediatra me daba recetas con lo que debía darles de comer a los niños; y me iba anotando las vacunas en una libreta, con todas las fechas. Además, me acompañaba mi mamá y me iba explicando.

Llevábamos siempre a los niños al médico, pero no se enfermaban; una vez el mayor tuvo paperas y le dieron reposo, pero justo nos habíamos ido a pasear y mi suegra decía que no, que salga a disfrutar, que era chiquito y que iba a estar bien, así que lo dejamos que ande. Y después, otras cosas no, vómitos, fiebre, lo común; yo les tomaba la temperatura, por ahí llamaba a mi suegra para ver si escuchaba algo raro, y lo llevábamos al doctor. Creo que también tuvieron sarampión, no me acuerdo, pero igual siempre los llevábamos al doctor, y los controlaba.

Mis hijos no saben Lengua de Señas completas, solo algunas señas caseras, las comunes. A veces me hacían de intérprete, pero para llamar por teléfono, por ejemplo. El mayor compartía más con los hijos de mis amigas Sordas, y ahí aprendía un poco. Después, a las reuniones de la escuela, yo iba con mi suegra y también me comunicaba con papeles. Pero era difícil, como no había intérprete, yo no entendía nada. Generalmente yo no comprendía todo lo que decían, entonces alguna otra mamá me pasaba la información. Y con las tareas de la escuela, era difícil, porque al principio si los podía ayudar, pero a medida que iban creciendo ya no, entonces los mandaba a maestra particular, y después les andaba atrás para ver si habían hecho todo.

Era lindo cuando eran chicos, ahora ya están grandes. Me acuerdo cuando los llevaba a pasear, cuando jugaban con los primos, los llevaba siempre juntos. Igual los llevaba a

pasear poco, estábamos más en la casa, a veces los sábados los llevaba mi marido a jugar al fútbol, al polideportivo, se divertían ahí, jugaban ahí. Era lindo, ahora ya no, se terminó eso. Ya están grandes.

Me acuerdo también que para ir al médico tenía los turnos antes, pero los pedía mi mamá por teléfono, siempre ella. Teníamos obra social, fuimos siempre al privado, siempre al mismo médico. Mi suegra es la que pasaba la información y quien mediaba siempre. Mi cuñada también nos ayudaba con todas las cuestiones del sonido, ruidos, del pecho, la tos, porque como no podíamos escucharlos, ella nos iba diciendo.

No nos juntábamos mucho con otros Sordos, tenía algunas amigas con quienes charlábamos, compartíamos información, pero no era siempre. Las mujeres Sordas ya sabían; las mayores sobre todo, antes ellas se ocupaban mucho, eran muy atentas y compartían la información. Antes por ejemplo en la “Escuela Blanca”, iban a las reuniones de la cooperadora e informaban, contaban todo y nos ayudaban.

Y, además, yo trataba de leer para tener la información, para no preguntarle a mi mamá, porque si no tenía que preguntarle todo, y por la calle trataba de ver los carteles. Y generalmente me informaba mucho con las revistas de otras amigas, porque en mi casa antes no tenía revistas. Y si no, trataba de averiguar algo para después preguntarle a mi mamá y que me confirme eso.

Después se volvió más difícil la lectura por el tema de mi vista, a los 30 años comencé con los problemas, a ir a los doctores, operaciones, y así fui perdiendo la visión. Pero siempre me hice atender en el privado, ahora también. Porque además yo necesito que alguien me acompañe, me lleve y me traiga. Y antes no había intérpretes tampoco, así que siempre me acompañaba mi suegra, pero ya falleció. Alguna vez pedí intérprete, pero si no, busco algún familiar que pueda ir y listo.

Antes yo participaba más de la Asociación, estaba en la Comisión, en distintas subcomisiones, pero después ya no, yo creo que actualmente hay poca integración en la Asociación y en la Comunidad Sorda, por eso ya no participo.

5.2.3 *Mi mamá no aceptaba que fuera Sorda. Sobre las familias a las que les duele la anormalidad*

Me llamo Martina, tengo 38 años, soy Sorda. En mi familia son todos oyentes. Nací prematura con mi melliza a los siete meses, estuvimos en incubadoras las dos como oyentes, pero hubo un error en donde me dejaron Sorda y con problemas en la vista por la luz. Mis padres no se dieron cuenta, pensaron que era oyente. Tengo cuatro hermanos varones; a los 16 años cuidé a mi hermano menor cuando nació porque debía ayudar en casa, y eso me dio experiencia con los niños.

Fui a una escuela para oyentes, pero repetí primer grado dos veces. La maestra se dio cuenta que tenía algún problema y con autorización de la directora me llevó al médico, porque mis papás no creyeron que yo tenía algo, no se dieron cuenta. Yo estaba muy asustada, no entendía por qué me llevaba la maestra al médico justamente; y en ese momento descubren que era Sorda, que no era un problema mío, sino un problema auditivo. Así que no me hicieron repetir más y pasé a segundo grado. Mi maestra me decía que mi mamá no aceptaba que fuera Sorda, entonces aprendí mucho oral. Lo que pasa es que yo era la única Sorda en un contexto oyente; mis padres no me dejaban hablar LSA, aprendí después, cuando me casé para comunicarme con mi marido. Pero mi mamá estaba muy enojada, me decía, “dejá de usar las manos, dejá”; yo trataba de ignorarla entonces no iba tantas veces a verla. A mi mamá y mi papá nunca les gustó que yo fuera Sorda, igual yo los quiero a los dos.

Me casé con una persona Sorda y conviví en la casa de mis suegros. Fue muy complicada la convivencia porque teníamos crianzas distintas. La presencia de mi suegra era un límite para aprender cosas porque ella cuidaba mucho de mi marido, “porque como él es Sordo no se sabe cuidar, no sabe hacer nada”, entonces la mamá lo cuidaba y en realidad se podía hacer, nosotros podíamos hacerlo solos, pero bueno, no teníamos un límite entre sus cosas y nuestras cosas. Además, me casé sin conocerlo, yo quería irme de la casa de mis padres, así que me casé y me fui. Después quedé embarazada.

En el embarazo me acompañaba mi suegra, al principio tenía menstruación todos los meses, un mes no me vino y ahí me di cuenta, entonces compré en la farmacia el test que me dio positivo, le avisé a mi suegra, y ella siempre me acompañó, porque antes no

había intérprete, no se podía acceder a los intérpretes tampoco, ahora está mucho mejor, uno se puede comunicar con los profesionales, pero antes no, entonces ella nos acompañaba todos los meses a las ecografías, a los análisis, todo.

Tuvimos dos hijas oyentes que ahora tienen 11 y 16 años. Ambas nacieron en un sanatorio privado, porque yo tenía obra social por mi marido. En el embarazo, iba al médico que yo conocía de siempre y con quien me entendía re bien porque yo hacía lectura labial, usaba audífono con mucho esfuerzo, después le podía preguntar, o sea, él no tenía problema de que yo le volviera a preguntar. Además, mi suegra estaba ahí, pero tomaba muchas decisiones por mí, no me explicaba, no me informaba, fue muy difícil.

En los partos, me acuerdo, bueno el primer embarazo, una marca que tengo, que nunca me olvido; yo siempre estaba muy nerviosa, pensaba qué voy a hacer cuando nazca, cómo le iba a decir de los dolores, todo eso, no sabía nada. Cuando estaba acostada el médico ese el que escucha el corazón me dice “vos quedate tranquila, calmate”, yo le dije que estaba bien, y él respondió, “no...te escucho que está latiendo demasiado rápido, que estas nerviosa y eso al bebe le hace mal” entonces bueno yo pensé que me hacía mal a mí y me dijo que no, que al bebé también. Yo no me había dado cuenta, no lo había pensado; me preguntó por qué estaba nerviosa, y le dije que nadie me explicó, ¿cómo voy a hacer, qué va a pasar? Y ahí el médico enojado me dijo “desde la antigüedad nunca hubo médicos, los indios ¿cómo tenían sus bebes?, en un árbol, hacían fuerza y nacían, buscaban un cuchillo le cortaban el cordón y ya está, y ¿vos tenés miedo a eso? acá va a haber un médico, nosotros te vamos a ayudar, no tengas miedo”. Entonces eso a mí me calmó, estaba muy contenta, no pensaba en el parto ni la cesárea si no que estaba tranquila porque el médico me iba a acompañar. Bueno, después el médico se da cuenta que no bajó el bebé, que la cabeza estaba muy arriba y me mandó directamente a cesárea, porque la cadera no se abría, estaba estrecha, entonces la cabeza no bajaba. El segundo parto tenía una hernia que yo no me había dado cuenta por haber hecho fuerza, tenía una inflamación adentro, después cuando estaba embarazada ahí descubren la hernia así que en el momento del embarazo se agrandó y el médico me dijo que me harían las dos cirugías al mismo tiempo, o sea, la cesárea y sacar la hernia.

Para la crianza de mis hijas, yo ya me acordaba cómo lo había cuidado a mi hermano. Ellas dormían conmigo en la cama, cada tres horas me levantaba a verlas y sentía el

movimiento de la cama. Si mi hija se levantaba me llamaba, o sea, con el tiempo una vez que ya me conocían, a los tres meses, ella ya sabía cómo tenía que estar, porque al criarse con nosotros ya sabía que debía llamarme. Después, la fiebre la sentía por el calor, percibía todo porque siempre estaban conmigo.

Me acuerdo una vez cuando mi suegra se daba cuenta que la nena hacía una seña cuando era chiquita, así que ya sabía Lengua de Señas y aprendió con nosotros; mi suegra me decía “eso que está diciendo es leche”, yo me emocioné porque podía hablar en Lengua de Señas, nos podíamos comunicar yo con mi hija, cualquier cosa ella me llamaba, todo me indicaba y así fue su crianza.

Mi hija más grande tuvo una urgencia una vez, tenía como dormido el brazo, no podía moverlo, entonces la llevé a la guardia y ahí me prestaron mucha atención porque yo estaba nerviosa, preocupada, o sea, me enojé porque una cosa es que tenga fiebre, bueno yo sé que la que tengo que medicar, pero en esta situación con dolor yo me enloquecí, quería que la atiendan. Les dije que yo era Sorda, quería que me expliquen bien, entonces los médicos me atendieron bien, estaban preocupados por mí.

En la escolaridad de mis hijas, yo quería llevarlas a una escuela pública, pero mi suegra no quería, quería privada; por eso faltaba dejar claro los límites, que al vivir dentro de la casa de ellos, era difícil. Ella se metía mucho entonces yo no podía decidir, no podía hacer nada porque vivía ahí adentro, entonces terminaron yendo a escuela privada. Ella fue la que tomó la decisión de dónde tenía que mandarlas. A veces llamaba una intérprete para las reuniones, si no iba mi suegra. También les pedía ayuda a las nenas, pero ya están cansadas de eso. Mi cuñada me avisaba sobre distintas informaciones de la vacuna, de la escuela. A todas esas cuestiones me acompañó mi suegra hasta que mis hijas cumplieron 10 años.

Mis hijas son muy distintas, la primera al ser la mayor como que la llamaba más todo el tiempo, pidiéndole información y estaba agotada de hacer todo, porque al ser oyente recurría a ella porque yo necesitaba que me ayude, pero bueno, trato ahora que se ocupe de la escuela, de la tarea, de sus compañeros. Con la segunda, ella me ayuda mucho más, no tiene problema, no le molesta nada de mí; siempre está ayudándome. Yo le digo no y le pregunto a la mayor porque ella es la más grande y sabe más, pero no me doy cuenta, y la más chiquita me dice “yo puedo ayudarte”.

Estuve casada 15 años y me separé hace 3 años, fue difícil por mi educación. Yo quiero tener una familia, convivir solos, aprender. Él estaba cómodo, yo he necesitado ayuda y no me brindaba esa ayuda. Tuve que ir a la psicóloga, abogada, quienes me dijeron que tome la decisión de separarme porque durante 15 años nunca cambió, entonces me separé. La situación con mis hijas fue muy difícil porque están en la casa ahí con él, yo me fui; pero sé que con el tiempo se van a dar cuenta, tengo que tener paciencia.

Cuando empecé a trabajar dando cursos de Lengua de Señas vi qué piensan los oyentes de la Comunidad Sorda, entonces yo les quiero explicar lo que es la cultura, que es distinta la de las personas Sordas. Además, la mirada que tienen los oyentes de los Sordos, que no entienden, que no se pueden comunicar es distinta a mi mirada con ellos porque somos iguales, la comunicación, no sólo la Lengua de Señas, sino también el cuerpo, cómo se va transmitiendo todo; pero bueno la LS es importante como primer aprendizaje.

5.2.4 *Nunca sentí que me hablaran. Sobre el reconocimiento y la comunicación*

Mi nombre es Delfina, tengo 49 años. Yo soy Sorda profunda, de nacimiento. O sea, algunos lo son por alguna enfermedad, en mi caso nací Sorda hasta el día de hoy. Somos tres hermanos, yo soy la mayor, mi segundo hermano es un varón, que se llama Nahuel, que es Sordo también, Sordo profundo, igual que yo. Y el tercero es un varón que se llama Matías, también es Sordo de nacimiento, como nosotros. Mi mamá es una persona sana, es oyente. Mi papá era oyente, los dos tenían una buena relación y tuvieron tres hijos Sordos, no saben por qué, si es algo genético o qué. En mi caso, por la genética, nací Sorda.

En realidad, al querer hablarme y no tener respuestas porque era Sorda, mi mamá viajó a Buenos Aires a buscar audífonos, me llevaban al fonoaudiólogo, me llevaron hasta los tres años. Después, tuvieron problemas económicos, y mi papá consigue en Santa Fe la Escuela de Sordos. Ahí estaba todo el día, mañana y tarde, mientras mi mamá y papá trabajaban a la mañana, a la tarde, todo el día para poder ayudarnos económicamente a nosotros tres. Nos buscaban mis primas, mis tías o algún transporte porque quedaba lejos y teníamos que tomar dos colectivos, lo cual era un esfuerzo diario. Después de la escuela nos íbamos de mi abuela que vivía cerca de casa, ella nos entendía.

Al terminar séptimo grado, tenía que ir a una escuela oyente, a la secundaria. Era una escuela técnica, de costura; era demasiado el cambio porque eran todos oyentes, me sentí invadida. Eran trece materias en total y yo no entendía qué tenía que hacer, no me habían explicado nada. Así que me sentí frustrada, muy mal. Mi mamá luchó mucho por mí; pagaba para que yo pueda acceder a la escuela. En la secundaria me explicaban sobre la menstruación, no sobre la sexualidad, mi mamá tenía vergüenza, mi prima era quien me explicaba.

Me recibo, me enamoro de mi novio, que era Sordo también. Juan era su nombre. Mi mamá y mi papá, no tenían preocupación de que yo era Sorda, me alentaban para que yo vaya adelante, me aceptaban, pero en la sociedad, en la calle a mi mamá no le gustaba que yo hablara con las manos. Eso sí no aceptaba, en casa sí, afuera no, porque no era algo que se veía, ahora sí, se ve, pero antes no se veía. Entonces mi mamá me decía que no muestre las manos.

Mis padres no sabían Lengua de Señas, nunca sentí que me hablaran, usaban señas caseras, básicas, cotidianas de comunicación, pero no me hablaban. Por ejemplo, papá era así, con la seña como peinándose porque se peinaba, entonces yo lo veía y mi mamá me decía, viene tu papá y hacía esa seña. Todas señas básicas. A los 12 años empiezo yo a hablar por la escuela. Entonces bueno, hablaba oralmente con mi mamá usando esas señas, pero siempre oral digamos.

Yo no sabía nada, iba a la Asociación, participaba de la Comunidad Sorda (CS), porque es parte de nuestra identidad, participar ahí, aprender, todo el aprendizaje es gracias a la CS, entre adultos, todo era muy interesante lo que se compartía ahí. Después le contaba a mi mamá y ella sabía que era cierto, entonces aceptaba que yo fuera libre, y por eso en ese momento yo me puse de novia. Del tema del embarazo sabía gracias a la CS, porque preguntaba a las madres Sordas que tenían 10 años más, sabían y entonces me explicaban.

Después de estar de novios tres años, quedo embarazada y me mandan a casarme. Vivía con mi marido en la casa de mi suegra. Ella me acompañaba siempre al mismo médico, al ginecólogo. En el parto me contaban bueno, si sentía agitación, cómo tenía que respirar cada tanto, que la columna, que sentís contracciones. A todo esto, yo no sabía nada. La comunicación era casi inexistente. Yo lo que hacía era investigar, mirar, o sea, yo era más viva, y veía, buscaba. Los tres partos fueron por cesárea.

El primer parto, rompo bolsa y voy al médico, me revisa, me hace tacto; yo estaba muy nerviosa porque me sangraba. Para acompañarme se turnaban entre mi suegra y mi mamá. Tenía la presión alta, y el médico dice que de urgencia hay que ir a cesárea. Mi mamá no quería, se enojó y yo sí quería la cesárea porque ya no aguantaba más. Con mi suegra tenía más comunicación, ella me entendía más. Me acuerdo que los médicos me decían con gestos cómo debía ponerme, que me agache para la inyección, y todo eso, después me cosieron. Todo mediante señas comunes.

El segundo parto, mi mamá me dice que haga ayuno, pero yo no sabía que era eso, entonces desayuné. Yo me levanté, me preparé las tostadas con café, o sea, tomé el desayuno todo, me fui a comprar unos chicles y me fui masticando chicles, llega el médico y me dice que me voy a hacer la cesárea, y tiro el chicle y voy. Cuando me pinchan estaba descompuesta, tenía la comida, y yo no sabía. El médico me retó porque yo estaba totalmente descompuesta, casi vomito todo. Después se me pasa y me hace la cesárea. Y eso mi mamá no me lo había contado.

El tercer parto, yo ya sabía qué debía hacer, pero la bebé no se despegaba de la bolsa, perdí mucha sangre y me pusieron varios sueros por riesgo a infección. Así que al final fue la más complicada, era cuando más experiencia tenía, pero igual. Y estando ahí, me comunicaba con gestos con la enfermera, para que sepa cuando me dolía.

Por lo que yo sabía, generalmente los padres Sordos tienen hijos oyentes. Yo pensaba que mi hija escuchaba, entonces le emitía sonidos; hasta que un día mi suegra me dice que era Sorda, que se notaba, pero yo no creía. Cuando me quedaba sola con la nena, más o menos a sus siete meses, le hacía pruebas de testeo, golpeando las palmas, a ver si respondía, pero no. La llevamos al médico y nos confirmaron que era Sorda. Yo me asusté mucho, porque me sentía diferente a la Comunidad Sorda. En la Asociación no sabían, yo no lo comentaba; pero un día me llamaron, me dijeron que no me preocupe, que me quede tranquila, que ellos ya sabían que mi hija era Sorda. Que mi caso era el primero en Santa Fe, pero que en otros lugares pasaba. Yo me preocupaba porque mi hija no pueda interactuar con hijos oyentes de otras familias.

Mi segunda hija también es Sorda, me acuerdo que mi mamá en ese momento me dijo que no tenga más hijos porque seguramente tenía un problema genético, que era mi culpa. Pero a mí me gustaba tener hijos, así que tuve una más, y también es Sorda. Las tres fueron a la escuela de Sordos.

En relación a la crianza, me explicaban todo en la Asociación. Yo iba, le preguntaba a mi suegra y luego corroboraba con las Sordas. Así era siempre. Para ir al médico, llevaba preguntas y anotaciones, me acompañaba mi suegra. Las nenas no se enfermaron nunca. Siempre tuve la obra social por mi suegra, después por mi esposo, y cuando él falleció, la tuve por mi trabajo. Pero la crianza era algo normal, o sea, si pedían de comer, yo les daba, la comunicación siempre fue buena, yo les daba. Algo natural, totalmente natural. No había preocupación del cómo, nada. Siempre fue con total normalidad.

Y la información no me llegaba; antes intérpretes no había, yo miraba los subtítulos de la tele y siempre era “parece que dice tal cosa”, percibía lo que pasaba, pero exactamente el tema no, no entendía. Cuando iba a la Asociación, que ahí la Comunidad Sorda había contactos con oyentes que hablaban Lengua de Señas, algún hermano, algún familiar o algo, entonces ahí me llegaba la información, era como que me sentía llena con la información ahí. Entonces era como un ir y venir entre eso, era un poco y un poco, eran partes que se iban como armando entre todos esos lugares, es decir, yo iba tomando de un lugar, recuperaba en otro, y así iba tomando para terminar de armar la idea. Y ahora es directamente con el intérprete.

5.2.5 *Yo no participaba, no me gustaba. Sobre ser invisible en la consulta médica*

Mi nombre es Catalina, tengo 36 años. Soy Sorda. Nací en Santa Fe. Mi mamá y mi papá eran muy diferentes, ella no me quería por ser Sorda, entonces me dio a mi papá, él me aceptó. Crecí con él, me llevó a la escuela y me cuidó. Después falleció.

Tengo dos hijos, un niño de 12 años que es Sordo y tiene labio leporino de los dos lados, se llama Javier; mi segundo hijo tiene 1 año, es hipoacúsico y también tiene labio leporino, pero de un solo lado. Estoy separada; a los seis meses de estar embarazada me separé y lo tuve sola. Y el segundo embarazo, su papá era Sordo, me separé después de tenerlo.

Actualmente vivo con mi mamá, mi hermana, mi abuela y mis hijos. Iba a las consultas durante todo el embarazo, y siempre me acompañaba mi mamá y me hacía de intérprete, pero en realidad mucho no me explicaba. Las consultas de los embarazos eran en el dispensario cerca de casa, también me acompañaba mi hermana. Pero los partos fueron

en el Hospital J. B. Iturraspe. Por nacer con labio leporino quedaron los dos en incubadora. Mi primer hijo nació por parto natural y el segundo por cesárea. Me acuerdo que con el primero me llevaron en la ambulancia y nació rápido; el otro parto, que fue la cesárea, me pusieron las inyecciones y todo, me acompañó la psicóloga de la UAPS.

Por la fisura no pudieron tomar la teta, así que siempre la mamadera. El más chico tiene turno pronto para hacerle la cirugía. Dormía con mis hijos siempre, entonces me despertaba y les daba la mamadera. Pero la crianza fue difícil, nadie me explicaba nada, cuando me acompañaban al médico, era siempre una conversación entre ellos, yo no participaba, no me gustaba. Ahora con la UAPS es distinto, ahí sí me gusta. Pero yo siempre estuve sola, si se enfermaban o algo, iba al Hospital de niños, sola; me acompañaba mi hermana, pero iba sola.

Me acuerdo mi hijo mayor tuvo varicela, pero siempre lo hice atender en el Hospital, y en ese momento me acompañaba mi mamá, ahora ya no, ya me manejo sola. El mayor se las arregla solo con las cosas de la escuela porque yo me encargo del más chico; y a las reuniones de la escuela voy sola, porque es una escuela para Sordos, es en Lengua de Señas.

Cuando iba al hospital, nunca podía entender nada; se leer un poco, pero los carteles no, no los entiendo. Y aunque mi mamá y mi hermana me acompañaban, yo no comprendía nada. Ahora es distinto, con la UAPS yo puedo, porque en Lengua de Señas me puedo comunicar y ahí sí entiendo, me gusta, por eso voy siempre y me hago los controles ahí.

Con la Comunidad Sorda no tengo mucha relación. Sólo tengo dos amigas Sordas a quienes visito, si nos mandamos mensajes o algo, nos visitamos una a la otra, pero no más que eso. Además, con ellas no hablamos de estas cosas ni nada. Y yo siempre estoy en casa, cuidando los chicos.

5.2.6 *Es como nosotros adquirimos el conocimiento, el aprendizaje. Sobre la importancia de la Lengua de Señas*

Mi nombre es Olivia, tengo 41 años, soy Sorda. Mis padres no querían que lo sea, era la única Sorda de todos los hijos. Primero fui a una escuela oyente, al jardín, porque mi mamá no sabía que había escuela de Sordos; yo estaba ahí tranquila, no decía nada, no

escuchaba nada, me ponían un sistema de ampliación auditiva que no era audífono, era una cosita que se ponía así colgada. Y yo estaba ahí, no aprendía nada, no participaba, no hacía nada, dibujaba sí, pero, no me acuerdo de ese momento, yo estaba ahí, y entonces mi mamá iba y pensaba qué hacer y buscaba otra escuela. Además, en esa época ella sufría mucho, mi papá también, porque ellos no querían que yo fuera Sorda. Pero bueno, por ahí ellos discutían, qué hacer, dónde me iban a llevar. Terminé el jardín, después cambié a una primaria también de oyentes que quedaba cerca de mi casa, y bueno ahí también, era complicado, entonces me dejaban con algún compañerito oyente e iba copiando, iba viendo, cuando la maestra hablaba yo no entendía nada, entonces le iba copiando a mi compañerito que éramos amigos, siempre estábamos juntos. Y la maestra empezó a detectar esto, que había algo. Entonces nos derivaron a un médico, y fuimos a la fonoaudiología, y ahí me mandaron a escuela de Sordos, porque mi mamá no sabía, se dio cuenta tarde, yo tenía diez, once años. Yo no entendía nada, veía esas manos que se movían y yo no sabía qué era eso. Y bueno, mi mamá hablaba con las maestras, y me dejaron de la mañana hasta la tarde, muchas horas estaba ahí, porque a la mañana lo que se estudiaba era sin Lengua de Señas, era todo oralismo. En el patio sí, yo veía todas esas manitos y ahí yo decía ¿qué es esto?, porque yo no sabía las señas, hasta que me fui acostumbrando y fui aprendiendo y perdí lo que era el habla, ya fui más con la Lengua de Señas, pero bueno, no era un problema eso, y así fui creciendo, hablando cada vez menos. Después cuando terminé fui a una escuela nocturna que era una de adultos, con Lengua de Señas y español escrito, era más fácil, éramos todos jóvenes en esa escuela. Después me puse de novia y demás. Empecé a ir a la Asociación y, ahí sí, fui encontrándome con otros Sordos, fui aprendiendo más la LS dentro de la Asociación, así fui creciendo, practicando y aprendiendo.

Quedé embarazada, no lo teníamos planeado, no sabíamos. Mi mamá me acompañaba porque no había intérprete, pero sabía poco LSA. En el primer embarazo fue siempre el mismo médico, era un señor mayor, fue complicado entenderle, mi mamá me explicaba todo lo que el doctor decía. Los primeros meses de embarazo no podía comer, vomitaba todo, quedé muy flaca. A los cuatro meses me fui sintiendo mejor, fui comiendo más. Mi mamá no se acordaba de los embarazos, entonces no sabía, así que mis amigas Sordas me contaban, me iban explicando y yo me iba preparando. Tuvimos dos hijos, ahora el mayor tiene 17 y la menor 13 años, ambos son oyentes.

Íbamos al médico de la Obra Social, pero no nos podíamos comunicar, era por escrito. Cuando se corta la OS, yo empecé a ir al hospital, mis hijos se siguen atendiendo en el privado. Mi mamá me acompañó siempre en el embarazo porque no había intérprete, después ya iba sola, y más desde que está la Unidad. Además, la escritura de los médicos era muy difícil, no se les entiende nada, no podía leer, no podía comprender todo, les pedía que le escriban de nuevo, pero tampoco entendía. A las ecografías me acompañaban mi marido y mi mamá. En la cesárea era muy breve lo que me decían. Lo que yo sabía era por mis amigas Sordas, que me explicaban todo.

En los partos tenía que aguantarme el miedo, estaba asustada pero bueno me la tenía que aguantar. Después me despertaba y me daba cuenta que la anestesia era de la panza para abajo. Y estaba ahí tensa, viendo si sentía un movimiento o algo, cuando sacaban el bebe, yo estaba ahí sintiendo todo eso, no sabía absolutamente nada, y después cuando me lo mostraron, yo lo miraba y me reía, para ver si estaba todo bien, saber si había nacido bien o mal, el miedo normal. Pero yo no sabía qué era lo que pasaba, no entendía nada, no sentía las piernas, pero nada, estaban como muertas, porque era la primera vez que me pasaba, que me ponían anestesia, nunca me había hecho ninguna operación. Después, la segunda ya sabía, ya me acordaba cómo era. Pero la primera era como todo desconocido. Y el tema de la cesárea, el primer parto, el médico me cosió re mal, pero el segundo no, era una cicatriz más finita, era más linda, era mejor.

En el primer parto el bebé tenía una vuelta de cordón, pero nadie me explicaba nada. Cuando me dan el bebé, yo no lo escucho, no me di cuenta que estaba, por ahí lo vi, estaba ahí. Nadie me avisó, me lo trajeron al bebé y cuando lo vi, lo vi tarde, ya se lo estaban llevando. Después el médico me dijo que estaba todo bien, me dijo así con la seña que estaba todo bien. Estaba tranquila, le di la teta, pero no sabía cómo darle. Entonces la enfermera me ayudó, me explicó cómo era, o sea, no en señas porque no sabía Lengua de Señas, pero me iba mostrando y explicando, lo mismo que a los oyentes, pero me fue explicando cómo era la forma para poder amamantar, y también le explicaba a mi esposo, cómo me podía ayudar. Estuve cuatro días solamente internada, pero porque me dolía muchísimo, me faltaba ir al baño, poder hacer caca en el baño. Fue medio grave ahí, por el tema de la cesárea, y mi esposo no sabía cómo manejarse con el bebé, y la enfermera le ayudaba, me explicaba a mí y a mi esposo, cómo hacer, y cómo ir cambiándolo, entonces lo hacía él. Yo me sorprendía con mi esposo, porque

aprendió enseguida, el tema de las manos, de cómo acomodar el pañal, yo estaba muy contenta y sorprendida, y a él le encantaba hacerlo.

Después cuando nos fuimos a casa, ver cómo se hace con el bebé, cómo me siento, ir aprendiendo todo lo que teníamos que hacer, cómo era el tema de dormir, el sueño del bebé, cómo hacer para que duerma, nos poníamos el audífono para ver si escuchábamos. Porque además mi mamá estaba aparte, atrás de mi casa estaban mis papás. Nosotros teníamos que ponernos audífonos, por si gritaba, ahí si lo podíamos detectar, y así despertarnos e ir a atender al bebé. A veces bueno, fallaba esto, lo dejábamos dormido al bebé, se apagaba el audífono, nos dormíamos y nos despertábamos sin querer, porque nos dábamos cuenta que teníamos que estar atentos a nuestro bebé y él estaba tranquilo, y nosotros nos aliviábamos, pero nos retábamos uno con otro “vos te dormiste, no me avisaste”; había que estar atentos al bebé, no asustarnos, ver que estuviera bien, y así todas las noches fuimos aprendiendo un poquito cada uno a estar atentos. Una vez, el bebé lloraba mucho, nosotros tenemos persianas en la pieza, y vino mi papá y nos alumbraba para que nos demos cuenta que algo pasaba; nos despertamos y nos asustamos porque el bebé parecía como ahogado, fue una falla nuestra que me marcó mucho.

El segundo embarazo, el médico era más joven, era mejor porque le entendíamos. Igual mi mamá me acompañaba. Nació mi hija, un parto muy parecido al primero. Pero después a los dos meses yo no tenía menstruación y estaba preocupada, “viene el tercero” me decía mi mamá, pero no, no puede ser. Pero estaba así como gorda igual, entonces qué pasaba, hubo una falla o qué pasaba. Fue algo de golpe, nos fuimos de nuevo al médico, con miedo, a ver qué pasaba. Yo le explicaba que no tenía menstruación, entonces me dice que es culpa de amamantar, entonces “ahh, yo no sabía. Me asusté, porque si no estaba embarazada, pero no me venía, ¿qué me pasaba?”. Y era porque estaba amamantando. Y me acordé que en algún momento mis amigas me habían dicho esto.

Con la bebé estábamos todos más atentos, le pedíamos al mayor que nos ayude, que nos avise, por ahí nos dormíamos y nos llamaba, porque también, pobre, él no dormía por estar atento a su hermanita. Porque en realidad los responsables éramos nosotros, pero siempre él estaba ayudándonos, y así también nos pasó con mi marido, que siempre nos ayudábamos entre los dos, a él le encantaba cambiar los pañales, aprendió rapidísimo,

entonces él se encargaba de hacer eso. Y bueno, así fueron creciendo, fueron a la escuela, y la comunicación, bueno, no había intérprete, entonces me acompañaba mi mamá. Y mis hijos también, aprendiendo Lengua de Señas, entonces hablábamos directamente con ellos.

Me acuerdo que el varón tenía supuestamente un problema en el pene, pero después no, no saben qué pasó. También tuvo rubeola. Íbamos con mi marido al médico. Cuando fueron creciendo, íbamos con mis hijos y el médico nos hablaba cortito, y los chicos nos explicaban lo que no entendíamos. Era muy poco lo que nos explicaba el médico, siempre les preguntaba a mis amigas Sordas.

Siempre trataba de estar con otras Sordas, porque era la forma de saber y entender, en la Comunidad Sorda. Ahí es donde nos encontramos, si estábamos embarazadas al mismo tiempo, nos acompañábamos con nuestros bebés, lo que dijo el médico, y no le entendimos. Y las Sordas que eran mayores que nosotras, les preguntábamos el tema de los bebés, las enfermedades, qué les podía doler, de los cuidados, de que no se ahogue, de la teta, y ellas nos contaban. Y bueno, de ahí podíamos ir aprendiendo. Entonces mis amigas cumplían ese rol de tener que explicarme. Yo estaba re agradecida por lo que ellas me decían. Porque la información que yo recibía de mi mamá era muy poca. Entonces a partir de mis amigas, la información me llegaba claramente.

La información es más clara en LSA, es como nosotros adquirimos el conocimiento, el aprendizaje. Y después en los medios, en la tele y carteles es muy poco lo que se entiende, siempre depende. Es difícil todo, yo voy a pedir los turnos al médico y todo, yo me encargo porque soy la responsable y puedo hacerlo. Pero, por ejemplo, si quieren llamar, yo estoy ahí atenta, “avisame porque soy Sorda”, entonces las enfermeras por ahí me ignoran y estoy esperando, a veces siento esa discriminación. Porque no están atentos y estoy ahí, esperando, esperando. Entonces le muestro mi documento y a veces me dan bolilla y a veces no, entonces me enojo, porque ellos van llamando, y voy a la secretaría y le digo, “¿cuántos van? ¿qué turno, cuántos faltan?”. Entonces estoy atenta, y le digo “mirá, me toca a mí”. Es difícil, porque tengo que estar yo atenta todo el tiempo, así pasa siempre. Es muy complicado en el ámbito de la salud, los sanatorios, hospitales. O los lugares que hay muchas oficinas y consultorios, yo pido ayuda, les digo que soy Sorda, que necesito que estén atentos a mí, pero bueno, siempre fue así.

5.3 Desandar sus relatos

5.3.1 *Jamás nos hablaron. Las historias de sordera*

Hablar de la sordera como una relación construida implica comprender que nadie es Sordo solo, aislado, como si fuera la sordera una esencia; necesariamente tiene que haber más de un sujeto. En este caso, las personas Sordas en vínculo con otros que, al principio, son en su mayoría oyentes. Pensar a los Sordos como quienes no se pueden comunicar porque no oyen, desplaza la totalidad de sus vidas al campo de la audición; lo que se configura como una escena en la que se exponen las relaciones de saber y poder entre los oyentes y los Sordos.

El reconocimiento de la sordera por parte de las personas Sordas se desarrolla desde el primer momento en que comienzan a descubrir que sus miradas del mundo difieren de su contexto más cercano, sus familias de origen. Es decir, en su relato, las mujeres narran que se reconocen Sordas en la relación con los oyentes de su entorno inmediato. Como ya he dicho en sus presentaciones, todas ellas son hijas de padres y madres oyentes, y solo una tiene hermanos Sordos y son menores que ella.

“Yo soy la mayor, mi segundo hermano es un varón, es Sordo también, Sordo profundo, igual que yo, o sea, sin ninguna enfermedad, producto de nada. Y el tercero es un varón y también es Sordo de nacimiento, como nosotros. Mi mamá es una persona sana, es oyente. Mi papá era oyente, los dos tenían una buena relación y tuvieron tres hijos Sordos. No saben por qué, si es algo genético o qué. En mi caso, por la genética, nací Sorda” (Delfina)

En sus dichos, el diagnóstico del déficit auditivo es un encuentro, un choque con la perspectiva biologicista: alguien de su entorno sospechó que *no se desarrollaban bien, no se adaptaban a la escuela, no respondían* a los estímulos auditivos, *no atendían*, y en ese momento realizaron consulta médica. El examen médico concluyó un diagnóstico: sordera. Ese diagnóstico pareció volverse la explicación de los problemas escolares, de falta de comprensión, comunicación y aprendizaje. El déficit individual lo explicaba todo. Para la perspectiva bio-médica, la sordera ES el déficit auditivo, y ésta se vuelve la esencia y no una relación como expresaba al inicio.

Para Eulogia y Osvaldina, ese fue un diagnóstico temprano (antes del primer año de vida)

“Mi mamá y mi papá no sabían que era Sorda. Cuando tenía seis meses tuve una infección, y a los nueve [meses] me diagnosticaron. Otras personas dicen que ya naturalmente nació Sorda. Mis papás siempre golpeaban tapas, hacían ruido y yo nada. Ahí descubrieron que no lloraba. Y mi mamá lloró cuando se enteró que era Sorda” (Eulogia)

“Íbamos viajando en auto y mi hermana me llevaba en brazos, ella iba sentada muy tranquila, yo lloraba y lloraba; no me gustaba pasear en auto, y a mi mamá le parecía raro, entonces me llevó al doctor. El médico me revisó y ahí descubrieron que yo era Sorda. Eso le generó angustia a mi mamá porque pensaba en mi educación” (Osvaldina)

En cambio, Martina comenzó la escuela primaria, repitió primer grado dos veces y fue la maestra la que notó que ella tenía *algún problema*,

“Mi mamá y mi papá no se habían dado cuenta, la maestra les había dicho que me lleven al médico, pero mi mamá no creyó, entonces la maestra le pidió permiso a la directora para llevarme; la autorizaron y me llevó. Yo estaba asustada, no sabía por qué me llevaba la maestra al médico. Ella quería saber qué me pasaba, el doctor me revisó y ahí descubrió que yo era Sorda” (Martina)

El descubrimiento de la sordera a partir de la revisión del médico es un momento cargado de emociones: incertidumbres, miedos e inseguridades. Esas sensaciones se complejizan cuando el sujeto se vuelve puro objeto, cuando no hay una explicación y comprensión de lo que sucede, cuando se diluyen los límites de las responsabilidades sobre el otro, en cuanto al lugar que ocupan los diferentes actores que forman parte de la vida de los niños Sordos, que, a partir de la ausencia de explicaciones se genera angustia, miedo y confusión.

Las distintas experiencias que atravesaron las entrevistadas dan cuenta de entornos en los que se mezclan los dos mundos, el de los sonidos, los ruidos y el habla oral, por un lado y el del silencio y la comunicación viso gestual, por otro. La negación de esa situación refuerza la mirada de los sujetos Sordos como enfermos, raros, anormales; y el mandato rehabilitador. Ese mandato se expresa en la búsqueda constante de recuperación del habla (oral) y de la corrección mediante artefactos que pretenden acercar todo lo posible al mundo oyente.

“Fui a una escuela oyente, al jardín. Yo estaba ahí tranquila, no decía nada, no escuchaba nada, me ponían un sistema de ampliación auditiva que no era audífono, era una cosita que se ponía así colgada. Y yo estaba ahí, no aprendía nada, no participaba, no hacía nada, dibujaba solamente”

...

“Además, en esa época mi mamá y mi papá sufrían mucho, porque ellos no querían que yo fuera Sorda, porque mis hermanos son oyentes, y yo era la única”
(Olivia)

Esas prácticas se vinculan con una mirada médico-organicista que le atribuye a la sordera las dificultades de relacionarse con el mundo exterior. Así, aludiendo al déficit auditivo, se legitiman los procesos correctivos y normalizadores; en el que todo aprendizaje es posible a partir de conductas que facilitan la violencia simbólica, “...bajo el supuesto de que las dificultades están dadas biológicamente y que la meta es reparar y corregir el déficit, el método adecuado es una intervención externa y planificada que coloque las cosas en su lugar” (Rey, 2013: 189).

Del relato de las entrevistadas, infiero que sus madres y sus los padres vivieron el influjo de la perspectiva biomédica de comprensión de la sordera, y del modelo de educación oralista de los niños y niñas sordas. En esa perspectiva, y como ya explicité antes, la sordera es deficiencia auditiva (y, por lo tanto, condición individual), en la que la forma válida de hablar es el habla oral y quien no escucha no la puede adquirir, por lo que no pueden ni podrán valerse por sí mismos. El diagnóstico de sordera toma la forma de sentencia y la frustración invade lo cotidiano.

Desde una lógica reduccionista, el objetivo principal de la educación oralista es lograr que el niño Sordo “hable, aunque no oiga y que escuche, aunque sea sordo”. Esto implica que la palabra hablada (oral) sea una expectativa que se expresa como norma reguladora de la sociedad dominante; y “...se supone así que el lenguaje natural del hombre es el hablado. Toda persona, todo grupo humano que viole esta pauta social se considera una "comunidad desviada" y, por ende, portadora de un comportamiento patológico que la estigmatiza” (Massone, 1994: 4).

“Mi mamá no me quería, porque no le gustaba que yo fuera Sorda, entonces me dio a mi papá, y él si me aceptó” (Catalina)

La condición de la sordera es vista como un cuerpo que no oye, no habla (oralmente), y esto, en tanto atributo negativo, define al cuerpo fallado en relación a lo esperado, a ese estándar generalizado; en el que el habla (oral) es el único medio que posibilita el desarrollo de la inteligencia. Los sordos “...han sido permanentemente inventados y excluidos. Sus cuerpos fueron modelados a partir del oído incompleto y del habla insuficiente. Sus identidades pensadas como retazos deshechos. Sus mentes como oscuras y silenciosas cavernas” (Skliar, 2000: 14). Entonces, la intencionalidad de

normalizar al otro habilita sentires de dolor, angustia, aislamiento, falta o crisis de identidad, soledad, miedo, incomprensión, pero también rebeldía y rebelión.

Emmanuelle Laborit⁸ relata distintas experiencias que atravesó con su familia, sus amigos, la escuela, la sociedad.

"He decidido no hacer nada más en clase. Estoy harta de clases, harta de leer en los labios, harta de esforzarme en hacer salir los chirridos de mi voz, harta de la historia, de la geografía, incluso del francés, harta de los profesores desanimados que no dejan de reñirme, harta de mí en medio de los demás. La realidad me disgusta un poco. Entonces decido no seguir mirándola a la cara. Hago mi revolución. Pasar mi vida en la escuela es ridículo. Las horas más importantes de mi vida se pierden en la cárcel. Tengo la impresión de que no me quieren, de que no consigo seguir y de que nada sirve para nada ... estoy contra el sistema, contra la manera en que los que oyen llevan nuestra sociedad de Sordos. Tengo la sensación de estar manipulada, de que se quiere borrar mi identidad de Sorda." (1995: 101).

Como analiza María Inés Rey (2013), cuando la sordera se toma como un rasgo ya dado en la naturaleza los niños Sordos, se imponen límites “naturales” para su inteligencia, los cuales no podrán ser superados. En esa reducción se disputa la dicotomía procesos naturales/interacciones sociales. Se legitiman así las prácticas de adaptación y corrección de los niños Sordos, borrando su protagonismo y buscando reparar el déficit mediante la oralización. Entonces, si se legitima la diferencia como deficiencia, se actúa sobre el comportamiento del sujeto para ajustarlo al deber ser, en este caso, ser hablante de español, ser oyente.

Martina relata que sus padres no sabían Lengua de Señas, que no tenían paciencia para comunicarse con ella; que la manera “comunicarse” era a partir de la lengua oral, lo cual le generaba dolor y angustia, por no comprender y porque su familia reniegue de eso.

“Yo tenía muchos problemas con mi mamá y mi papá, no tenían paciencia. Les preguntaba y ellos como que querían decir las cosas de una y nada más, y yo no entendía. Era todo en oral. Entonces siempre estaba preguntando de nuevo, pidiendo que me repitan y eso les molestaba mucho, yo sufrí mucho en ese momento.” (Martina)

⁸ Emmanuelle Laborit nació en Francia en 1973. Sorda de nacimiento, en 1993 obtuvo el premio Molière para la revelación teatral, por su interpretación del papel de Sarah en la comedia *Les Enfants du silence*. Es embajadora de la Lengua de Signos Francesa, miembro de la Junta de Honor de la Coalición Francesa para el Decenio de la Cultura de la Paz y la No Violencia y oficial de la Orden de las Artes y las Letras Francesas. El Grito de la Gaviota es una narración autobiográfica, en la que cuenta su historia, su infancia y su juventud, en una lucha por sobrevivir en un mundo “diferente” y por el reconocimiento de sus derechos.

En esta búsqueda de “oyentizar” al Sordo, lo cotidiano se vuelve más complejo, el entendimiento mutuo entre los integrantes del grupo familiar se trunca, o al menos se entorpece. Buscando volverlo lo más oyente posible, que se oralice, se normalice y, a la vez, se niega la posibilidad de existencia de otra lengua. En el encuentro entre las lenguas (oral y de señas), los oyentes tienen la posibilidad de aprender la Lengua de Señas; en cambio, como ya dije, los Sordos no oyen y, por lo tanto, no pueden adquirir la lengua oral.

Massone (1994) analiza la adquisición y aprendizaje de las lenguas, y sostiene que el lenguaje no es un mero accidente de los sujetos; sino que los niños reconocen principios universales en relación a la lengua en la que están expuestos, y así van elaborando la internalización de las reglas lingüísticas y culturales. Explica también, que la adquisición temprana de la lengua permite la comprensión del mundo, en el que se ponen en juego las capacidades lingüísticas de comunicación y la construcción de la propia identidad.

Por tanto, las lenguas de señas que se adquieren naturalmente, tempranamente cumplen todas las funciones básicas que tienen las lenguas orales. Entonces, ambas lenguas “...son comparables en cada aspecto esencial, aunque existen diferencias debidas al diferente canal. Se distinguen internamente por el canal y externamente por las condiciones sociolingüísticas” (Massone, 1994: 24). Así, la comunicación completa entre Sordos y oyentes, es posible a partir de comprender que la lengua oral no es EL canal, sino que se configura como una ilusión de comunicación, lo que a los Sordos los encuentra en una relación de desventaja e incompreensión. Por lo que, la decisión de aceptar la relación de diferencia, es fundamental para que los oyentes se dispongan a aprender la Lengua de Señas, y ésta pueda volverse una lengua común.

En la niñez, el entorno familiar es fundamental en la crianza, en los procesos de aprendizaje, y en ese contexto, el conocimiento temprano de la Lengua de Señas se vuelve clave. Por eso, la comunicación al interior de los grupos familiares es central, y en estas situaciones de diferencia lingüística, no hay comprensión, no se puede establecer un ida y vuelta, una relación comunicativa.

En el proceso del duelo por ese hijo que no fue oyente, los padres necesitan tiempo para ir aceptando otras formas de habitar el mundo. María Inés Rey sostiene que, en ese momento, las familias van atravesando un tránsito en el que seguramente “duelan al hijo

ideal y a los padres ideales que quisieran ser, y puede suceder que acepten a medias la condición de sordo de su hijo y vivan con la esperanza de que algún día no se notará la diferencia”. (2013: 22). Esto se encuentra cargado de contradicciones manifestadas en lo cotidiano.

“Pero mi mamá y mi papá no tenían preocupación de que yo era Sorda, me alentaban para que yo vaya adelante, me aceptaban. Pero en la sociedad, en la calle, a mi mamá no le gustaba que yo hablara con las manos. Eso sí no aceptaba; en casa sí, afuera no. Porque no era algo que se veía, ahora sí se ve, pero antes no. Entonces mi mamá me decía que no muestre las manos” (Delfina)

Todas las prácticas que voy mencionando refieren a la comunicación al interior del grupo familiar. Y es ahí el primer ámbito de sociabilidad de los sujetos, que se da condicionado por un contexto oyente en el que los círculos sociales se establecen desde la oralidad, y los Sordos quedan marginados al silencio, la incompreensión, la incomunicación, a sentir que sus padres no les hablaron nunca.

Delfina, en sus recuerdos de la niñez,

“No, no nos comunicábamos, cuando yo era chiquita, mi mamá y mi papá me hablaban [se refiere a que sus padres le hablaban en lengua oral, pero no en Lengua de Señas, por lo tanto, ella no comprendía y sentía que no se comunicaba con ellos], pero, no es que nos hablaban, jamás nos hablaron. Yo nunca sentí que me hablaran, como que usaban algunos gestos. Por ejemplo, papá era así [hace la seña como peinándose] porque mi papá se peinaba, entonces yo lo veía y mi mamá me decía, viene tu papá y hacía esa seña. Todas señas básicas, de comunicación cotidiana. Pero hablaba oralmente con mi mamá usando esas señas, pero siempre oral digamos” (Delfina)

Incluso en el presente Olivia relata que,

“Por ahí conversamos un poco con mi mamá. Con mi papá no, nada. Me habla, me habla, y por ahí me escribe y yo lo miro. Entonces mi papá le cuenta como abuelo a mis hijos, y ahí ellos me cuentan a mí. Pero no habla Lengua de Señas, por ahí algunas palabras detecto, aunque las oraciones muy largas no” (Olivia)

Que los padres y madres de las personas Sordas no aprendan Lengua de Señas, da cuenta de la negación de la Lengua, en la que no se acepta que la experiencia lingüística de ser Sordo hace a su identidad. Implica, entonces, no reconocer la existencia de la Comunidad Sorda, la construcción cultural e histórica que se puede expresar mediante su propia Lengua, su propia forma de comunicación.

En relación a lo anterior, los miembros oyentes de las familias son los que han realizado traducciones de la lengua oral a esas señas básicas de comunicación cotidiana y limitada

al interior de lo familiar, lo que implica el acortamiento de los enunciados, la simplificación de los mensajes, el control de la información a la que acceden los Sordos, y, en ocasiones, el desplazamiento en la toma de decisiones. Esto sigue ocurriendo. Sin embargo, aquí se recuperan las experiencias que refieren a la atención en salud de las entrevistadas, quienes expresan que, en ese intento de comunicación, sus familiares son quienes participan de los espacios y encuentros con los profesionales de la salud. Se vuelven, entonces, un canal para transmitir el mensaje, el cual llega generalmente difuso, o ni siquiera llega.

Esto puede pensarse no solo a partir de las experiencias de las entrevistadas. En su libro autobiográfico, Emmanuelle Laborit lo expresa así:

“Y vamos al médico con papá... puedo leer los labios, arreglármelas por escrito, pero si se pone a emplear palabras demasiado complicadas, a hablar de medicamentos, entonces ya no entiendo nada. Papá escucha lo que el médico dice. Me traduce las cosas evidentes. No hay nada bueno en este desorden. Me siento mal física y moralmente, me encuentro anulada por completo” (1995: 155).

La mediación e interpretación no profesionalizada dificulta la comprensión y manifestación de la comunicación. Desde la perspectiva biologicista, en lo que refiere al campo de la medicina, la Sordera (como déficit) es el único atributo visible del sujeto, por lo que el Sordo ES su falta de audición. Y en el momento de la atención, el Sordo es atendido como un “enfermo” (del aparato auditivo) que precisa de la compañía de otro, necesariamente oyente. Así, se niega su identidad, su historia, se lo cosifica y se desconoce la Lengua de Señas; por lo que, el hecho de que el médico no conciba la posibilidad de estudiar Lengua de Señas (por no considerarla una Lengua, por no considerarlo necesario suponiendo que ocurrirá algún entendimiento entre los hablantes, por suponer que el paciente debe adaptarse al profesional o por otras razones) o de la presencia de intérprete profesional, deja entrever la negación e invisibilización de la presencia de la persona Sorda, cosificando al individuo y volviéndolo una “oreja que no sirve” (comprendo que no se escucha por la oreja, sino que ésta es la estructura externa del oído, pero por burda, la imagen resulta gráfica de la situación comunicativa entre oyentes y Sordos). Esta situación dramática se profundiza cuando los familiares oyentes se vinculan con los médicos, siendo una relación entre ellos, lo que imposibilita la comunicación y participación del sujeto Sordo.

5.3.2 *Nunca me explicaron, yo no entendía nada.* La estructura del sistema de salud.

A partir de lo que expresan las madres Sordas entrevistadas, infiero que se encuentran en un lugar de asimetría con el sistema de salud, el cual se presenta como un espacio en que la obediencia y la sumisión con respecto a los médicos se encuentran naturalizadas. La naturalización lleva a justificar las experiencias cotidianas, lo cual le atribuye un carácter definitivo, inmodificable a la relación con los profesionales de la salud, con quienes la brecha, la distancia y la asimetría *siempre fue así*.

El acceso a los servicios de salud tiene, aparentemente, condiciones iguales a las que los oyentes: los mismos profesionales, los mismos consultorios, las mismas instituciones, la misma lengua. Esa homogeneización borra las diferencias lingüísticas entre Sordos y oyentes, por lo que -efectivamente- la calidad de los servicios, las condiciones de la atención profesional y la posibilidad de comprensión entre pacientes y profesionales, es desigual respecto a las que tienen los oyentes.

Según Spinelli (2010), el sistema de salud es un conjunto ordenado de organizaciones institucionales, sujetos y procedimientos que articuladamente confluyen a un objetivo común, mejorar la salud de una comunidad. El sistema expresa la idea de un todo dividido en sectores, éstos son el público, las obras sociales y el privado. Por ello, también se hace alusión a los sistemas de servicios de salud, que son

"...aquellos elementos que forman parte del sector salud y que pueden organizarse de tal forma que confluyan a lograr el mantenimiento de la salud de la población donde se organizan. Son sistemas artificiales, creados por el hombre, para tratar de organizar la realidad de tal forma que se optimicen los recursos y esfuerzos en la obtención en la forma más alta de la finalidad planteada." (Maya Mejía, 2003: 1)

Las posibilidades de movimientos desde la lógica de los sectores se vuelve una confusión. En sus dichos, las entrevistadas expresan que, al acceder a la obra social, no se puede concurrir a los ámbitos públicos de salud; o que se debe abandonar la obra social para poder relacionarse completamente con los espacios públicos.

"Yo voy al privado. Primero mi suegra tenía obra social, yo estaba afiliada con ella, ya conocía toda la parte privada. Una vez que mi esposo empezó a trabajar, yo me desafilié de mi suegra, de la obra social, y me afilié a la obra social de mi esposo. Cuando mi esposo falleció hace cinco años, yo empecé a trabajar y hasta el día de hoy siempre me mantuve en el ámbito privado, nunca fui a lo público" (Delfina)

“Y después, con esto de los intérpretes, sigo teniendo la obra social, tengo que ir a darme de baja. Pero no, prefiero venir acá [al hospital]. Acá sí, yo puedo preguntar y saber todo claramente” (Osvaldina)

El desconocimiento sobre la organización de los sistemas de salud nacional y provincial, en cuestiones básicas, hace que los sujetos en general no comprendan dónde pueden acudir, a quiénes pueden acercarse, cómo llevar adelante algunos trámites. Si para los sujetos en su mayoría esto es un obstáculo, para las personas Sordas se vuelve una dificultad mayor esa falta de información, porque restringe aún más el abanico de posibilidades y porque la situación comunicativa se ve bloqueada completamente.

“En la UOM hay un médico especialista, yo iba sola porque mi esposo es afiliado. No nos podíamos comunicar, pero lo hacíamos a través de la escritura, y así me fui comunicando con los médicos. Y ahora se cortó esa obra social, entonces volví acá al hospital, que es mejor porque tengo intérprete. Mi hija no, mi hija sigue yendo a la obra social, y yo la voy acompañando, y me va contando qué es lo que le dice el médico, ella me explica [su hija es oyente y tiene 13 años]. Pero yo solamente vengo al hospital porque no tengo obra social, mis hijos si tienen la obra social de mi marido, entonces ellos siguen yendo ahí, al privado” (Olivia)

Las confusiones respecto a las distintas posibilidades que se pueden elegir, en relación a la organización del sistema de salud, deja en manifiesto que la información no es estratégicamente comunicada. En el manual de conceptos básicos y generales de Santa Fe se expresa que cada sector posee una cierta autonomía relativa en relación a los otros sectores. Las características que hacen a esa autonomía se vinculan con las fuentes de financiamiento, la estructura de la red de servicios que administran, los modelos de atención y política de gestión.

“El sistema público provincial de salud es administrado por el Ministerio de Salud de la provincia. Está integrado por una red de servicios y establecimientos constituida por: centros de salud, hospitales y organizaciones de apoyo como pueden ser las redes de emergencias, laboratorios centrales, etc., de planificación, de ejecución de políticas de salud y de regulación, incluso de los servicios que ofrecen los otros dos sectores. En base a ello se dice que el Ministerio tiene funciones de regulación” (2015: 5).

Además, la salud puede ser abordada por el ámbito de lo privado como de lo público. Por un lado, el sector privado se vincula con la sociedad desde la articulación entre la oferta y la demanda, como proveedor y como espacio de recepción de esas demandas, al que acuden los sujetos “enfermos” que buscan “curarse”. Por otro lado, la lógica que supone la salud pública se vincula a un modelo de atención, en tanto estrategia para atender los problemas de salud-enfermedad de la población. Por lo cual, el sector

público provincial se orienta siguiendo los principios y valores de la estrategia de Atención Primaria de la Salud⁹ (APS).

La Atención Primaria de la Salud es definida como,

“...la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación. La atención primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria” (Declaración de Alma Ata, 1978:2).

APS consta de elementos conceptuales que posicionan su accionar, dando cuerpo a la idea de bloque integral y multidimensional. Así, se presenta como un campo indisoluble del proceso salud-enfermedad, que contempla de manera integrada las acciones de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación. Se desarrolla continuamente a lo largo de la historia de vida de los sujetos y es permanente a pesar de los diferentes escenarios, ámbitos y circunstancias. Apunta a eliminar la existencia de barreras que dificultan la utilización de los recursos, a partir de equipos interdisciplinarios que favorecen la accesibilidad al campo de la salud.

Martina relata en su experiencia con el sistema de salud, que ella buscaba ir al mismo médico, debido a que al conocerla sabía de su sordera y se facilitaría la comprensión. Sin embargo, se encontraba con barreras comunicativas constantes, tanto en la guardia cuando se encontraba otro profesional, como la dificultad de no contar con intérpretes para acceder a la información

“Siempre iba al mismo médico. Y si era médico de guardia, yo iba y le avisaba que era Sorda, así me hablaban despacio, relajado. Pero era difícil, yo no entendía nada”

...

“Al tener la historia clínica, yo iba al sanatorio y no quería cambiar de médico. En cambio, en el hospital es distinto; si hubiera tenido que venir sola acá, sería

⁹ APS (1978 - Alma Ata, URSS), surge a partir de la convocación de la OMS Y UNICEF a una Conferencia Internacional, para tratar con urgencia la necesidad de construir estrategias de los gobiernos, profesionales y la comunidad, para proteger y promover la salud de las personas en el mundo. Esto se desarrolló bajo el lema “Salud para todos en el año 2000”. Así, representantes de 134 naciones aprobaron la Declaración de Alma Ata.

imposible hacerme entender, seguramente necesitaría llamar a un amigo, pagarle a un intérprete, seguramente hubiera sido así, difícil” (Martina)

Aquí, me refiero a las situaciones de discriminación que atraviesan las personas Sordas no sólo en el acceso a los servicios de salud, sino también en los diversos recorridos que realizan los sujetos en las organizaciones institucionales de la salud, y en las modalidades de respuestas o falta de ella que reciben.

Otra de las entrevistadas refiere a sus experiencias en el sistema de salud, aludiendo al olvido de algunos momentos en los que imperaba el disgusto, en tanto que no entendía y no participaba de los encuentros con el médico.

“El médico le explicaba y mi mamá me lo decía”

...

“Yo no me acuerdo de nada de los primeros años, porque no me llegaba nada digamos. Por eso no me gustaba. No hablaban Lengua de Señas y no entendía nada” (Catalina)

Desde APS, se entiende que la atención de necesidades se desarrolla desde una perspectiva personal y colectiva, con establecimientos de objetivos, programas y evaluaciones que contienen los elementos comunitarios y participativos. Finalmente, promueve la investigación, docencia y capacitación constante de los profesionales, para que no se limiten a actuar pasivamente, sino que trabajen de forma activa, anticipatoria y comprometida.

Por lo tanto, la atención en salud requiere de nuevas formas de organización, desde una perspectiva estratégica, donde la idea de redes es fundamental para el desarrollo de los equipos de trabajo, para apuntar a la interdisciplina y la intersectorialidad. Es decir, bajo estas lógicas, se pretende una cobertura total de las necesidades de la población, equilibrando la calidad desde la eficacia y eficiencia. Estas son las bases para pensar la atención en salud desde la equidad, que remite al acceso real, la identificación de los múltiples condicionantes externos e internos, y el involucramiento de los distintos ámbitos de la sociedad en la prevención y promoción de la salud.

En contraposición a los enunciados de la estrategia de APS, Catalina relata que,

“Siempre era una conversación entre ellos, entre el médico y quien me acompañe, yo no participaba, nadie me explicaba” (Catalina)

Con respecto a los dichos de las mujeres que entrevisté, las respuestas que ellas han tenido por parte del sistema de salud, no contemplan la integralidad, ni respetan las

singularidades como sujetos culturales miembros de otra Comunidad. De lo contrario, siguiendo a Goffman (2003) los profesionales de la salud se vinculan con sus pacientes desde un modelo médico en el que se naturalizan los parámetros de normalidad/anormalidad, salud/enfermedad, productividad-capacidad/incapacidad. Por lo que el sujeto Sordo pasa a ser cosificado como objeto de un saber científicista; en el que las clasificaciones binarias reducen los procesos complejos de los colectivos sociales, y los margina a la discriminación y estigmatización.

La estrategia de Atención primaria, remite también al proceso salud-enfermedad-atención, el cual implica una comprensión holística de los problemas y necesidades de la salud, donde se tienen en cuenta los diferentes factores políticos, religiosos, culturales, económicos, sociales e individuales. Este enfoque multicausal del proceso salud-enfermedad remite, como expresa Lalonde (1974) a la interrelación de cuatro determinantes que impactan en la construcción histórica de los sujetos, estos son la biología humana, el medio ambiente, los estilos de vida y el sistema de atención sanitaria. Estos determinantes repercuten directamente en la salud de las personas, permiten anticipar y conocer la variedad del estado de salud de la comunidad, comprender los comportamientos sociales relacionados con la salud e identificar las condiciones en las que la población desarrolla su cotidianidad. Estas interacciones son las que aportan para trabajar desde la prevención en cuanto a la calidad de vida de los sujetos.

En la relación con los médicos, Osvaldina relata que tenía anotaciones, recordatorios que el doctor le indicaba para los controles, las vacunas. Ella estaba atenta, y a pesar que se manejó de la misma manera con ambos hijos (se llevan ocho años entre ellos), expresa que para su segundo hijo ya había adquirido experiencia.

“Para las vacunas, me manejaba con el calendario, leía las indicaciones, entonces yo iba. O me avisaba el médico. Yo prestaba atención que tenía que ir mes a mes porque lo tenían que pesar, medir. Y el médico me iba dando las indicaciones. Con los dos me pasó exactamente lo mismo. Igual, con el primero ya adquirí la experiencia para el segundo” (Osvaldina)

Como expresa Alcántara Moreno,

“Ni la salud ni la enfermedad son estáticas ni estacionarias. Detrás de toda condición de salud o enfermedad está el riesgo de su alteración más o menos constante. Estas condiciones son procesos continuos; una lucha por parte del hombre para mantener su equilibrio contra las fuerzas biológicas, físicas, mentales y sociales” (2008:12).

Entonces, no hay un límite entre salud y enfermedad, sino que se convierte en un proceso en constante interacción de condiciones internas y externas. Este binomio de análisis apela a complejizar y contextualizar las situaciones cotidianas que atraviesa la población. A este par se agrega el concepto de atención, que apunta a constituirse en el tercer pie de este proceso; en pos de la accesibilidad, participación y autonomía de los sujetos a lo largo de sus vidas. Además, pensar la salud en clave de proceso, favorece la idea de la capacitación profesional, por lo que se propician los espacios de reflexión, compromiso, investigación y democratización institucional.

Esta búsqueda de información pretende aclarar y organizar lo comprendido en tanto campo de la salud. Además, desde el análisis de las entrevistas realizadas, reconozco que se da por aceptada una “des-responsabilización” de los actores del ámbito de la salud, que se encuentra naturalizada por las personas Sordas. Es decir, comprender que *siempre fue así, que nunca entendí nada*, que

“La enfermera me iba mostrando y explicando, lo mismo que a los oyentes, o sea, no saben Lengua de Señas, pero me fue explicando cómo era la forma para poder amamantar, y también le explicaba a mi esposo cómo me podía ayudar” (Olivia)

Permite comprender las prácticas de la medicina dominante como prácticas objetivantes que actúan sobre el cuerpo de la persona Sorda como un receptáculo, el cual puede modelarse, manipularse para ser rehabilitado y normalizado. María Inés Rey expresa que, “...también son considerados como una arcilla sobre el cual se imprime el habla, el pensamiento y la historia que es de los oyentes” (2013:220).

Era siempre una conversación entre ellos. El encuentro con los profesionales de la salud

En el momento de la atención en el consultorio médico, la comunicación entre el profesional y el paciente es fundamental. Sin embargo, las entrevistadas relatan que, en este encuentro, no recibían explicaciones y la comprensión se obstaculizaba.

“Era muy breve lo que me decían los médicos, a veces mi mamá me decía, te van a poner una inyección, pero me decía así, brevemente, te van a poner una inyección. El médico era muy breve lo que me decía y yo no sabía, nadie me explicaba” (Olivia)

A partir de los dichos de las entrevistadas, reconozco una posición de las mujeres Sordas reducidas a una posición de puro objeto biológico, en el marco de una relación en la que el saber del profesional, como único e indiscutible, ubica en un lugar de inferioridad, descalificación y objetualización a la persona Sorda.

“Mi mamá me acompañaba al médico, pero ella se ponía a hablar y yo le decía ¿qué dice? Y me decía “pará, pará”. Y después la información que me daba era súper resumida. Yo no entendía nada, no sabía qué pasaba” (Osvaldina)

Aquí, la exigencia lingüística está del lado de los Sordos, que deben adaptarse a la lengua de los oyentes y hacer el esfuerzo de la comunicación. Esto tendría que configurarse al revés, siendo los profesionales los que garanticen el acceso de los Sordos a la comunicación. Es decir, para que la información sea clara y comprensible, deber realizarse el intercambio comunicativo mediante la Lengua de Señas o los medios de comunicación que el Sordo manifieste. Garantizar el derecho a la comunicación e información, implica desestructurar la imagen del médico, debido a que, si éstos nos pueden comunicarse con el sujeto Sordo, la atención se vuelve medicina veterinaria, en la que el paciente no toma participación de la atención y desconoce lo que ocurre a su alrededor y sobre su propio cuerpo.¹⁰

Osvaldina expresa que no comprendía lo que los profesionales de la salud le explicaban, a pesar de la comunicación por escrito. No todas las personas Sordas son bilingües, en este caso, ella tiene conocimiento del español escrito, pero para comprender frases cortas y simples.

“Antes iba al CIC¹¹, pero no, no entendía. Iba y aunque sea por escrito algo me decían. Al ir mucho, me conocían. Pero tan claramente la información no la tenía. No entendía nada. Siempre fue así” (Osvaldina)

La naturalización de esa inferioridad, en lo que respecta al campo de la salud, significa que la comunicación quede bloqueada, y que se acreciente la asimetría entre el profesional y el paciente. En estas condiciones, las personas Sordas quedan excluidas de la información, lo cual las expropia de la toma de decisiones sobre sí mismas, y en este

¹⁰ Este análisis es recuperado de los materiales audio-visuales de las actividades desarrolladas previamente al surgimiento de la UAPS, tomando como referente al Dr. Alexis Karacostas, Coordinador Médico de la Unidad de Información y Cuidados de los Sordos (UNISS) del Hospital Pitié - Salpêtrière de Paris.

¹¹ Centro Integrador Comunitario.

sentido, no pueden ser protagonista de las decisiones que atañen a su vida, su cuerpo, sin poder anticipar lo que vendrá, generando situaciones dramáticas.

“A los dos meses [después del segundo embarazo] yo no tenía menstruación; ya tenía mis hijos y estaba preocupada, “viene el tercero” me decía mi mamá. Pero no, no puede ser, no puede ser. Y encima estaba gorda, estaba medio preocupada porque no me venía, entonces qué pasaba, hubo una falla o qué pasaba. Fue algo de golpe, nos fuimos [con su marido] de nuevo al médico, con miedo. Yo le explicaba que no tenía menstruación, entonces me dijo que “es culpa de amamantar”, y ahí entendí, porque yo no sabía. Me asusté, porque si no estaba embarazada, pero no me venía, ¿qué me pasaba?” (Olivia)

Si el momento de la atención, las prácticas de los profesionales/trabajadores de la salud se construyen desde el desconocimiento de las distintas trayectorias de los sujetos, se convierten en espacios discriminatorios y excluyentes. Por lo que llevan a cabo una forma de comportamiento en la que, como ya dije, el Sordo se vuelve EL déficit auditivo y se desalojan así las otras miradas integrales y posibles intervenciones, provocando la invisibilización del sujeto.

Me remito aquí a la Ley 26.529, que refiere a los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Allí, se establecen los derechos esenciales del paciente en su relación con los profesionales y las organizaciones institucionales de la salud. Entre tantos otros aspectos, la ley apunta a la asistencia sin discriminación, al trato digno y respetuoso con respecto a sus convicciones personales, relacionadas a sus condiciones socioculturales. El derecho a la intimidad y a la confidencialidad, a la interconsulta médica. Además, los sujetos tienen derecho a ser respetados en cuanto a recibir o rechazar la recepción de información vinculada a su salud, para así tomar decisiones sobre su proceso.

En este caso, el cumplimiento de la ley se dificulta cuando la comunicación se ve obstaculizada. Es decir, en el encuentro entre un profesional oyente y un paciente Sordo, se da un contacto entre lenguas, lo cual, si el profesional de la salud desconoce la Lengua de Señas o no participa un intérprete en el momento de la atención, la comunicación real no se establece. Partiendo de aquí, las personas Sordas no acceden a ninguno de los derechos que se expresan previamente.

“En algunos lugares, por ejemplo, hospitales o sanatorios es complicado; por ejemplo, si quieren llamar, yo estoy ahí atenta, “avisame porque soy Sorda”, entonces las secretarias por ahí me ignoran y estoy esperando, a veces siento esa discriminación. Porque no están atentos y estoy ahí, esperando, esperando.

Entonces les muestro mi documento y a veces me dan bolilla y a veces no; entonces me enoja, porque ellos van llamando, y voy a la secretaría y les digo, “¿cuántos van? ¿qué turno? ¿cuántos faltan?” “Faltan cinco”. Bien, entonces estoy atenta, estoy ahí, uno, dos, tres, cuatro, y le digo “mirá, me toca a mí”. Es medio complicado, porque tengo que estar yo atenta todo el tiempo, así pasa siempre. Es muy complicado en el ámbito de la salud, los sanatorios, hospitales. O los lugares que hay muchas oficinas y consultorios, yo pido ayuda, les digo que soy Sorda, que necesito que estén atentos a mí” (Olivia)

Entonces, el acceso al sistema de salud se complejiza cuando la comunicación no se puede establecer en plenitud. Las personas Sordas se comunican mediante la LS, por lo que, si no hay profesionales capacitados en ésta, es imposible que los sujetos Sordos accedan a la información.

Escríbame de vuelta porque no entiendo. Pasar por la escritura cuando se trata de salud.

La comunicación y comprensión de la información son fundamentales en todos los ámbitos de la vida de los sujetos. Sobre todo, cuando se trata de aspectos sensibles como son los que tienen que ver con el campo de la salud. Me refiero al momento de la atención, el encuentro entre el médico (oyente) y el paciente (Sordo); este momento es reducido a la escritura, depositando en el papel la responsabilidad del entendimiento mutuo.

“Con el doctor me comunicaba sola. Primero iba con mi marido y después sola. Me comunicaba con papeles, a través de la escritura” (Eulogia)

Como expresaba anteriormente, se desarrolla una naturalización de las características que hacen al encuentro entre el profesional de la salud y el paciente Sordo. Aquí, la dominación del médico en tanto oyente genera una “ausencia” de los Sordos; lo cual se ve manifestado en la interacción entre ambos. Esta ausencia está marcada ante la negación e invisibilización del otro; ese otro está presente, está allí, habitando el mismo espacio que los demás, pero convirtiéndose en ausente, sin participación ni poder de decisión sobre sí mismo. Cuando se lleva adelante el momento de la atención se ponen juego dos lenguas distintas, es decir, dos lenguas en contacto a partir de una situación comunicativa.

“La llevé a la guardia a mi hija más grande porque tenía el brazo dormido y en ahí me prestaron mucha atención porque yo estaba nerviosa, preocupada, o sea,

me enojé porque una cosa es que tenga fiebre, bueno yo sé que la que tengo que medicar, pero en otra situación con dolor, yo me enloquecí quería que la atiendan. Yo les dije que era Sorda, que quería que me expliquen bien. Entonces los médicos me atendieron bien, estaban preocupados por mí” (Martina)

En ese encuentro con el mundo oyente, cuando la comunicación se bloquea, se generan situaciones de angustia que se profundizan cuando se vuelca la responsabilidad de esa comunicación en la persona Sorda, por ser ella quien no oye, y, por lo tanto, no habla (oral) y no entiende. Los momentos de atención se desarrollan desde la culpabilización depositada en el Sordo como ser incompleto, quien debe adaptarse a todos los espacios oyentes. Además, las acciones de los profesionales quedan libradas a la buena voluntad, y así la responsabilidad profesional se invisibiliza, y desde esa lógica, los “buenos médicos” son los que explican.

En el momento concreto de la atención, las personas Sordas se ven expuestas a intentar comprender el español escrito, hacer lectura labial y pedir que les hablen despacio. En esta lógica, la sujeción del Sordo bajo la dominación del oyente se inscribe en diversas facetas, en las que la versión dominante de los médicos se orienta por la perspectiva biologicista, lo cual impacta negativamente en la vida de Sordos.

“La gramática era media complicada de entender porque los oyentes escriben largo y yo iba viendo, detectando; o escribiendo de otra forma, yo podía comprender, porque el médico, viste como escriben, lo que es la letra de los médicos. Entonces yo decía “mmm, ¿qué dice? ¡No entiendo! Escríbame de vuelta porque no entiendo.” Y bueno, me escribía de nuevo, pero era igual, seguía sin entender porque es su forma de escribir. Su forma de escritura es muy complicada. Entonces llegaba de mi mamá, le preguntaba y ella me decía. Pero era muy complicado, no se les entiende a los médicos, yo me preparaba para ir a la visita, pero igual, muy complicado” (Olivia)

Hablar de cuestiones relativas a salud, muchas veces, implica terminos específicos, con un nivel de vocabulario médico elevado, difícil. Entender ciertos conceptos explicados mediante lengua oral se torna complicado; y pasar esas explicaciones a la escritura es aún más complejo. En la escritura se vuelca la idea en términos generales, a grandes rasgos, pero, se pierden los detalles, y la comprensión no es completa. Por lo que, basarse en que la comunicación entre el médico oyente y el paciente Sordo se establece mediante el escrito, el papel, es una falacia que contribuye a la negación e invisibilización de la Lengua de Señas como real de intercambio lingüístico, cultural e informativo.

Como con la escritura, las mujeres Sordas también expresan que han tenido que hacer lectura labial para intentar comprender el mensaje del médico. Osvaldina relata que se *entendía muy bien* con el médico. Parece haber una creencia de entendimiento que atraviesa, según las entrevistadas, tanto a médicos como a pacientes. La lectura labial y la escritura, naturalizados como únicos medios posibles para la comunicación.

“Yo me entendía bien con el doctor. Hacía lectura labial, entonces me entendía muy bien con el médico, me explicaba. Ahora ya no, es imposible. Antes porque el médico este era jovencito, entonces nos podíamos entender, yo hablaba con él y nos entendíamos” (Osvaldina)

“Mi hermano me acompañaba, yo lo llevaba al médico privado también al sanatorio Santa Fe, con el mismo médico que ya me conocía; entonces cuando tuve a mis hijas, las llevé a ese mismo médico porque yo le entendía, le hacía lectura labial y me entendía con él, usaba audífono con mucho esfuerzo después le podía preguntar, o sea, él no tenía problema de que yo le volviera a preguntar” (Martina)

La comprensión absoluta del mensaje mediante lectura labial es prácticamente imposible. Para las personas Sordas, la lectura labial implica exponerse al oralismo completamente y exigirse para poder “armar alguna idea” de aquello que el médico le está expresando sobre su vida, su cuerpo. Además, según el relato de las entrevistadas, han mantenido vínculos con los médicos conocidos, *de siempre*, por ser ellos personas de confianza, a quienes les pueden consultar, pedir repeticiones, que *hablen despacio* para seguir el movimiento de los labios e intentar decodificar el mensaje.

Entre todas estas estrategias que resuelven las personas Sordas para llevar adelante el encuentro con el mundo oyente en general, y con los profesionales de la salud, en particular; la mediación familiar cobra gran presencia en sus vidas. Ante la falta de intérpretes profesionales, el costo para acceder a ellos, la única salida es el acompañamiento de un oyente que pueda mediar y explicar a grandes rasgos la información que se desarrolla en la consulta médica.

“Siempre iba al médico con mi suegra, siempre con mi suegra. Ella estaba cansada, pero no había intérprete. O sea, tenía que hacer su vida, pero me acompañaba, yo sabía que estaba cansada, ya era una señora grande, me acuerdo. En el segundo embarazo, ya la aparté, iba yo con mi hija, la llevaba yo. Llevaba algunas preguntitas, algunas anotaciones y le preguntaba. Y con la tercera ya iba yo sola tranquila, porque ya lo conocía al médico, entonces si era alguna situación grave la llamaba a mi suegra. Siempre fue mi suegra” (Delfina)

“Mi mamá siempre me acompañaba al médico, porque en ese momento no había intérprete. Durante el embarazo fui siempre al mismo doctor, era mayor y era medio complicado entenderle, entonces mi mamá me explicaba cada cosa que decía. Eso pasó con mi primer embarazo. Cuando nació me encargué yo sola, por ahí preguntaba o llevaba por escrito las preguntas, pero fui sola digamos. Era muy complicado porque no entendía nada” (Olivia)

Según el relato de las mujeres Sordas, siempre fueron acompañadas por algún familiar, en su mayoría, otras mujeres (madres, suegras, hermanas, cuñadas). Cuando sus hijos fueron creciendo, se encontraron expuestas a situaciones en las que los niños debieron mediar la comunicación con los médicos.

“Era imposible comunicarme con los médicos. Mi hijo quedó internado, y él no quería que estén mis padres, él quería que yo me quede. Era chiquito, no me acuerdo qué edad, pero me decía que yo me quede, entonces él me hacía de intérprete con el médico. Yo le pedía a mi mamá que durante la mañana estuviera, porque eso sí fue muy difícil que yo entendiera qué pasaba” (Osvaldina)

Sin embargo, en sus dichos, las madres Sordas expresan la importancia de correr a sus hijos de la interpretación cuando se trata de cuestiones de la salud,

“Como que a mis hijos les molestaba esto de interpretar, ellos no querían ser los intérpretes. O sea, si yo voy al médico no, ellos no me acompañan, y ahí sí llamo un intérprete, no están mis hijos si yo voy al médico. Es como medio raro. Si los enfermos son ellos, sí, el médico les explica y ellos me explican a mí, me van diciendo a mí, pero si yo estoy enferma no. Mi marido y yo pensamos, “no, nuestros hijos viendo lo que nosotros tenemos, no”, y no, nunca lo hicimos. Y entonces a mis hijos los dejamos aparte, llamamos a un intérprete o nos tratamos de comunicar directamente con el médico. Por ahí es medio complicado, pero si hay algún tema de cáncer o algo, no quiero que mis hijos se enteren en ese momento, entonces tenemos que convocar a otra persona”

...

“Mi hija no, mi hija sigue yendo a la obra social, y yo la voy acompañando, y me va contando qué es lo que le dice el médico, ella me explica” [su hija es oyente y tiene 13 años]. (Olivia)

En cuanto a la comunicación y la intermediación, se deposita, en este caso, la responsabilidad a una niña de 13 años de interpretar a su madre su propia situación de salud. Y aquí, lo que sería inadmisibles para un niño hijo de padres oyentes, se vuelve cotidiano para un hijo de padres Sordos. Entiendo que los niños, niñas y adolescentes tienen los mismos derechos que los adultos, y que, además, requieren de una protección y cuidados especiales por no haber alcanzado el pleno desarrollo físico y mental; para lo cual se tienen presentes las medidas integrales que hagan prevalecer sus intereses y sus necesidades como sujetos de derechos.

A partir de los dichos de las entrevistadas, asumo la importancia de los intérpretes profesionales en todos los ámbitos de la sociedad. Fundamentalmente, en el campo de la salud, en el cual se manifiestan cuestiones privadas, que hacen a la intimidad de los sujetos. Por eso, la mediación comunicativa por personas del entorno cercano obstaculiza el protagonismo de la persona Sorda en el consultorio, y la comprensión y explicación del médico en el contacto con el paciente. Asimismo, la calidad de la interpretación es imprescindible, por lo que se requiere de la profesionalidad de los intérpretes, quienes están formados y capacitados para realizar esta tarea. Esta calidad se pierde si intenta interpretar y mediar la comunicación quien sabe “un poco” Lengua de Señas; lo cual se complejiza si esa persona, al tener un vínculo (familiar, de amistad), tiene compromiso afectivo con el paciente y está involucrado en la situación.

No estábamos preparados, no sabíamos. El proceso del embarazo

Como desarrollé previamente, desde la estrategia de APS se apunta a la atención temprana, prevención y promoción de la salud, así se busca llegar a las mujeres antes de que queden embarazadas para que ellas decidan si quieren quedar embarazadas o no. Para que eso sea posible, es necesario explicar los distintos métodos anticonceptivos para que las mujeres elijan el más apropiado según sus deseos. En caso de decidir quedar embarazada, existen diversos estudios, controles y cuidados que debe realizar para transcurrir un proceso saludable.

En sus dichos, las entrevistadas aluden a la falta de información, ya sea porque no estuvo disponible o porque si los profesionales intentaron brindarla, ellas igualmente no accedieron. Por cualquiera de las razones, quedaron libradas a sus propias búsquedas en el cuidado.

“En la secundaria, en la escuela de oyentes, me habían explicado solamente de la menstruación, información sobre sexualidad no, sobre el forro tampoco. Solamente de la menstruación. Nos regalaban toallitas, que eran nuevas en ese momento. Entonces bueno, esa era la única información que me llegaba. Mi mamá casi nunca me habló sobre sexualidad, o que tenga cuidado con el embarazo. O sea, era algo muy poco hablado”

...

“A todo esto, yo no sabía nada del embarazo. La comunicación era casi inexistente. Yo lo que hacía era investigar, o sea, mirar, yo era más viva, y veía, buscaba” (Delfina)

La ausencia de la información o la falta de acceso real a la misma, genera incertidumbres que deben sortearse durante el mismo proceso del embarazo. Olivia relata que desconocía sobre los cuidados, que no se sentía preparada para la maternidad porque no lo había planeado.

“Mi familia, éramos dos. Quedé embarazada, no sabemos en qué momento quedé embarazada, no sabíamos, no estábamos buscando el bebé, hicimos el test, nos dio positivo. No estábamos preparados, no sabíamos que íbamos a quedar embarazados; porque no lo teníamos planeado, pero bueno, llegó el bebé” (Olivia).

La falta de información genera, en este caso, falta de preparación, lo cual impregna la cotidianidad de incertidumbres, miedos y ansiedades. Así, la planificación familiar se reconfigura y las condiciones en las que desarrollan sus vidas se transforman, habitando constantemente el desconocimiento.

Para conocer la información que debe recibir una mujer durante el proceso de su embarazo, entrevisté a una médica, residente de tercer año de la especialidad de Medicina General,

“En el transcurso del embarazo, los cuidados generales sería el cuidado bucal, de transmisión sexual, porque puede contraer alguna bacteria, una vaginosis, que puede desencadenar un parto prematuro, lo mismo que la infección en los dientes, se tendría que cepillar los dientes todos los días y hacer una consulta al odontólogo. Después las infecciones urinarias, hay que ir buscando también, pueden ser sintomáticas o asintomáticas, por eso voy a tomar muestras de urocultivo para buscar bacterias en la orina que pueden desencadenar un parto prematuro. Y en cuanto a ella digamos, la higiene, la alimentación, el cese del cigarrillo, el cese del alcohol, le indicaría ácido fólico desde la primera consulta, evitando defectos del tubo neural. Le indicaría el hierro para controlar la anemia, porque el embarazo ya es una situación donde la mujer va a estar anémica, así que se lo daría, aunque no esté anémica para prevenirla. Y bueno, después le diría que no ande en moto, que no se exponga en bicicleta, sobre todo en el embarazo, que una caída puede producir un desprendimiento. Le daría las pautas de cuándo es una contracción, le enseñaría a cuidarse los pechos para el futuro amamantamiento, las cremas que tiene que usar y cómo se tiene que hidratar los pezones y en el último trimestre hablaría de método anticonceptivo porque posterior al nacimiento de su hijo, tiene que pensar en su anticonceptivo, así que más o menos, son esas pautas de las cuales iría hablando en el transcurso del embarazo. Obviamente que preguntaría si es un embarazo no deseado en el momento de la gestación, por el tema de que puede acceder a una interrupción legal del embarazo” (Médica)

Entonces, según la profesional, durante el proceso de los meses de embarazo, lo ideal es que se concreten al menos cinco controles; buscando prevenir enfermedades. También, es fundamental la realización de estudios de laboratorio, diagnósticos por imágenes y tener ciertos cuidados personales; por ejemplo, la alimentación en el embarazo es de acuerdo al peso que la mujer tenga, para que la ganancia de peso no sea superior a diez

kilos. Además, debe colocarse distintas vacunas, controlarse la presión, evitar la diabetes en el embarazo. Todos estos son aspectos que deben tenerse en cuenta en el proceso.

Esta información es a la que se supone que las mujeres deben acceder cuando atraviesan el proceso del embarazo. Sin embargo, las mujeres Sordas recuperan sus experiencias aludiendo solo a algunas cuestiones mínimas de cuidados.

“Cuando empecé a los dos o tres meses iba sola. Me tenía que hacer análisis de sangre, el médico me decía que tenía que comer más porque tenía los glóbulos rojos muy bajos, y me daba pastillas con hierro para que levantara. El doctor estaba enojado porque estaba muy gorda, con el colesterol muy alto” (Eulogia)

Además, infiero un sentir de culpabilidad ante toda situación que protagoniza la persona Sorda, el exceso de peso, por ejemplo, en la que el proceso completo se vuelve mera responsabilidad del sujeto, y no se garantiza la comprensión y posibilidades de actuación de cada mujer.

“Durante los dos meses tuve un poco de pérdidas, me dijeron que haga reposo, me quedé tranquila, no podía comer nada, lo que comía, lo vomitaba, lo mismo todos los días, así durante tres meses. Quedé muy flaca. El embarazo siguió bien [“bien” dentro de lo que ella consideraba, ya que nadie le explicaba en profundidad y ella naturaliza el malestar que vivió], el tema de las mamas también, pero porque estaba muy flaca. Pero me decían que no me preocupara, pero era la primera vez, yo no sabía. Yo veía el plato de comida, y cuando lo comía, lo vomitaba, todos los días era así, pero bueno, tenía que tener paciencia, ir comiendo de a poquito. A los cuatro meses me fui sintiendo cada vez mejor y empecé a comer bien y comer abundante” (Olivia)

Osvaldina sostiene que *eran muchas sensaciones distintas*, sobre todo en el primer embarazo. Cuando se habla de “primerizas”, se vuelca sobre esas experiencias, un cúmulo de sentires nuevos, incertidumbres y desconocimiento sobre las prácticas cotidianas de cuidado. Es por esto que la responsabilidad de los profesionales de la salud es clave para acompañarlas, para que vivan el embarazo informadas y prevenidas.

Las experiencias de los embarazos, más allá de la relación con el sistema de salud y los profesionales, son procesos fuertes que atraviesan a las mujeres. Las mujeres Sordas relatan esos momentos reconociendo distintos sentires: *debía tener paciencia, fue toda una sorpresa, estábamos asustados, tuve que acostumbrarme, no sabíamos qué hacer, después me quedé tranquila, no sabía qué iba a pasar*. Por sus dichos, infiero que vivieron ese tiempo en constantes ambivalencias, contradicciones, desde el no acceder a

la información a buscar la tranquilidad a partir de la paciencia, para cuidarse y cuidar a sus hijos; momentos de miedo, ansiedades, alegrías, angustias, dolores que construyeron la espera de los meses de sus embarazos.

Algunas mujeres tuvieron acceso instancias de información, contención y acompañamiento en los meses de embarazo, por parte, en este caso, de una partera.

“Durante siete meses del embarazo iba con una partera que me ayudaba, me hacía hacer ejercicios para el momento del parto, los siete meses fui, después los últimos dos meses tenía la panza muy dura, pero me ayudó muchísimo” (Eulogia)

Otras, entrelazaron la información obtenida de los médicos con lo que podían recabar de sus amigas Sordas.

“Le pregunta al médico y él me decía lo mismo que me decían mis amigas, entonces yo relacionaba lo que me decían mis amigas, lo que decía el médico y bueno, me iba preparando” (Olivia)

Aquí, el acompañamiento de otras personas Sordas es fundamental, debido a que fueron ellas las que explicaron con claridad, intercambiaron información y favorecieron al conocimiento y aprendizaje sobre los distintos procesos que hacen a la maternidad.

“Yo sabía del tema del embarazo gracias a la Asociación, por el intercambio con la Comunidad Sorda, las personas tenían diez años de diferencia conmigo, o sea, más grandes. Entonces ellos ya sabían. Y yo preguntaba, ellos me informaban, yo aprendía, porque justamente no sabía, entonces yo preguntaba ahí. O sea, yo tenía mucho interés en saber, y la única forma era preguntando” (Delfina)

La Comunidad Sorda es un sostén emocional, de información, de encuentro para las personas Sordas. La comunicación establecida en Lengua de Señas hace que las personas adquieran la información e internalicen el aprendizaje de manera clara. Sobre todo, en los momentos críticos de los procesos, como, por ejemplo, cuando se acerca el parto, y todos los miedos que las mujeres identifican. También la complejidad de atravesar estos momentos en el campo de la salud.

“Pero los médicos, bueno, es más complicado el ambiente médico, ¿no? Pero bueno, eso lo dejamos de lado, pero es más complicado, hay que tener mucho cuidado con eso”

...

“Y yo les preguntaba a mis amigas y me decían, no te asustes, tené paciencia, con la inyección, la anestesia. Entonces el médico me explicaba, y como yo ya sabía, tenía que aguantarme el miedo, estaba asustada pero bueno me la tenía que aguantar” (Olivia)

Aquí, Olivia relata que el médico le explicaba, pero eso no le resultaba suficiente para disminuir el miedo, el susto, y se lo tenía que *aguantar*. Sus dichos no expresan bidireccionalidad en la comunicación. El médico explica, pero ella no habla de haber podido expresar al médico sus temores.

Entonces, en los meses que se lleva adelante el embarazo, son numerosos los cuidados y controles que se deben tener en cuenta y conocer. Esta es la situación ideal. Sin embargo, es alejada la realidad de las mujeres Sordas, quienes han transcurrido esas experiencias notando los cambios en sus cuerpos, las sensaciones nuevas y extrañas, los malestares y mejorías, sin el acompañamiento de los profesionales de la salud, sin el encuentro con la información concreta y clara, en su lengua, la Lengua de Señas.

De golpe tuve que ir para que nazca. El proceso del parto

Todo lo que viene viviendo y sintiendo la mujer en el proceso del embarazo, se profundiza en el momento del parto. Las inseguridades, las incertidumbres y los dolores son sensaciones que atraviesan a las mujeres en general, pero que se complejiza con las mujeres Sordas por las barreras comunicacionales ya analizadas. De las seis madres Sordas, dos de ellas de tuvieron sus hijos por parto natural, tres fueron intervenidas con la cesárea y una (que tuvo dos hijos) atravesó ambos partos (el primero parto natural, el segundo por cesárea).

En su relato, una de las entrevistadas hace referencia a los distintos partos (tres) que atravesó, los cuales fueron diferentes entre sí, en cuanto a su preparación, su conocimiento. Sin embargo, que no le hayan explicado qué significaba *hacer ayuno*, implicó, no sólo que se descomponga, sino que también que el médico se enoje y la *rete*. Además, que nadie le explique cómo sería el parto les niega a las mujeres Sordas, toda posibilidad de preparación y conocimiento sobre ese momento.

“Con el primero, rompo bolsa, voy al médico, me hace tacto, y ahí yo estaba muy nerviosa, me sangraba. El médico me dice que voy a cesárea, mi mamá estaba enojada conmigo porque me dice “¿cómo cesárea? Te tienen que hacer parto natural”. Entonces yo me enojé en ese momento con mi mamá, porque yo estaba feliz, ya no quería seguir aguantando, nadie me había explicado cómo iba a ser. Con mi suegra tenía mucha más comunicación que con mi mamá, era totalmente distinto. Pero yo lo logré, porque pasaba el tiempo y no, no podía seguir esperando. Entonces bueno, fue un alivio total que me lleven a cesárea”

...

“Con el segundo mi mamá me dice que tenía que hacer ayuno, y yo no sabía lo que era el ayuno, mi mamá nunca me había explicado. Entonces me dice, “a la mañana, a las seis te levantas, a las siete te hacen la cesárea”. Yo me levanté, me preparé las tostadas con café, tomé el desayuno todo. Me fui a comprar unos chicles y me fui masticando chicles, llega el médico y me dice que me va a hacer la cesárea, tiro el chicle y voy. Cuando me pinchan estaba descompuesta, tenía la comida, y yo no sabía. El médico me retó porque yo estaba totalmente descompuesta, casi vomito todo. Después se me pasa y me hace la cesárea. Y eso mi mamá no me lo había contado, entonces con el tercero yo me acordaba lo del ayuno, no tenía que comer nada, porque no quería que haya ningún error. Voy, me hacen la cesárea y justo cuando sacan el bebé, tenía problemas con la bolsa que tiene que desprenderse y salir, y estaba pegada, totalmente pegada y el médico estaba tratando de sacarla, raspaba todo por adentro. Perdí mucha sangre, me pusieron suero, varios sueros, a cada ratito se terminaba el suero y me lo cambiaban porque no me podía dejar la bolsa porque era posibilidad de infección, entonces me sacaban, yo me daba cuenta. Yo tenía mucho frío. La enfermera me ve el gesto que yo hago, entonces me decían que ya, ya terminaban. Y terminaron y me llevaron. O sea, todos los partos fueron mal, yo pensé que con el tercero y con toda la experiencia, igual hasta ahora todo bien, después el cuarto ya no busqué más” (Delfina)

De acuerdo a lo informado por la médica entrevistada, la mujer tiene que ir a realizarse la cesárea con una preparación; debe colocarse inyecciones, debe ir en ayunas y tener controles hechos. Previamente a la cirugía, se debe hacer estudios de laboratorio y estar en contacto con los ginecólogos. Toda la información debe llegarle a la mujer antes del momento del parto. Con las mujeres Sordas entrevistadas, esto no sucedió.

La médica entrevistada relata cómo debería desarrollarse el proceso previo al parto y durante el mismo.

“Como médica de atención primaria, no accedo normalmente a una sala de parto, si puedo llegar a hacer un parto si llega una parturienta en trabajo de parto coronando el bebé, entonces yo sí lo asisto porque estoy capacitada para eso. Lo que si hago dentro de mi consultorio en el centro de salud, cuando llegamos a la semana 27, 28, ya la voy a ir viendo una vez por semana a la paciente y le voy a decir las contracciones cómo son, que son contracciones fuertes, que se le pone el abdomen duro, que ella se tiene que poner en la cama, ponerse una mano en la panza, sentir que tan dura se le pone la panza, por si se hunde, que son cada diez minutos, que esas contracciones pueden ir aumentando, ahí es cuando tiene que ir a consultar, si se le rompe la bolsa y pierde líquido también tiene que ir a consultar o si pierde sangre, serían motivos de consultas. Si yo ya veo que la paciente está en la semana 28, 29, puedo hacer una práctica para que ella desencadene, empiece a desencadenar el trabajo de parto también. La mayoría de las veces no se realiza porque se deja que el parto desencadene solo, y después si en un tercer nivel de atención, se acompaña la paciente desde la dilatación, desde que la paciente llega a los cinco centímetros de dilatación, se la pasa a la sala de parto, o sea, desde su cama se la pasa a la sala de parto. Y bueno, lamentablemente en los servicios de salud de nuestra ciudad ya se le cuelga oxitocina, que es un fármaco que se cuelga endovenoso para que aumenten las contracciones del útero, esas contracciones deberían aumentar de a poco y una vez que te ponen la oxitocina, todo se acelera y termina siendo más doloroso para la paciente. Eso,

también se realizan un montón de tactos que no debería ser así, no se sigue el protocolo, no sería un parto respetado. El embarazo tendría que pasar tranquilamente sin oxitocina” (Médica)

En contraposición a eso, Delfina relata que en ese momento *no entendía nada*, que intentaba comunicarse con gestos, expresando sus dolores, pero desconociendo todo lo que sucedía.

“No me explicaron nada. Yo cuando voy, que me acuesto en la camilla, yo hacía gestos de dolor. El doctor, había dos o tres, iban y venían; yo estaba ahí, había otras pacientes. Iban y me decían “esperá un ratito”, se iban con la otra. Yo estaba muy adolorida, me levantaba. Y era como en simultáneo dos cesáreas. Terminaban con una y me decían “ahora vamos con vos” y me hacían todos gestos de lo que yo tenía que hacer, tenía que agacharme, y ahí me pinchan, yo no sabía, me pincharon, después me recostaron, y ahí entendí cómo iba a ser, o sea, el médico siempre con gestos con la mano me decía “¿estás bien?”, y yo “si, si”, asintiendo con la cabeza. Me cosieron. Pero yo desconocía todo lo que me habían hecho en la cesárea” (Delfina)

Otra de las mujeres cuenta que en el momento del parto *estaba sola*, que pensó que alguien podía acompañarla, pero eso no sucedió. Eso también generó que se sienta *más asustada*. Al respecto, la médica relata,

“Se acompaña a la paciente, se la deja que deambule. No se deja que entre un familiar o un conocido en el inicio de ese trabajo de parto, se lo deja entrar solamente cuando está coronando el bebé y ya está por salir, eso es lo que vi, que tampoco está bueno digamos, porque sería importante que esté acompañada en todo ese proceso doloroso. Sí se la deja que se acomode como ella quiera, que deambule, que se acomode” (Médica)

El desconocimiento y la falta de acceso a la información produce que se vuelva una situación de angustia y desesperación, que expone a la mujer a un nerviosismo que debe ser “escondido” bajo la necesidad de tranquilidad, considerando que ellas *deben estar tranquilas* para cuidar a su bebé.

“En el momento del nacimiento yo desconocía, no sabía qué iba a pasar, entonces de golpe tuve que ir para que nazca, mi mamá y mi papá me acompañaron. Los médicos vieron que el bebé estaba dado vuelta, que estaba con la vuelta del cordón y que estaba como atravesado. Me dijeron que no había ningún tipo de problema, había que hacer algo urgente porque podría tener algún problema de ahorcarse el bebé, pero yo no entendía qué pasaba digamos, no había una explicación. Pero bueno, yo igual no estaba muy nerviosa porque me dijeron que tenía que estar tranquila, por el bebé” (Olivia)

Las distintas experiencias en los momentos de los partos van marcando a las mujeres en sus vidas. La naturalización de la opresión se vincula a situaciones que atravesaron las

madres Sordas. Aún hoy, Martina considera que lo que le dijo el médico *estaba bien* porque le ayudó a reducir los nervios y la angustia.

“El primer embarazo, una marca que tengo que nunca me olvido, yo siempre estaba muy nerviosa, pensaba qué voy a hacer cuando nazca, cómo le iba a decir de los dolores, todo eso no sabía nada. Cuando estaba acostada el médico ese el que escucha el corazón me decía “vos quedate tranquila, calmate”, “no, yo estoy bien” le decía; “no...te escucho que está latiendo demasiado rápido, que estas nerviosa y eso al bebe le hace mal”. Yo pensé que me hacía mal a mí y me dice “no, al bebé también”, yo no me había dado cuenta, no lo había pensado; me dice “¿por qué estas nerviosa?” le digo yo que no sé qué va a pasar cuando nazca me preocupa cómo lo voy a tener, o sea, nadie me explicó, cómo voy a hacer, qué va a pasar. El médico estaba enojado me dice “desde la antigüedad nunca hubo médicos, ¿los indios como tenían sus bebés?” digo yo, “¡no sé!”, “en un árbol hacían fuerza y nacían, buscaban un cuchillo se lo cortaban al cordón y ya está, ¿y vos tenes miedo a eso? acá va haber un médico, nosotros te vamos a ayudar, no tengas miedo”. Entonces eso a mí me calmó, yo estaba muy contenta, no pensaba en el parto ni la cesárea, si no que estaba tranquila porque el médico me iba a acompañar” (Martina)

El momento del parto requiere de tiempos y cuidados especiales, de acompañamiento y contención; en lo que el discurso del médico es fundamental para que las mujeres se relajen, se sientan cómodas y tranquilas para llevar adelante este proceso. Sin embargo, que las mujeres desconozcan sus derechos permite que consideren una “buena acción” que los médicos expresen que deben sentirse agradecidas con sus circunstancias. Me refiero aquí a la naturalización de la opresión.

La médica recupera todo lo que debería explicar el profesional a la mujer que está por parir; sin embargo, también reconoce que *se le va diciendo sobre la marcha*, que respire tranquila, que puedo ella tenga los deseos de pujar, que lo haga. Y que, la mayoría de las veces,

“...cuando son primerizas, llegan sin saber qué es lo que les va a pasar en el trabajo de parto, no tienen ni idea, nadie les comentó por ejemplo de los dolores que va a tener, que esas contracciones son dolorosas, entonces la paciente se desespera, porque no sabe qué es lo que le va a pasar” (Médica)

Al analizar actualmente las experiencias de las madres respecto de sus partos, me remito a lo que hoy se denomina “parto respetado” o “parto humanizado”, el cual hace alusión a la atención en el proceso del parto, basada en el respeto a los derechos de la mujer y del niño recién nacido. Se vincula con respetar las decisiones que toma la familia, facilitar y garantizar la información, generando los espacios para el protagonismo pleno de la madre y su hijo. En 2004 se sancionó la Ley Nacional N° 25.929, en la que

establece en su Artículo n° 2 que toda mujer en relación al embarazo, tanto en el trabajo de parto, parto y postparto, tiene derecho a:

- a) A ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas.
- b) A ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales.
- c) A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto.
- d) Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológico y psicológico, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer.
- e) A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales.
- f) A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.
- g) A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.
- h) A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales.
- i) A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar.
- j) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña.
- k) A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma.

El proceso de construcción de la Ley se constituyó en un cambio de paradigma, que apuntó tanto a un parto como a una atención humanizados. Más allá de su concreción normativa en 2004, las discusiones ya formaban parte del campo de la salud. Sin embargo, en ese transcurso, los avances no atravesaron a las mujeres Sordas, por el contrario, la información no les fue transmitida, sus pautas culturales no fueron consideradas, no se tuvieron en cuenta su lengua, sus decisiones ni su protagonismo durante el momento del parto.

Las mujeres Sordas entrevistadas no fueron informadas con cuestiones que hagan a un proceso comprendido y asimilado de todo lo que implica el parto. A ninguna de las mujeres se le comunicó en Lengua de Señas todo lo que iría ocurriendo.

“Después me desperté y me di cuenta que la anestesia era de la panza para abajo. Y estaba ahí tensa, viendo si sentía un movimiento o algo, cuando sacaban al bebé, yo estaba ahí sintiendo todo eso, no sabía absolutamente nada, y después cuando me lo mostraron, yo lo miraba y me reía, para ver si estaba todo bien, saber si había nacido bien o mal, el miedo normal. Pero yo no sabía qué era lo

que pasaba, no entendía nada digamos, no sentía las piernas, pero nada, estaban como muertas, porque era la primera vez que me pasaba, que me ponían anestesia, porque era la primera vez, nunca me había hecho ninguna operación, era la primera vez; y después la segunda, bueno ya sabía, ya me acordaba cómo era. Pero la primera era como todo desconocido” (Olivia)

En su experiencia, Eulogia fue la única que estuvo acompañada por una partera, pero que al igual que el resto de las mujeres, la información no era recibida en su lengua.

“La partera, me decía con gestos que cierre la boca, todo con gestos, con señas propias de ella. Antes cuando hacía los ejercicios, me hizo practicar mucho cómo tenía que respirar y por eso me acordaba de memoria. Pero no en Lengua de Señas, todo con señas de ella” (Eulogia)

Con respecto a la comunicación, la médica considera que es muy difícil establecerla con claridad, ya que no están dadas las condiciones, ni preparados para llegar a todos los sujetos. Explica, además, que sería imposible explicar mediante dibujos los cuidados que se deben tener; y que, para que la comunicación sea viable, es preciso un interlocutor que lo garantice.

Asimismo, al preguntarle a la profesional si sería suficiente que toda la explicación y comprensión del proceso del embarazo, parto y postparto pueda desarrollarse claramente mediante la escritura o mediante algunos gestos *básicos, comunes*, que no es Lengua de Señas; la médica expresó que

“No, sería imposible. Una comunicación fluida lleva muchos detalles, un montón de cosas. Las dudas no se pueden sacar con la escritura, menos con señas así no más. Y también el médico debe bajar el nivel, el vocabulario, para que se pueda comprender. Lo ideal sería que el médico sepa hablar en Lengua de Señas, porque ya podríamos manejar otro lenguaje más fluido, ese sería el ideal. El real es uno intermedio, sería un intérprete, alguien que sepa Lengua de Señas, y que me pueda transmitir a mí, y le pueda transmitir a la persona. Pero lo ideal sería si, la capacitación de los profesionales de la salud para que se pueda mantener dentro del consultorio lo que es la reserva, el deseo del paciente” (Médica)

Como partes que se iban armando. Los procesos de las crianzas

Previamente recuperaba los procesos de los embarazos y los partos, como momentos que tuvieron su inicio y cierre. Pero la crianza de los hijos es un campo de acción cotidiana, de encuentro, de conocimiento. Es en el día a día que se aprende a ser madre, padre; es un proceso complejo para todos los sujetos, en el que más allá del mandato social que exista sobre lo que es ser una “buena madre”, es una construcción cotidiana.

En sus dichos, las mujeres Sordas llevan adelante su maternidad a partir de las experiencias cercanas, construyendo y reconstruyendo las ideas del cuidado de sus hijos; sorteando los obstáculos y los desconocimientos, aprendiendo constantemente y armando sus propias ideas sobre las acciones a realizar.

“Después en casa, a ver cómo se hace con el bebé, cómo me siento, ir aprendiendo todo lo que teníamos que hacer, cómo era el tema de dormir, el sueño del bebé, cómo hacer para que duerma, nos poníamos el audífono para ver si escuchábamos. Porque mi mamá estaba aparte, estaba en otra casa, atrás de mi casa estaban mis papás, estábamos con mi marido, los dos teníamos que ponernos audífonos, por si gritaba. Por ahí si lo podíamos detectar, y así despertarnos e ir a atender al bebé. A veces bueno, fallaba esto, lo dejábamos dormido al bebé, se apagaba el audífono, nos dormíamos muertos y nos despertábamos sin querer, porque nos dábamos cuenta que teníamos que estar atentos a nuestro bebé, y el bebé estaba tranquilo, y nosotros nos aliviábamos, pero nos retábamos uno con otro “vos te dormiste, no me avisaste”. Había que estar atentos al bebé, no asustarnos, y ver que estuviera bien, y así todas las noches fuimos aprendiendo un poquito cada uno a estar atentos al bebé. Hubo una vez que hubo una falla, donde yo me dormí muerta, muertos los dos y el lloró mucho, mucho, mucho, mucho, y en la ventana que hay como una persiana, esas persianas blancas, estábamos durmiendo y mi papá escuchó entonces con una luz, una linterna quería avisar por la ventana porque estaba llorando, llorando mucho, y ahí nos dimos cuenta, nos despertamos y sí, nos asustamos. Fue una falla, porque estaba como ahogado. Fue una única vez, y de ahí en más quedé marcada con eso, entonces entre los dos nos hablábamos. Hemos tenido algunas fallas por ahí pero bueno, o que el bebé se nos ha ido cayendo así, y decíamos “ay dónde está nuestro bebé”, y lo buscábamos y nos reíamos, pero bueno, no eran fallas graves, pero bueno, eran cosas que se podían ir salvando. Nos dábamos cuenta de lo importante del cuidado, o sea, no importaba estas fallas por así decirlo, eran cosas que podían pasar, uno por ahí se dormía y buscábamos al bebé y se había caído o ido de la cama, corrido entre las sábanas y nos causaba risa en ese momento, pero bueno, sabíamos que teníamos que tener cuidado con estas cosas. Eso pasaba siempre dentro de mi casa, que nos causaba gracia, pero bueno, así íbamos aprendiendo también” (Olivia)

Las madres Sordas se han dado las estrategias necesarias para sobrellevar cuestiones que se relacionan con la atención de su bebé, construyendo y fortaleciendo el vínculo con sus hijos.

“Cuando nace mi hijo...esa situación fue difícil. Yo no usaba muchos audífonos porque era escuchar muchos ruidos, y el bebé estaba durmiendo, y no me gusta usar audífono. Trataba de recordar que tenía que mirarlo, entonces cuando dormía me despertaba. Si el bebé lloraba, yo lo miraba. Si el perro ladraba, o sea, el perro se daba cuenta que el bebé estaba llorando, entonces ladraba, le avisaba a mi mamá, y ella venía, me abría la puerta y me decía “está llorando tu bebé”. Entonces bueno, yo me despertaba y lo acunaba. Así que era el perro el que ayudaba. Yo trataba de prestar atención cuando lloraba. Una vez que creció, a los ocho meses, ya me tocaba, me llamaba, entonces ya no era necesario otro.

Con el segundo, mi hijo tenía ocho años cuando quedé embarazada del segundo, ya estaba grande. Cuando nació yo le pedí ayuda a mi hijo que por favor me ayudara; pero no me ayudó nada, porque no se daba cuenta, dormía. Yo ya había adquirido la costumbre de despertarme para ver si lloraba. A la tarde sí, durante el día mi hijo me avisaba” (Osvaldina)

Entre esas estrategias que se han dado, también se vincula con la presencia de hijos mayores que han ayudado en la atención de sus hermanos, sobre todo siendo oyentes. Eulogia, por su parte, para atender a sus hijos contaba con un dispositivo tecnológico que al registrar el sonido [en este caso del llanto] emitía luces que la despertaban.

“Cuando lloraba mi hijo. Me acuerdo que mi suegro me había regalado como un dispositivo que hacía luces cuando lloraba, cuando tenía hambre y lloraba, entonces... de Estados Unidos lo habían traído. Uno de Estados Unidos, y otro que era de Alemania. Una esponja era de Alemania, y otro que era solamente una luz era de Estados Unidos. Eso me ayudaba a despertarme” (Eulogia)

Angelino analiza el “cuidado” entendiendo que hablar de cuidado es hablar de lo humano, de las relaciones entre los sujetos, no solo en la estructura de las acciones cotidianas que organizan la vida de quien cuida y de quien es cuidado. Así como considerar a la sordera como una relación implica la existencia de más de una persona, con el cuidado también. Y en esta reflexión, al comprender el cuidado como una relación, necesariamente es “... preciso advertir cómo se construye esta, es decir, si es una relación entre dos subjetividades en tensión o una entre un sujeto que cuida y un objeto cuidado. El cuidado incluye una reciprocidad. Cuidar es cuidarse y dejarse cuidar” (2014: 202).

Los tiempos del cuidado son complejos, difíciles, duros, se entrecruzan sensaciones de desesperación, ansiedad, alegría, amor. Entre las experiencias relatadas, Eulogia cuenta que uno de sus hijos (oyentes los dos) se perdió, y la movilización familiar que eso les generó.

“Mi hijo menor una vez desapareció y me asusté un montón, y lo empezamos a buscar por todos lados, lo llamamos al mayor para buscarlo. No sabíamos dónde estaba, y estábamos muy nerviosos. Y mi marido también lo buscaba, y andaba con una foto, buscándolo. Y estaba acá en la manzana, acá a la vuelta, se había ido a comprar caramelos y al final se fue a la casa de un amigo que le gustaba jugar con la computadora, entonces no lo encontrábamos por ninguna parte y estaba adentro de la casa del amigo, y lo queríamos matar, nos palpitaba el corazón. Mi otro hijo más grande lloraba, pobre...” (Eulogia)

El andamiaje de la crianza de los hijos va tomando algunos matices en relación a la comunicación posible al interior de las familias. De las seis entrevistadas, dos tienen

hijos Sordos; entre las cuatro mujeres restantes dos expresan que se comunican en plenitud con sus hijos debido a que ellos aprendieron Lengua de Señas. Las demás manifiestan que sus hijos saben algunas señas *básicas, caseras, de comunicación cotidiana*.

Respecto de la comunicación con sus hijos, Delfina relata que cuando se entera que su hija era Sorda, se angustió mucho porque pensó en cómo se iba a comunicar con los hijos (oyentes) de los otros Sordos. En Santa Fe, hasta ese momento era poco común que los Sordos tengan hijos Sordos. Esta situación le generaba muchos miedos, tanto que no había contado que su hija era Sorda; sin embargo, sus amigos la acompañaron.

“Tomé coraje y fui a la Asociación, mis amigos Sordos no sabían que ella [su hija] era Sorda, yo no lo comentaba. Una amiga me llama y voy, y frente a todos me dijo “Delfina, quedate tranquila”. Yo no entendía nada. Y me dijo “quedate tranquila que tu bebé es Sorda” y yo decía “sí, mirá...” o sea, cómo sabían ellos. Me dijo “no te asustes, porque en Santa Fe es la primera vez dentro de la Comunidad Sorda, que una persona Sorda tiene hijos Sordos. Pero en Córdoba hay un montón, en Buenos Aires también, pero en Santa Fe sos la primera”. Y yo decía “uy”, pero bueno, comprendí que tenía que quedarme tranquila, ser feliz con la familia, es algo natural ser oyente, ser Sordo. Y bueno yo pensaba que, entre las familias, los hijos oyentes podían compartir entre ellos, hijos oyentes de padres Sordos, pero si mi hija es Sorda con quién va a compartir. Pero bueno, fui a la Asociación, ella creció y aprendió un montón” (Delfina)

La cuestión de la comunicación es fundamental, tanto al interior de los grupos familiares, como al exterior de ellos, con otros espacios: el sistema de salud, las escuelas; y todos los sujetos que hacen al contexto de las madres Sordas.

Con el sistema de salud. Para los controles, para los cuidados, para saber qué hacer, para resolver cuestiones cotidianas.

“Cuando mi segundo bebé era bebé, lo tuve que traer de urgencia acá al Hospital. Estaba muy amarillo. Mi mamá se dio cuenta, me dijo “está muy amarillo”. Entonces lo trajimos acá en compañía de mi mamá, era ella la que me explicaba”

...

“Si yo no entendía algún remedio que les tenía que dar, mi mamá me decía “tiene que tomarlo cada tanto”. Pero alimentación y eso no, mi mamá no. A veces le preguntaba al médico, él me decía qué tenía que comer y nada más” (Osvaldina)

Con la escuela de oyentes,

“Iba a las reuniones de la escuela y me manejaba con papeles, más que nada con la escritura, o iba mi suegra a las reuniones, yo iba a veces. No me gustaba, como no había intérprete antes, entonces era difícil la comunicación” (Eulogia)

“Mis hijos fueron a la escuela, por ahí fui perdiendo reuniones importantes, porque no entendía nada, pero las maestras algo me explicaban, un poco. Entonces las maestras entendían que nosotros somos Sordos, y nos explicaban por qué están bien, por qué están mal, en qué van bien, en qué van mal. Entonces yo siempre me preocupé y fui” (Olivia)

Con la escuela de sordos era una situación distinta, se relacionaban en Lengua de Señas y por ello no se constituía en un problema la comunicación.

“No me acompañaban, yo sola siempre. Antes, lo llevaba yo a la escuela, pero ahora ya va solo, ya se maneja, va a la escuela y yo me encargo del menor. Voy sola porque es en Lengua de Señas, una escuela de Sordos, entonces la reunión es en Lengua de Señas” (Catalina)

“Al ver que mis tres hijas eran Sordas, yo pensaba... la escuela que yo había ido a mí no me gustaba, entonces yo decía “¿qué hago con ellas?”. Las llevé a un jardín de oyentes que pagaba. Al tiempo, un año, un año y medio más o menos, me comentaron Sordos que había otra escuela de Sordos, chiquitita, que era nueva, que era religiosa, evangelista, no sé qué religión era. Pero bueno, yo dije que igual quería saber cómo era, qué era. Voy, hablo con la directora. La directora hablaba Lengua de Señas y estaban aprendiendo, o sea, en ese momento estaban aprendiendo, era algo nuevo, se abría. No me importaba que tengan otra religión, yo quería que sea en Lengua de Señas. No me importaba que era nueva la escuela. Mis hijas van a las dos escuelas y después mi hija me pide que no quería ir más a la escuela de oyentes, que solamente quería ir a la de Sordos. Entonces fue un pedido de ella. Tenía dos guardapolvos, “ese si quiero, ese otro no” me decía. Voy a la escuela, al jardín, hablo con la directora y me dice “si, es muy importante, es su derecho, es su identidad que vaya a la escuela de Sordos”” (Delfina)

En este último relato, Delfina deja en manifiesto cómo las experiencias de su infancia y la escolaridad la interpelaron a ella, cuando de niña fue a una escuela que no le gustó (aún siendo para Sordos). Esto generó que no quiera que sus hijas atravesasen lo mismo; entonces, puedo reflexionar sobre la influencia que tienen las propias experiencias “de ser hija”, de su propia niñez, para después construir las experiencias como madre.

En estas experiencias reconstruidas, infiero en la importancia del encuentro con otros Sordos, la significación que adquiere la comunicación en Lengua de Señas, y con esto, el apoyo, contención y búsqueda de información en la Comunidad Sorda. Emmanuelle Laborit expresa:

“Sentimos necesidad. Una enorme necesidad de encontrarnos entre nosotros, iguales, sordos y libres de serlo” (108)

...

“La lengua de señas corresponde a la voz, mis ojos a mis oídos. Sinceramente no me falta nada. Es la sociedad la que me convierte en minusválida, la que me vuelve dependiente

de los que oyen: necesidad de hacerse traducir una conversación, necesidad de pedir ayuda para telefonar, imposibilidad de contactar directamente con un médico, necesidad de subtítulos en la televisión” (135)

...

“Reencontrar el mundo de los sordos es un alivio. No hacer más esfuerzos. No fatigarse más en expresarse oralmente. Reencontrar las manos, su comodidad, los signos que vuelan, que dicen sin esfuerzo, sin coacción. El cuerpo que se mueve, los ojos que hablan. Las frustraciones desaparecen de golpe” (1994: 142).

En sus dichos, las madres Sordas expresan que el proceso de la crianza de sus hijos fue acompañado con otras personas Sordas, con la Comunidad Sorda, ya sea por quienes ya habían atravesado esos procesos o por quienes estaban recorriéndolo al mismo momento. Las seis madres Sordas se expresan al respecto:

“Todas las mujeres Sordas sabían más o menos. Las mayores, sobre todo, las mujeres Sordas se ocupaban mucho, eran muy atentas. Me informaba con ellas” (Eulogia)

“Es otra manera de comunicación, no solamente Lengua de Señas, si no usar otras maneras, el cuerpo. Yo lo puedo entender y voy transmitiendo, la Lengua de Señas es importante como primer aprendizaje” (Martina)

“Tengo dos amigas Sordas, pero nada más. Si justo nos mandamos mensaje o algo para visitarnos una a la otra, sí nos vemos y ahí hablamos mucho” (Catalina)

“Compartimos entre las Sordas. Por ejemplo, no sé, algo de dar la teta, o el embarazo, o el parto natural, la cesárea, es mejor una cosa que la otra. Una vez que nace, cómo lo cuido, cómo me baja la panza, todas esas cosas las compartimos entre todas. Es lindo poder compartir” (Osvaldina)

“Algunas amigas Sordas también como yo, tenían los mismos problemas con sus bebés, entonces nos íbamos preguntando, compartiendo toda esa información, sobre todo los primeros meses. Y para cuidarlo, mis amigas me decían cómo tenía que hacer, porque fue un cuidado arduo, me habían dicho cómo podía ser. Cómo podía suceder durante la crianza. Los Sordos me explicaban todo” (Olivia)

“Yo iba a la Asociación, participaba de la Comunidad Sorda. Es parte de nuestra identidad, participar ahí, aprender, o sea, todo el aprendizaje es gracias a la Comunidad Sorda, entre adultos, era muy interesante lo que se compartía ahí. Cuando iba a la Asociación, en la Comunidad Sorda había contactos con oyentes que hablaban Lengua de Señas, algún hermano, algún familiar o algo, ahí me llegaba la información, era como que me sentía llena con la información ahí. Entonces, era como un ir y venir entre eso, era un poco y un poco, como partes que se iban como armando entre todos esos lugares, o sea, yo iba tomando de un lugar, recuperaba en otro, y así iba tomando para terminar de armar la idea” (Delfina)

Entonces, para acceder a la información, a la salud, a la educación y a todos los ámbitos de la sociedad, la comunicación es fundamental. Con respecto a las personas Sordas, para garantizar los derechos es preciso reconocer que el aprendizaje y el conocimiento son posibles a partir de una comunicación en Lengua de Señas. Además, es imprescindible considerar a las personas Sordas como una colectividad, como sujetos pertenecientes a una Comunidad, con características socioculturales diferentes en contraste con las características de una sociedad mayoritaria oyente. Los Sordos tienen sus organizaciones institucionales, sus modalidades de sociabilidad, su propia Lengua, su propia historia, su temporalidad y espacialidad, su construcción subjetiva según sus valores culturales, su propia identidad.

6 REFLEXIONES FINALES

Para abordar las reflexiones finales, es necesario retomar el objeto de estudio de esta tesis, que son las experiencias de embarazo, parto y crianza de madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe, en relación al cuidado de sí y de sus hijos en el proceso salud-enfermedad-atención.

Los objetivos que me propuse son: conocer y analizar las experiencias de los procesos de embarazo, parto y crianza de sus hijos de las madres Sordas de la Comunidad Sorda en el proceso de salud-enfermedad-atención, en la ciudad de Santa Fe. Además, reconstruir las experiencias de las madres Sordas de la Comunidad de Sorda de Santa Fe, respecto al proceso salud-enfermedad-atención. Recuperar las experiencias de comunicación en el campo de la salud de las madres Sordas de la Comunidad Sorda de Santa Fe. Y, reconstruir, analizar e interpretar la respuesta estatal a este grupo poblacional, desde las perspectivas de las madres Sordas.

Para llevar adelante la investigación, entrevisté a seis mujeres, madres. Cinco de ellas Sordas y una Sordociega. Esta última fue realizada en su casa, con su compañero y un mediador Sordo; las demás entrevistas se realizaron en el Hospital J.B Iturraspe, con intérprete profesional.

También, entrevisté a una médica Residente de Medicina General del Protomédico de Recreo (donde realicé la entrevista), para conocer y acceder a la información sobre los procesos de embarazo, parto y crianza, respecto a lo que las mujeres deben saber y los médicos comunicar.

En relación a las preguntas planteadas al comienzo de la investigación, puedo inferir, según los relatos de las entrevistadas, sobre el desconocimiento que las personas Sordas tienen sobre sus derechos. Este desconocimiento ha favorecido la subordinación que han vivido respecto de los oyentes. Ellas sostienen que no sabían, que nadie les había explicado nada, que no entendían, lo cual les generaba sentimientos de angustia, miedo e incertidumbre. Comprender que siempre fue así, significa que estos sentimientos se volvieron naturales, comunes y cotidianos, que la distancia con el mundo de los oyentes cada vez se marcaba más.

Paradójicamente, las personas Sordas fueron acusadas de señar como monos, de ser unos ridículos y parecer unos locos por querer hablar con las manos, siendo la Lengua

de Señas su lengua natural. Por el contrario, cuando los oyentes hacen mímica, teatro, español señado, se constituyen en “solidarios” que esperan que el Sordo entienda. Ésta es una práctica de discriminación y opresión. Los Sordos se comunican en LS, es su forma de relacionarse, mediante el cuerpo, con sus manos; y entender que no oyen supone entender que no hablan oralmente, que no se vinculan con el mundo como los oyentes. Sino que, son estos últimos los que pueden aprender la LS, sin considerarlo como un mero “favor”, como una “bondad” que permitiría explicar alguna cuestión. No. Es fundamental reconocer la LS como una lengua jerárquicamente igual de importante que las demás, la cual debe estudiarse y aprenderse completamente para garantizar la comunicación y el intercambio lingüístico y cultural.

Rey expresa que la “...interacción entre los grupos (Sordos/oyentes) se da en el marco de campos institucionales del grupo dominante y del status instituido, donde la identidad como miembro de una minoría puede representar una desventaja para luchar por sus reivindicaciones” (2013: 304).

La comunicación es clave para el acceso a la información, a la salud y a todos los derechos de los sujetos. En este caso, cuando la comunicación no se realiza en la misma lengua, se bloquea y la información no se recibe completamente. Por esto, es primordial el lugar que ocupan los intérpretes profesionales en todos los espacios, quienes facilitan el intercambio lingüístico y cultural, posibilitando que la persona Sorda sea la protagonista de las decisiones que atañen a su vida.

Entonces, en lo puntual del campo de la salud, los profesionales deben desestructurar su imagen y adaptarse a las características de los sujetos en cuanto a la forma de comunicación que éstos expresen y deseen. Además, es importante generar las estrategias y herramientas para garantizar el acceso de las personas Sordas a la información, en cuanto a sus propios cuidados, los controles durante el embarazo, las características del parto (lo permitido o no) y también, los cuidados que necesitan los niños y ellas mismas después del proceso del parto.

En la entrevista con la médica conocí sobre los cuidados y controles que deben darse en los procesos de embarazo, parto y crianza de los niños. Según expresaron las madres Sordas, no fueron informadas sobre muchos de éstos y fueron sorteando cotidianamente cada situación a la que se encontraban expuestas. La información no les llegó por parte de los profesionales de la salud, pero sí por parte de sus pares Sordos, (sus amigas

Sordas, la Comunidad Sorda, la Asociación) quienes actuaron para ellas, como un sostén, que las acompañaron, explicaron y contuvieron durante los procesos que construyeron sus maternidades.

Conocer permite decidir. Las mujeres Sordas dejan en manifiesto sobradas situaciones que han atravesado en sus vidas, en las que han tomado la palabra por ellas, han optado por ellas, han negado su lugar y participación, volviéndose “ausentes” por no poder comunicarse, por no saber, por no entender. Esto da cuenta de cómo opera la perspectiva biologicista de la sordera, imponiendo el oralismo, negando la cultura Sorda, avasallando su construcción identitaria, culpabilizando a los sujetos por su condición, pretendiendo la rehabilitación constante que apunte a la corrección, a que esa “deficiencia” se intente normalizar.

Por el contrario, entender a la sordera como una relación genera el significado de un proceso de ida y vuelta, de un aspecto doble, mutuo en esa relación. En ésta, se encuentran dos mundos, dos formas de habitar y ser en el mundo, que se configuran en base a los mismos derechos, pero que las condiciones no están dadas de igual manera. Esto posibilita ver a los Sordos desde una visión socio-antropológica, la cual propone borrar las culpas y responsabilidades despositadas en los sujetos Sordos, y reconocerlos como miembros reales de una Comunidad lingüística minoritaria y marginada; quienes poseen su propia lengua, su cultura, su identidad y sus características socio-culturales.

“Con el descubrimiento de mi lengua he encontrado la enorme llave que abre la enorme puerta que me separaba del mundo. Puedo entender el mundo de los sordos, y también el de los que oyen. Comprendo que este mundo no se para en mis padres, que hay otras personas interesantes además de ellos. No tengo la inocencia de antes. Contemplo las situaciones cara a cara. Tengo una reflexión que se está construyendo. Necesidad de hablar, de decirlo todo, de contarlo todo, de comprenderlo todo” (Emmanuelle Laborit, 1994: 76)

Me descubrí en constante desafío, ya que, desde mi lugar como investigadora oyente, requerí de intermediación e interpretación para realizar el trabajo de campo. Fue entonces que la investigación se desarrolló en un encuentro entre dos lenguas, dos culturas, dos formas de habitar el mundo.

Al construirse esta tesina como una investigación exploratoria, es importante que se puedan continuar los estudios sobre el tema, seguir indagando, conociendo; en pos de desandar y deconstruir los conceptos y significados naturalizados sobre la historia y la cotidianidad de las personas Sordas.

Esta investigación es un primer acercamiento a la magnitud de características que hacen a la vida de las personas Sordas. Continúa siendo un desafío y un encuentro cultural enriquecedor, debido a que estudio la Lengua de Señas Argentinas, continúo participando del Proyecto de Extensión de la UNL, y desde allí, sigo siendo parte de diferentes espacios con los Sordos. Creo, entonces, que es un aprendizaje constante, que no tendrá un fin, sino que acercarme a las personas Sordas y trabajar activa y conjuntamente se constituye en un andamiaje repleto de sensaciones que me fortalecen.

7 BIBLIOGRAFÍA

Alcántara Moreno, Gustavo (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad Sapiens. Vol. 9, Núm. 1, Universidad Pedagógica Experimental Libertador Caracas, Venezuela.

Angelino, María Alfonsina. (2014) Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad. Editado por Fundación la Hendidja. Entre Ríos.

Arito, Sandra. (2001) Cuestión Social y Salud Mental: una relación implicada en la intervención profesional. En Boletín Electrónico Surá N° 55.

Aza, Daniela (2013). Identidad, Discapacidad y Cultura Sorda. Reflexiones desde una investigación en curso. Buenos Aires. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Benvenuto, Andrea. (2006) El sordo y lo inaudito. Uruguay-Educa. Portal Educativo de Uruguay. Administración Nacional de Educación Pública. En: <http://www.uruguayeduca.edu.uy/Portal.Base/Web/VerContenido.aspx?ID=139626>. [Búsqueda del 18/12/16]

Goffman, Erving. (2003). Estigma. Identidad deteriorada. Amorrortu Editores. Buenos Aires-Madrid. Publicado en: <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf> [Búsqueda del 5 de septiembre de 2017]

Hernández Sampieri R., Fernández Collado C. y Baptista Lucio P. (2003) Metodología de la investigación. Tercera edición. México: Mc Graw-Hill Interamericana.

Herrero Blanco, Ángel. (2006) Mudo, sordomudo, sordo. Viejas pócimas y nuevas denominaciones. Universidad de Alicante. Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. Vol. 1: Investigación e intervención en patologías del lenguaje.

Laborit, Emmanuelle. (1994) El grito de la gaviota. Éditions Robert Laffont, París. Traducido por María José Buxó-Dulce Montesinos. Seix Barral Biblioteca Formentor, un sello editorial de Editorial Planeta, España.

Lalonde, Marc. (1974) Los determinantes de la salud. En: Determinantes de salud. modelos y teorías del cambio en conductas de salud. Publicado en: <http://grupo.us.es/estudiohbsc/images/pdf/formacion/tema4.pdf> [Búsqueda del 09/03/17]

Marradi, A.; Archenti, N. y Piovani J.I. (2010) Metodología de las Ciencias Sociales. Buenos Aires. Edición Revisada.

Massone, María Ignacia y Machado. E. M. (1994). Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe. Buenos Aires: Edicial.

Massone, María Ignacia; Marina Simón y Claudia Gutiérrez. (1999) Una aproximación a la lengua escrita en la minoría sorda. Lectura y Vida Año 20, N° 3. Publicado en: http://www.lecturayvida.fahce.unlp.edu.ar/numeros/a20n3/20_03_Massone.pdf [Búsqueda del 14/01/17]

Massone, María Ignacia; Martínez, Rocío A.; Druetta, María Rosa; Lemmo, Pablo P. (2012) El impacto sociopolítico del discurso de líderes Sordos en Argentina. Centro de Estudios en Antropología Filosófica y Cultural -CIAFIC- del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas -CONICET-, Buenos Aires, Argentina.

Maya Mejía, J.M. (2003). Sistemas de Servicios de Salud. En: Fundamentos de salud pública tomo II. Administración de la salud pública, 1° edición. Editores: Blanco Restrepo y Maya Mejía. Medellín.

Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. (2015) Salud Pública. Conceptos Básicos y Generales. Santa Fe.

Naciones Unidas. (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Búsqueda del 20/01/17]

Navarro, V.; Antó J.M.; Castellanos, P.L.; Gili, M.; Maset, P. (1998) Concepto actual de Salud Pública. Madrid: Mc Graw Hill Interamericana.

OMS, UNICEF. (1978) Declaración de Alma Ata. Publicado en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad1/complementaria/declaracion_de_alma_ata.pdf [Búsqueda del 19/03/17]

Paz, María Verónica y Marcelo Salamanca Salucci. (2009). Elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural. En: www.cultura-sorda.eu. [Búsqueda del 12/12/16]

República Argentina. (2004) Ley N° 25.929. Parto Respetado.

República Argentina. (2009) Ley N° 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Rey, María Inés. (2013) La Comunidad Sorda Argentina. Una mirada antropológica. La Plata: Editorial Al Margen. Buenos Aires, Argentina.

Skliar, Carlos. (1997) La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica. Universidad Nacional de Cuyo. EDIUNC. Mendoza, Argentina.

Skliar, Carlos. (2000) La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil. Publicado en: <http://apsf.org.ar/images/PDFs/Herramientas/Discapacidad/skliarlainvencindelaalteridaddeficiente.pdf> [Búsqueda del 3 de septiembre de 2017]

Spinelli, Hugo. (2010) Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. Salud Colectiva. Buenos Aires.

Vallejos, Indiana. (2004) Volver a mirar lo que fue mirado (y escasamente visto): un recorrido por la normalidad, entre las disciplinas y el control. Seminario Internacional: Intervención Profesional: legitimidades en debate. Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social. Maestría en Trabajo Social.

Vasilachis de Gialdino, Irene (Coord.) (2006) Estrategias de Investigación Cualitativa. Barcelona, España. Gedisa Editorial.

Veinberg, Silvina. (2002) La perspectiva socioantropológica de la Sordera. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires, Argentina. Publicado en febrero de 2007, en: <http://www.cultura-sorda.eu>. [Búsqueda del 05/12/16]

Zúñiga Vega, Marcela y Delgado Cabana, Zeidy Zúñiga. (2010) Desarrollo personal y social de cuatro personas Sordas: fortalezas y limitaciones vinculadas a un contexto social discapacitante. Universidad Católica de Costa Rica Anselmo Llorente y la Fuente Escuela de Orientación Educativa. Sede Moravia. Costa Rica.