

X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA. Reflexiones desde una investigación en curso.

Aza, Daniela.

Cita:

Aza, Daniela (2013). *IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA. Reflexiones desde una investigación en curso. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-038/212>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

1. Un acercamiento a otro mundo

En esta Ponencia desarrollo mi investigación en curso en torno a la identidad de los jóvenes con discapacidad auditiva, llevada a cabo para mi tesina de grado de la carrera Ciencias de la Comunicación en esta Casa de Estudios. Mi intención es compartir con ustedes tanto la construcción misma del objeto de estudio como aquellos aspectos particulares del proceso de investigación que, por mi condición como persona con discapacidad, me han llamado la atención y merecen ser discutidos. Cuando en principio decidí abocarme a la investigación sobre las personas con discapacidad auditiva, estaba un poco confundida sobre la delimitación del objeto de estudio concreto que iba a indagar. Al comienzo no sabía demasiado acerca de estos sujetos ni me imaginaba el mundo que este trabajo me iba a permitir conocer. De lo que sí estaba segura era mi interés por explorar otro tipo de experiencias respecto a la discapacidad que se alejaran de mi situación, pero en las que mi vivencia pudiera aportar una mirada crítica y una comprensión de la temática particular. Todos sabemos que el campo de la discapacidad es discutido tanto desde la medicina, la educación, la psicología y las Ciencias Sociales. Por esta última, es que estamos en esta Mesa en el marco de las Jornadas de Sociología. Sin embargo, desde estos abordajes se tiene en cuenta solo las que se consideran más visibles o, también, que supondrían mayor sufrimiento y, por otro lado, puede afirmarse que son muy pocos los debates y discusiones en torno a aquellas que suelen llamarse "invisibles" y las problemáticas que giran en torno a ellas. Aunque, cabría poner en cuestión este término y preguntarnos: ¿es invisible la discapacidad o es la sociedad que no puede verla por representaciones, prejuicios y estereotipos que forman parte de una mirada biologicista y mecánica que une "lo que se ve" con discapacidad? Dice Oliver Sacks en su libro *Veo una Voz*, el cual es considerado un referente en la temática sordera por lo que se los recomiendo si les interesa indagar en ella: "Tendemos a considerar la sordera, si alguna vez pensamos en ella, menos grave que la ceguera; tendemos a verla como un impedimento o un obstáculo, pero no la consideramos, ni mucho menos, tan terrible en un sentido radical" (Sacks, 2003, 42). Aunque aquí se refiere a la sordera y ceguera, esto puede generalizarse para muchos otros tipos de discapacidades. Podría decirse que etiquetamos las discapacidades como mejores o peores sin caer en la cuenta de que no existe un grado de discapacidad propio de la persona o, mejor dicho y siguiendo el modelo social de la discapacidad, este grado depende de los obstáculos que ponga la sociedad para su desenvolvimiento ya que, como afirma la especialista en asuntos de discapacidad Patricia Brogna y otros que retoman perspectiva de los Disability Studies, la discapacidad

" es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea" (Brogna, 2006)

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

Entonces, en mi búsqueda por encontrar algo distinto y diverso para ser abordado en mi tesina de la carrera de Ciencias de la Comunicación, comencé a leer bibliografía y textos sobre discapacidad auditiva, tanto nacionales como internacionales y a analizar las redes sociales donde estos sujetos encuentran un medio de expresión. En este recorrido, pude advertir la riqueza analítica que habilita un análisis de la discapacidad auditiva: Pude observar que su caso no solo nos permite hablar de discapacidad de un modo sumamente diferente al que generalmente se aborda, sino también que añade dos conceptos que no pueden ser encontrados fácilmente en otro tipo de discapacidades: Cultura e Identidad. Y, más aún, la riqueza de su análisis reside en que permite poner en cuestión mucho de lo que damos por sentado y consideramos como única forma legítima o que asumimos como dado, como por ejemplo, el habla, la Cultura, la Identidad, la comunicación. Este caso resulta pertinente en nuestra tarea como científicos sociales, en tanto constituye un ejemplo claro de las formas culturales que el ser humano puede generar a partir de lo que biomédicamente se entiende como carencia biológica y cómo, muy a pesar de los límites del entorno, las mismas no solo persisten sino que se fortalecen.

Es así que construyendo este trabajo, comencé a preguntarme: ¿Por qué es que consideramos nuestra Identidad y con ello todo lo que implica nuestra vida cotidiana, como la única posible? ¿Por qué insistimos en convertir al otro para que sea semejante a nosotros o se adapte a nuestras formas, no aceptando de esa manera sus modos de pensar, sentir y vivir o bien considerando esas formas, por ende su identidad, como inferior? Teniendo en cuenta estos cuestionamientos se dispara la pregunta, ¿Cómo construyen su identidad las personas con discapacidad auditiva?

El modelo médico hegemónico acuñado principalmente por Eduardo Menéndez (1990) y retomado por otros, ha sentado las bases de las categorizaciones que existen hoy en día: sano/enfermo, normal/anormal y en lo que respecta a este objeto de estudio, y estas dicotomías se encuentran presentes cuando analizamos la identidad de las personas con discapacidad auditiva en tanto su exclusión a lo largo de la historia se ha basado en la no correspondencia con lo normal, el modelo oyente y oral, hasta el punto de considerar a las personas Sordas como personas incapacitadas y atar sus manos para que no puedan expresarse. (Massone, 1994) Lo que esto implica es tener en cuenta a las personas con discapacidad auditiva como una minoría frente a una mayoría que es, desde su punto de vista, oyente. Lo cierto es que casi nunca nos consideramos como oyentes. Sin embargo, para estas personas esta distinción es crucial. La mayoría oyente respondería de esta manera a aquella identidad legítima, y también cuerpo legítimo, que piensa al otro como deficitario, desvalido y hasta inferior. La mirada médica ha basado su discurso en el cuerpo imperfecto que es preciso re-modelar con el fin de acercarlo al modelo normal. Es preciso desaferrarnos de las concepciones hegemónicas que insisten en que el sujeto sordo, a través de la rehabilitación, debe acercarse al modelo oyente, hablar y comportarse como oyente y de los mitos en torno a su condición. Esta mirada se encuentra lejos de respetar su lengua y su identidad propia.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

Muchas veces escuchamos el término "Sordomudo" (equivocado ya que ser sordo no implica mudez), y la creencia de que las personas sordas hacen mímica con sus manos por lo que se entiende que la lengua de señas no constituiría una lengua completa. Los socio lingüistas se han encargado de demostrarnos lo contrario, es decir, que la lengua de señas sí constituye una lengua completa viso gestual espacial con su propia gramática y sintaxis (Massone, 1994) al igual que la lengua oral. Lo que intento plantear tiene que ver con que en la mayoría de las situaciones no cuestionamos siquiera los términos que utilizamos, por lo que caemos en vagas generalizaciones y reduccionismos en el trato hacia el otro. Ejemplo de esto, es asumir que estas personas viven una vida en silencio lo cual es muy discutible ya que a través de su lengua, cuando se les permite utilizarla desde edad temprana, estas personas son capaces de transmitir mucho más que lo que se transmite a través de la lengua oral siendo la lengua de señas sumamente rica por sus características corporales. Es decir que ya sea por desconocimiento, ignorancia o simplemente por el hecho de asumir discursos del sentido común, reproducimos creencias y estereotipos que ejercen influencia en la identidad de los sujetos con discapacidad auditiva. Son muchos los que desconocen la Cultura e identidad de las personas sordas y los valores, las prácticas, y vivencias de los sujetos que la integran. Ya lo menciona Sacks en el prólogo de su libro : " Lo crucial (y esto es precisamente lo que varía muchísimo entre los diferentes países y culturas) es nuestro conocimiento de los sordos y nuestra actitud hacia ellos, la comprensión de sus necesidades (y facultades) específicas, el reconocimiento de sus derechos humanos fundamentales: el acceso sin restricciones a un idioma natural y propio, a la enseñanza, el trabajo, la comunidad, la cultura, a una existencia plena e integrada" (Sacks, p.7). Quiero aclarar, sin ahondar demasiado dado que esto merecería un debate extenso, que el hecho de que varios autores hablen de la lengua de señas como lengua natural de las personas sordas, se debe a que la naturaleza de estas personas es gestual, característica de su identidad aunque se pretenda transformarla, por lo que transmitirle la lengua de señas desde edad temprana implica responder a sus propias características naturales ya que, al no oír, el niño respondería a lo gestual no a lo auditivo.

Poner en cuestión estas nociones en una tesina de grado de la carrera de Comunicación suponía todo un desafío en la medida en que no solo implicaba adaptar los conceptos abordados en mis años de estudio a un grupo social nuevo dentro de la discapacidad (aunque ya existen estudios dentro de la antropología, sociología pero son recientes), sino que debía buscar las formas de acercarme a él sin contar con una lengua en común. Por mi discapacidad motriz, la posibilidad de aprender la lengua de señas más allá de algunas palabras quedaba descartada. Sin embargo, afortunadamente hoy en día estas personas tienen otras formas de expresión, cuentan con intérpretes y esto es lo que me ha ayudado a acercarme a este mundo.

Así, de a poco, fui construyendo mi objeto de estudio para mi tesina de grado: la construcción de identidad en personas con discapacidad auditiva. Y lo que presento en estas Jornadas constituye un breve acercamiento a mi investigación, teniendo en cuenta su relevancia para el campo de las Ciencias

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

Sociales y, dentro de este marco, la sociología. Lo que intento demostrar a través de la misma, desde los propios testimonios y discursos de las personas con discapacidad auditiva que he entrevistado, es que se trataría de un caso de minoría social excluida que puede ser analizado desde una perspectiva socio-antropológica y cultural. Es decir, trato de analizar este colectivo con parámetros culturales. ¿Por qué? Porque, a diferencia de los sujetos con discapacidad motriz o intelectual, las personas con discapacidad auditiva cuentan con una lengua, una cultura y comunidad a la cual adscriben los sujetos en cuestión, con sus propias diferencias singulares, y esto contribuye a la formación de un sentido de pertenencia distinto que responde a una Comunidad establecida y bien definida. En este contexto, estas personas luchan por el reconocimiento de su lengua y cultura, y por revertir la negación de su estigma (Goffman, 1963) mediante un fuerte movimiento asociativo que se caracteriza por una constante lucha por su identidad como así también por la unión que puede brindar una experiencia en común.

El objetivo general en que se basó mi investigación constituyó analizar los rasgos y características que definen, desde la perspectiva de los jóvenes con discapacidad auditiva, su identidad social. La elección de analizar a estos últimos responde a la necesidad de acotar la investigación y, por otro lado, a las diferencias que pueden existir respecto a los adultos. Cabe destacar que han habido avances en el reconocimiento de estas personas por lo que el acercamiento a los jóvenes pretendía un análisis sincrónico de la cuestión.

Mi hipótesis se ha basado en la posibilidad de acercarnos a este grupo social desde un enfoque cultural: "Las personas con discapacidad auditiva presentan características que pueden asimilarse a una minoría cultural constituyendo una comunidad y a la cual adscriben estos sujetos dependiendo de su situación particular". Como se puede ver, he decidido aquí rescatar la homogeneidad pero a su vez la heterogeneidad ya que condiciones singulares como entorno familiar y educativo, edad o etapa de surgimiento podrían generar consecuencias en dicha adscripción. Esta hipótesis se basa en un abordaje social de la Identidad Sorda que tome en cuenta sus alcances y sus fronteras. Cabe aclarar que algunos de avances más recientes en esta materia han provenido de la socio-antropología y es esta la perspectiva que he elegido seguir en esta investigación de modo de poder observar los rasgos y características de esta identidad.

Teniendo en cuenta lo antedicho, las preguntas a responder a lo largo de mi trabajo constituyeron las siguientes:

¿Cómo se conforma la identidad de los jóvenes con discapacidad auditiva? ¿Qué condiciones y factores influyen en dicha conformación? ¿A partir de qué rasgos identitarios, características y estrategias se define la Comunidad Sorda y se distingue de otro Oyente según sus propias percepciones? ¿Cuáles son los límites y fronteras de la Cultura Sorda y las percepciones de sus integrantes respecto a la adscripción e identificación a la misma? ¿Qué incidencia tienen las distintas formas de exclusión en la conformación identitaria de estas personas?

En Tanto esta investigación se encuentra enmarcada en las Ciencias Sociales y, al mismo tiempo, nos encontramos con sujetos sociales que cuentan con una realidad marcada por sus propias prácticas, actitudes,

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

significados, no es posible abordar la construcción de identidad desde un enfoque cuantitativo. Considero aquí que este último no resulta propicio para llegar a comprender la realidad social y las percepciones de las personas con discapacidad auditiva con lo cual me he decidido por la metodología cualitativa en tanto consideré con este análisis más probable acceder a las significaciones que le dan los sujetos a su condición como así también rasgos y características que los definen.

Por último, quisiera destacar que este objeto de estudio permite retomar diversas cuestiones que las ciencias sociales han discutido en los últimos años: la perspectiva biologicista en contraposición a la mirada social materializado en las tendencias oralista/gestualista; el concepto de Identidad incluyendo la Lengua de Señas como encarnación de la misma, los valores, las representaciones que configuran su Comunidad la cual ha sido, marginada. Por otro lado, permite un debate sobre las nociones de Cultura y lenguaje en tanto es la adquisición de la lengua lo que permite acceder a la primera y, en el caso de las personas sordas, en ocasiones son privados de desarrollar su lengua viso-gestual. Y todo esto tiene mucho que ver, de alguna manera, con el respeto hacia aquello que es diferente, diverso pero no por ello menor o inferior.

2. Definiendo conceptos.

Para abordar la construcción identitaria de las personas con discapacidad auditiva, necesité definir 3 conceptos que se encuentran implicados en el objeto de estudio: Discapacidad (y específicamente la auditiva) y, por otro lado, Identidad. La definición de estas nociones y de qué modo los entendería en mi trabajo, llevó a la necesidad de explicar otras cuestiones tales como la relación entre individuo y sociedad, la noción de cultura, comunidad entre otros.

A lo largo de la historia, se ha abordado la discapacidad de distintas formas y también, de acuerdo a las distintas épocas, han cambiado los modos de concebir a las personas con discapacidad. Pero lo que podemos apreciar es que siempre se ha tendido a analizarla como un rasgo negativo propio de la persona y perturbador para la sociedad. Lo que ha primado, y que perdura hasta nuestros días, es la conceptualización de la discapacidad como aquello que se aleja y rompe de los parámetros de normalidad existentes. Desde la visión de Goffman (1963), constituye un estigma, un atributo desacreditador que representa un desvío de lo establecido. Estas personas supondrían un peligro para la sociedad en la medida en que, representando lo anormal como mencioné anteriormente, vendrían a desestabilizar el equilibrio. Y esto efectivamente sucede cuando se nos presenta un atributo inesperado que rompe con las formas establecidas. Foucault destaca que durante el siglo XIV los que nacían con alguna deficiencia (luego pondremos en discusión hasta qué punto nacemos con una deficiencia), estaban destinados a grandes encierros. Y no solo eso sino que eran expuestos como espectáculo a modo de recreación (Foucault, 1990)

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

La discapacidad, y las temáticas relacionadas con ella, ha sido un campo abordado por diversas disciplinas. Sin embargo, la perspectiva que ha

predominado históricamente ha sido la médica-biológica debido, entre otras causas, a la gran influencia que esta disciplina ha tenido y que se ha desplegado y extendido a otras esferas. De acuerdo al planteo de Lilliana Pantano, los trabajos en torno a la discapacidad han provenido de la psicología social, la medicina sanitarista o asistencia social hasta la década de los 70 (Pantano, 1987). Este es el modelo patológico que excluye el contexto socio-cultural y se centra en el cuerpo del individuo y sus falencias no teniendo en cuenta las propias experiencias del sujeto. La discapacidad, desde esta concepción , es "toda restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen *que se considera normal* para un ser humano." Esta conceptualización es la que se encuentra presente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980.

Frente a esto, me encontré con la necesidad de un abordaje distinto de la discapacidad para analizar la identidad de las personas con discapacidad auditiva en la medida en que este enfoque, el que ya vimos que Eduardo Menendez denomina Modelo Médico Hegemónico (1980) y al cual otros autores han denominado "modelo individual" frente al "modelo social" no responde a una mirada social sino patológica de la cuestión. Para lograr analizar la discapacidad auditiva en el marco de las Ciencias Sociales, no podía hacerlo desde una postura que entendiera a la sordera, e hipoacusia como un déficit ya que esto no constituye la realidad social de estas personas y por ende no puedo acceder a la constitución de identidad asumiendo que son portadoras de una deficiencia y que la discapacidad se encuentra desligada del entorno social ya que la discapacidad proviene de la sociedad. Y esto es así porque yo no nací con artrogriposis múltiple sino que, desde la base, hubo un equipo médico que dio un diagnóstico de mi condición. Es más, antes de eso ni siquiera sabían los médicos que era lo que tenía por lo que, supongo (yo no me acuerdo por supuesto pero al menos eso me han contado), que debieron de realizar análisis y estudios para llegar a esa conclusión. Pero desde el momento que nací, hubo un señalamiento social de que mi estado no era normal porque mis manos y mis piernas eran distintas a las de otros. Y esto no es una crítica a mis médicos. No quiero que se entienda de ese modo porque creo que son justamente los médicos los responsables de mi notable mejoría. Lo que trato de mostrar con mi ejemplo, es que la discapacidad no está dada en el cuerpo sino que procede del entorno social y por ende es un problema social (Pantano, 1987) porque, si no fuese así, yo u otras personas con discapacidad no hubiéramos necesitado de ningún diagnóstico siendo "normales".

Lo cierto es que en el caso de la discapacidad auditiva se establece la presión médica, que muchas veces también es familiar sobretudo de padres oyentes, de restituir esa falencia a través de largos y duros tratamientos, muchas veces en vano, y asignándole el rótulo de oyentes imperfectos que deben ser normalizados (Massone,1994). Mientras tanto el niño no tiene oportunidad de comunicarse. Por el contrario, no se perciben a sí mismos

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

como portadores de una deficiencia ni tampoco se definen por el déficit auditivo dentro de la Comunidad. Puede ser que muchas personas con discapacidad motriz o de otro tipo se sientan de ese modo ya que suelen interiorizar la exclusión de otra forma. Cuando hablemos de identidad, veremos que no es tan así con estas personas ya que para varios de ellos no tienen una discapacidad, de hecho toman su condición de una manera positiva, salvo cuando se encuentran con un oyente que les hace ver que no son iguales. Y quisiera hacer un paréntesis porque con esto me siento sumamente identificada. En general yo me puedo movilizar sin inconvenientes en un Shopping, en mi trabajo, yo no estoy impedida ni me siento de esa manera cuando tengo accesibilidad. El problema surge cuando suceden cosas como una rampa tapada por un auto, un baño al cual se accede mediante una escalera, en la facultad cuando no funcionaba el ascensor (en 7 años de estudios debí subir y bajar las escaleras muchas veces con el peligro que eso implica. Hasta que a lo último pude pedir que las clases prácticas se dictaran en planta baja.). Es en estas circunstancias donde sí siento que tengo una discapacidad aunque en realidad no la tengo, yo puedo hacer las mismas cosas pero de otro modo, puedo subir si tengo ascensor, puedo movilizarme si las calles no están rotas. Sin embargo, en estos casos siento que pierdo la autonomía. Y las personas con discapacidad auditiva pueden comunicarse mediante la lengua de señas que representa la lengua de su identidad, podrían comunicarse mejor con la sociedad oyente si hubiera mayor conocimiento y concientización de dicha lengua, podrían manejarse sin inconvenientes en la sociedad si hubieran intérpretes en los servicios fundamentales, comunicarse por teléfono si hubiera más videollamada. Rescato una frase que se encuentra en el libro de María Luisa Benedetti, oyente que nació en la cultura sorda, "Yo aprendí a hablar por vos, vos aprendiste a señar por mí? ". Agrego que esta frase es de 1994, época en que ni siquiera se hablaba de la situación de las personas con discapacidad auditiva, hoy podemos ver ciertos avances pero, igualmente, no puede expresar mejor las relaciones asimétricas que generan que aún no exista enseñanza general de esta lengua y difusión de la misma.

El problema reside la no adaptación de la sociedad a esas formas diferentes imponiendo una subordinación al poder de la sociedad mayoritaria, que aquí se perfila como la oyente. Seguimos con la misma cuestión porque todo tiene que ver con la idea misma de que una persona no porta una discapacidad sino que es la sociedad la que, mediante sus mecanismos de exclusión, impone restricciones sociales tal como plantean los Disability Studies (Oliver, 2008). Lo mismo sucede con la discapacidad auditiva, con la

gran diferencia que en estos sujetos no se trata de barreras arquitectónicas sino de barreras sociales que tienen que ver con el no reconocimiento de su lengua y de su identidad al intentar su oralización por todos los medios, sin importar los costos, de falta de intérpretes, de mitos respecto a ellos. Y la otra diferencia, en relación con lo anterior, es que según lo que pude observar los sujetos con discapacidad auditiva han configurado a lo largo de la historia una Comunidad, la cual puede ser analizada como Cultura y gracias a la cual pueden enfrentar las limitaciones del entorno. En los dos casos existiría un no reconocimiento de la identidad o, en todo caso, una asignación de una

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

identidad devaluada o deteriorada (Goffman;1963) y la pretensión de transformar sus condiciones de modo de acercarlo a la identidad hegemónica. Y especialmente en el caso de las personas con discapacidad auditiva, esa identidad atribuida, no es aceptada y es por eso que luchan sin cansancio para que se los reconozca tal cual son, con su lengua, sus valores, sus costumbres, en definitiva su modo de ser oponiéndose a representaciones, prejuicios y todo un sentido común que los menosprecia. Es por esto que analizar la situación identitaria de las personas con discapacidad auditiva conlleva referirnos a la exclusión u opresión social en tanto es a partir de su diferencia con lo que ellos llaman la Cultura Oyente, que se definen.

Retomemos el concepto de discapacidad que veníamos discutiendo. Como dije anteriormente, entenderla desde una mirada biologicista que considera que la discapacidad se encuentra en el cuerpo, a mi modo de ver, no iba a ser la forma más adecuada de indagar la identidad de las personas con discapacidad auditiva. Porque además esta manera de entender la discapacidad significa caer en vagas generalizaciones y reduccionismos, es decir, englobar a todos por igual homogeneizando las situaciones. Lo que se genera es la no distinción de un caso con otro. Entonces se establecen y se aceptan ciegamente, tal como afirma Mike Oliver (2008) desde el modelo social, en su texto "Políticas Sociales y Discapacidad", definiciones funcionales que se centran en el individuo sin tomar en cuenta los efectos incapacitantes de las realidades. No se tienen en cuenta los contextos singulares, del entorno o mismo de la propia persona. Siempre recorro al mismo ejemplo. No es la misma situación la de aquel que lleva toda una vida atravesando lo que implica una discapacidad, que aquel que tiene un accidente. Yo nunca pude jugar al volley en la escuela, en realidad siempre tuve bastantes inconvenientes en lo que fue educación física sobretodo en secundaria. Pero nunca pude hacerlo, por ende nunca perdí nada. Y si bien admito que en ocasiones he sufrido por no poder hacer cosas que los demás hacían, fueron retos que debí superar. De todos modos, por suerte en mi caso fueron más las posibilidades que se me agregaron que las que perdí. Por el contrario, puede pensarse que quienes tienen un accidente o la discapacidad se les presenta de un momento a otro, deben sobrellevar lo que significa perder algo que nunca imaginaron que iban a perder pero que les toca. Muchos creen que es peor el caso del que nace con una discapacidad al que no. ¿Y quien dice que es peor? No se puede generalizar porque son varios los factores que inciden en que sea una "mejor" o "peor" situación. Pero nacer con una discapacidad es distinto a adquirirla y por eso las necesidades son distintas. Muchas veces se dice " Pobre.. no sabe lo que es escuchar" , "No sabe lo que es ver el sol". Y en realidad depende de cada experiencia. Quizá son más las personas que están a su alrededor las que sufren, más que la propia persona. También depende el entorno familiar. Son varios los factores que inciden en la actitud. Yo he tenido un gran apoyo familiar, como diría Bourdieu un capital social muy favorecedor (Bourdieu, 1980) , un trato positivo hacia mi discapacidad por el cual siempre estaré agradecida, pero soy consciente que no todos lo tienen. En algunos testimonios de mis entrevistas, se puede notar el no acompañamiento familiar cuando afirman que no podían comunicarse con sus padres hasta el punto de sentirse excluidos dentro de su propia familia. Cada caso es único dado que

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

cada persona es única y va dependiendo de las relaciones sociales que vayan construyendo. Rescato una cita de Oliver que dice "se cree que lo estipulado por las políticas satisface las necesidades de "las personas con discapacidad" sin reconocer que lo que cada uno de esos grupos necesita puede ser muy diferente" (Oliver,2008. p.24). Claro que es diferente porque no se puede poner en la misma balanza a aquellas personas sordas que han adquirido la sordera (postlinguísticos) a aquellos que han nacido con ella o se han quedado sordos antes de la adquisición de la lengua. Es muy distinto en todo sentido.

La corriente teórica de la cual forma parte Mike Oliver, el "modelo social", considera, al contrario de la visión médica criticada por la misma, al sujeto y su relación con otros siendo la discapacidad situacional, relacional e interactiva.

Lo que se critica es la "teoría de la tragedia personal" que tiene que ver con lo que mencionaba anteriormente, la compasión y considerar la discapacidad como tal, es decir, un evento trágico. Esta manera de pensar forma parte del sentido común. Hoy creo que permanece esta actitud en muchas personas aunque es cierto que ha habido algunos avances. De a poco la mentalidad va cambiando pero aún estamos muy lejos de una conciencia que acepte plenamente al otro diferente. Y esto se aplica a las personas con discapacidad pero también a otras minorías.

Igualmente, todos sabemos aquí que el discurso médico se encuentra fuertemente plasmado en otros campos como la educación, el ámbito laboral. También es promulgado por los medios de comunicación.

Yo creo que el problema no radica en la medicina como disciplina y la solución a la perspectiva patológica no se encuentra en negarla sino, como afirma Oliver, "cuestionar su conveniencia" (Oliver, 2008) para explicar algunas cuestiones, en el caso de mi trabajo, la identidad. A lo que debe aspirarse es a un equilibrio y otorgarle el componente social con el que actualmente la medicina no cuenta. Hoy en día existe la bio-ética que parecería ser lo más cercano al lado social. El año pasado tuve la posibilidad de ser comentarista en las Jornada de Bioética del Hospital Pedro de Elizalde. Fue muy interesante porque el auditorio estaba lleno de médicos o especialistas vinculados a la medicina, se expusieron temas muy controvertidos y, específicamente a mi me habían llamado para ser comentarista en la Mesa que trataba sobre Discapacidad y Medios. Eramos 2 las personas con discapacidad, uno de los panelistas y yo. Y quise preguntarle al panelista acerca del modo de nombrar a las personas con discapacidad ya que él había llamado la atención sobre el uso por parte de los medios de términos como "los discapacitados" , "los ciegos". Le pregunté por qué le parecía que se nos nombraba de esa manera y, sin querer, se disparó un debate en el cual los propios médicos asumían la responsabilidad de tratar a las personas con discapacidad de una forma más "humana" por decirlo de una manera. Así, lo importante sería cuestionarse la separación entre la medicina y lo social para no reproducir discursos hegemónicos que conceptualicen a la persona con discapacidad como portador de un cuerpo deficiente, desválido, fuera de un sujeto, y asignándoles una identidad social acorde a esa postura y generando una serie de estigmas y estereotipos que no hace más que ejercer una violación tanto al cuerpo como a la propia identidad.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

Por todo esto, la definición de discapacidad que constituye la base de mi trabajo de investigación es la que toma la Organización Mundial de Salud, superando la definición que había establecido en un principio. Aquí, la discapacidad es un "término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)" (OMS, 2001). Esta definición es la que consideré más adecuada por tener en cuenta, principalmente, la interacción con el medio social que, en el caso de la discapacidad auditiva, resulta fundamental.

El segundo concepto a definir constituyó el de Identidad para el cual me nutrí del ya mencionado autor Goffman (1963) y de autores como Hall (2003), Bauman (2003), y Cucho (1999) que, si bien han analizado otros tipos de grupos sociales, pude ver que su conceptualización podía aplicarse a mi objeto de estudio en tanto se alejan de una definición esencialista de identidad. Siguiendo estos autores, concebí la misma como un proceso y un constructo dinámico y abierto, producto de las interrelaciones sociales y de la cultura que lo origina. La identidad no es algo definido sino que se encuentra en construcción permanente y es claro esto cuando hablamos de las personas sordas ya que, en el caso de quienes tienen padres oyentes, se da la adscripción tardía en la adolescencia o posteriormente a la Comunidad cuando se encuentran con sus pares. Antes que eso, los padres oyentes no suelen insertar al niño en la Comunidad ni transmitirle la lengua de señas por todos los factores que venimos discutiendo: predominancia de la visión médica, desconocimiento e ignorancia, reproducción de discursos del sentido común. Y ahí podemos hablar de las diferencias entre quienes tienen padres sordos y quienes tienen padres oyentes la cual es una diferencia enorme a nivel identitario. Solo menciono esto porque todo esto conlleva entender la identidad como un producto de la interacción social y la cultura. De hecho, la estrecha relación entre identidad y cultura fue clave para el marco teórico de mi investigación en la medida en que pude ver que la identidad de las personas con discapacidad auditiva se encuentra fuertemente vinculada tanto a las relaciones con oyentes, que como vimos son relaciones asimétricas, como con sus pares. Y es que solo a través de la cultura, conformamos nuestra identidad. Y esto es vital en discapacidad y, especialmente, en la auditiva porque en esta última, existe la interiorización de un conjunto de rasgos diferenciadores que no constituyen solo su lengua viso-gestual sino también sus modos de relacionarse, sus prácticas con el cuerpo, los apodosos que utilizan (ellos bautizan a alguien cuando lo conocen, es decir, le asignan una seña que a partir de ese momento será con el que se dirijan a esa persona), el movimiento asociativo que los caracteriza para defender su identidad y luchar por su reconocimiento (muestra de ello es el abrazo al Congreso realizado el año pasado y organizado mayormente a través de Facebook y Youtube por el Movimiento Argentino de Sordos, movimiento que es muy reciente y está dirigido exclusivamente por personas Sordas). Sin embargo, uno puede ver que todos esos rasgos también surgen de las formas de exclusión que antes mencionábamos. Las personas con discapacidad auditiva se definen en contraposición a las características que se les aplican desde un afuera. De

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

acuerdo a Goffman "el individuo estigmatizado se define a sí mismo como igual a cualquier otro ser humano, mientras que, al mismo tiempo, es definido por el mismo y por quienes lo rodean como un individuo marginal. Dada esta autocontradicción básica del individuo estigmatizado, resulta comprensible que realice grandes esfuerzos para encontrar una solución a su conflicto" (1963,129). En lo que respecta a mi objeto de estudio, cabría la posibilidad de una conformación identitaria en positivo frente a un entorno que solo visualiza la carencia. De este modo, las personas con discapacidad auditiva no se definen por su déficit auditivo sino por los valores, creencias, prácticas, lengua que forman parte de su Cultura (Massone,) y que los diferencia de otro que para ellos sería el oyente. Y para Hall (2003: 16) la Identidad es "un proceso que actúa a través de la diferencia, entraña un trabajo discursivo, la marcación y ratificación de límites simbólicos. Necesita lo que queda afuera, su exterior constitutivo, para consolidar el proceso". A diferencia de lo que la sociedad general supone, esta minoría no se entiende como portadora de una carencia. Por el contrario, se concibe a sí misma como portadora de una identidad social que niega dicha carencia y en esa negación se diferencian. Pero al mismo tiempo, esto es una observación personal, creo que necesitan de esa diferencia y cabe la pregunta: Y qué sería de su identidad y Cultura si no hubiera exclusión?

3. Indagar la Cultura Sorda (con mayúscula)

Cuando hablo de cultura Sorda, siempre es en mayúsculas. Qué significa esto? Esto tiene que ver con una Convención de los últimos tiempos para diferenciar el enfoque médico del social. "sordo" con minúscula es utilizado para denominar a una persona que tiene pérdida auditiva pero no reconoce a la lengua de señas como su lengua. En cambio, Sordo con mayúscula alude a la pertenencia cultural e identitaria y los rasgos que definen esa identidad entre los cuales la lengua de señas constituye la más importante. Lo que pretendí indagar es la identidad Sorda con mayúscula, es decir, lo que define culturalmente a las personas con discapacidad auditiva.

Voy a mencionar ahora algunos de los resultados que obtuve cuando fui al campo a indagar sobre la identidad de las personas con discapacidad auditiva. Antes comenté la metodología que apliqué, la cualitativa, pero quiero destacar que mi involucramiento con las personas que pretendía analizar fue más allá de la realización de entrevistas. Previo a concretar estas últimas, leí sobre el tema libros y textos de especialistas, investigué la historia, asistí a Jornadas, charlas, indagué en los grupos de Facebook vinculados a la temática y en comentarios, carteles, discursos vinculados a la defensa de la identidad Sorda. Esto me permitió acercarme a ellos y realmente siempre fue muy bueno el trato que me dieron incluso en las entrevistas, considerando que cuando uno entrevista a una persona con discapacidad auditiva necesita de un intérprete de lengua de señas además de paciencia porque se debe esperar a que esta última exprese lo que uno dijo y la respuesta, a veces puede haber malentendidos. Es un desafío porque en general uno no está acostumbrado a entrevistar de esta manera. Lo que es común es una interacción cara a cara con el entrevistado. Sin embargo, es sumamente interesante la experiencia ya

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

que permite desaferrarte, como venimos planteando a lo largo de la exposición, de lo que uno cree que es la única manera, lo conocido, lo que es natural. Por ejemplo, la experiencia de entrevistar a una persona con discapacidad auditiva es particular porque uno no desgraba a la misma persona sino a la Intérprete que está traduciendo lo que dijo el entrevistado. El riesgo que se corre puede ser que a veces puede perderse algo, el Intérprete puede no ser tan bueno y captar al pie de la letra lo que se dijo pero, por lo menos en mi caso, puedo decir que en general salió bien y, como decía, son nuevas experiencias que permiten desligarse un poco de lo que la sociedad acostumbra.

Como dije, las entrevistas personales, semi estructuradas ya que si bien conté con una guía de preguntas se planteó más bien una charla donde una pregunta llevó a otra, no fueron el único medio de acceso a la identidad de estas personas. La observación participante, realizada en el caso de las asociaciones a las que asistí como A.S.A.M.(Asociación de Sordomudos de Ayuda Mutua) y CAS (Confederación Argentina de Sordos), y en las Jornadas a las que asistí organizadas por la MAH (Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos) y la CAS, me permitieron acceder a las formas de comunicación, prácticas, códigos de estas personas. Pude ver cómo se comunicaban entre ellos mediante lengua de señas, su lengua propia con la cual se sienten cómodos y seguros porque forma parte de su identidad. Conversan en ronda para poder verse los unos a los otros siempre en lugares luminosos. Inician el contacto con golpes o mueven sus manos. Al encontrarse, ellos pueden relacionarse de forma igualitaria, es decir, constituyen y crean con sus manos una relación equitativa y no asimétrica. La lengua de señas es signo de su identidad y es el principal elemento para la incorporación a la Comunidad. Por otro lado, comparten actividades, deportes, arte. Y también comparten una historia, la de una Comunidad que históricamente ha sido marginada en nombre de la oralización desde un enfoque patológico (Skliar,C, 1997). La resistencia a dicha exclusión, la cual persiste hoy en día, también constituye un elemento de unión y fortalecimiento.

Tanto a partir de las observaciones, el análisis de contenido y las entrevistas, pude observar la importancia a nivel identitario de todas estas cuestiones que enuncié.

Y, para finalizar, quiero compartir solo algunos de los testimonios significativos que demuestran todo lo que vine exponiendo.

Con respecto a la identificación de las personas sordas con sus pares:

1. . " Si con los sordos me identifico más. Porque es más claro entender con los sordos porque yo lo puedo ver con la lengua de señas"

Con respecto al conflicto de estas personas con los oyentes:

2. "La discapacidad auditiva suele ser la que más les molesta a los "normales" porque los involucra a ellos porque es con ellos que no estamos pudiendo transmitir un mensaje a un ciego vos lo ayudás a vos también te ayudarán pero con los sordos lo que hay es que no pueden hacerse entender."

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

Con respecto al trato hacia la personas con discapacidad auditiva:

3. "Tiene que dejar de ser tan llamativo alguien que no habla bien. Que esté más presente, que uno se acostumbre a que unos hablan más gangoso y otros de otra manera para que la cuestión deje de tener importancia que le dan. Para mí tendría que haber más integración para que sea más visible para mí los sordos no son tan visibles como los otros discapacitados."

Con respecto a las asociaciones y grupos de pertenencia que se perfilan como mediadoras para el acceso de la persona a diferentes actividades:

4. "Asisto en la fundación fundador a talleres para familias de sordos y con asociaciones como la confederación argentina de sordos, la confederación argentina deportiva de sordos, y otras ongs en plenarios, eventos varios, etc."

Con respecto a la concepción de Cultura Sorda:

5. "La cultura se define por las costumbres como ser vestimenta, alimentación, idioma, creencias, etc. La Cultura Sorda es más que esto, lo que nos identifica es la comunicación y la comprensión del mundo a través de la vista. O sea la lengua de señas, y las características como las señas personales de cada uno (los oyentes tienen sobrenombre), la forma de llamar la atención de uno, etc."

Con respecto a la diferencia con la idea de sordera como discapacidad:

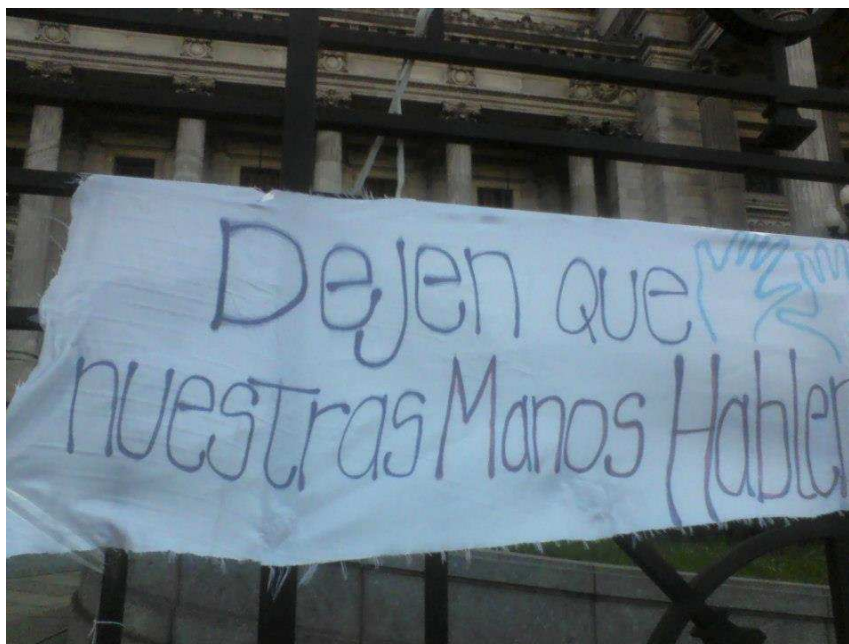
6. "Para mi la sordera no es discapacidad solo somos personas y somos capaces de usar la inteligencia."

Con respecto a la lengua de señas como signo de identidad:

7. La lengua de señas es todo! comunicación, identidad, aceptación de uno mismo que no oye, identificación con sus pares...

Queda mucho por discutir y debatir. Y quiero recordar que el trabajo no se encuentra finalizado pero espero haber podido mostrar aunque sea un poco de lo que vine realizando y lo que he encontrado para que esta investigación no quede solamente reservado a una tesina y posterior defensa, ni al análisis de la socio lingüística sino que realmente podamos analizar en el ámbito de la Universidad de Buenos Aires, este colectivo con las mismas herramientas que utilizamos al analizar otras minorías y con un equipo trasdisciplinario conformado por la sociología, la antropología, la lingüística. Para esto, alejarse de los presupuestos y desnaturalizar ciertas prácticas parecería ser el primer paso para generar relaciones más equitativas.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA. Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).



Abrazo Simbólico al Congreso – 21 de noviembre (21N)

BIBLIOGRAFIA

BAUMAN, Z. (2003): “De peregrino a turista, o una breve historia de la identidad”, en Stuart Hall y Paul du Gay, Cuestiones de identidad cultural, Buenos Aires, Amorrortu,

BOURDIEU, P. (1980): El sentido práctico. Taurus; Madrid, 1991.

BROGNA, P. (2006): El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación, en El Cisne, Argentina

CUCHE, D. (1999): La noción de cultura en las ciencias sociales, Nueva visión, Buenos Aires, Argentina.

FOUCAULT, M. (2007): Historia de la locura en la época clásica, tomo I, FCE, Buenos Aires, Argentina.

GOFFMAN, E. (1963): Estigma. La Identidad deteriorada, Amorrortu, Buenos Aires.

HALL, S. (1996): “Introducción: ¿Quién necesita “identidad”?” En Stuart Hall y Paul du Gay, Cuestiones de identidad cultural, Buenos Aires: Amorrortu.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013 Mesa: 14 Discapacidad y Sociedad: abordajes desde la investigación social. Título de la ponencia: IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA.

Reflexiones desde una investigación en curso. Autores: Aza, Daniela, tesista de la carrera Ciencias de la Comunicación (UBA).

MASSONE, M.I y MACHADO, E.M.(1994). Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe. Buenos Aires: Edicial Universidad.

MENÉNDEZ, E (1990): Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica. México Df: Patria.

OLIVER. M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas En: Barton Len comp. Superar las barreras de la discapacidad Madrid: Morata.

PANTANO, L (1987): La Discapacidad como Problema Social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas, Buenos Aires: EUDEBA.

SACKS, O . (2003): .Veo una Voz: Un viaje al mundo de los Sordos, Barcelona: Editorial Anagrama.

SKLIAR, C. (1997). La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica. EDIUNC, Mendoza.