

Universidad de Costa Rica
Sistema de Estudios de Posgrado

HABITAR LA SORDERA: UNA ETNOGRAFÍA SOBRE EL
MUNDO SORDO EN SAN JOSÉ, COSTA RICA.

Tesis sometida a consideración de la Comisión del Programa de
Estudios de Posgrado en Antropología para optar por el grado y
título de Maestría Académica en Antropología.

Kathy Vanessa Piedra Corella

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2022

Dedicatoria

A las mujeres que me antecedieron, quienes forjaron con su cuerpo y desde la fuerza de su espíritu, el regalo de una vida en libertad para soñar y decidir.

A la comunidad sorda, por la valentía de imaginar y construir un espacio propio en un mundo que continuamente les excluye. Que las reflexiones de estas páginas contribuyan a hacer preguntas desde el respeto, la empatía y el sueño de vivir una diferencia sin desigualdad ni exclusión.

Agradecimientos

Virya, Leonel López, Luis Diego, Cali, gracias por abrir y compartir conmigo experiencias que les marcaron tan profundamente, con las que me llevaron a hacer cada vez más preguntas, las cuales también me ayudaron a responder. Gracias por tantas reflexiones compartidas sobre la LESCO, sobre la cultura y sobre el mundo sordo.

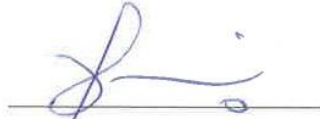
Don Ronald, Irene, Víctor, Carlos Guti, Max, Ignacio, Kenneth, Jeremy, Malis, gracias por permitirme compartir con ustedes espacios, actividades, conversaciones y puntos de vista. Me ayudaron a alimentar y a ampliar la mirada. Gracias a toda la comunidad sorda, por permitir la mirada externa, por invitarme a participar y por motivarme siempre a continuar.

Claudia, maestra, mentora y amiga. Gracias por enseñarme a hacer una antropología que siente, que reflexiona y que cala en nosotras mismas. Gracias por las discusiones fuertes, por una guía siempre crítica y por el apoyo amable y sentido por tantos años.

A la Universidad de Costa Rica y a la Escuela de Antropología, por continuar siendo la posibilidad de una educación superior crítica, de calidad y gratuita para quienes de otra forma, no podríamos acceder a ella. Que este trabajo honre la oportunidad que me han brindado.

A doña Yiss, por ser la primera en creer que podía ser posible.

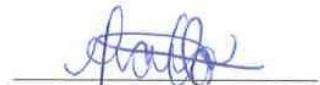
Esta tesis fue aceptada por la Comisión de Programa de Posgrado en Antropología de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Académica en Antropología Social



Dr. Mario Zúñiga Núñez
Representante Decana de Sistema de Estudios de Posgrado



Dra. Claudia Palma Campos
Profesora Guía



Dra. Carlina Quesada Cordero
Lectora



M.Sc. Yanúa Ovarés Fernández
Lectora

Dra. Laura Chacón Echeverría
Representante Programa de Posgrado en Antropología



Kathy Vanessa Piedra Corella
Sustentante

Lista de contenido

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Hoja de aprobación.....	iv
Lista de contenido	v
Resumen	x
Abstrac	xi
Lista de cuadros	xii
Lista de figuras	xii
Lista de abreviaturas	xiii
Introducción	1

PRIMERA PARTE

DEL SORDO MUDO A LA PERSONA SORDA: CONTEXTO SOBRE DISCAPACIDAD, SORDERA Y LENGUA DE SEÑAS	5
--	----------

CAPÍTULO 1

LA MIRADA SOCIOHISTÓRICA SOBRE DISCAPACIDAD Y SORDERA	6
1.1 Los modelos históricos en torno a las personas con discapacidad y su expresión en el contexto costarricense	7
1.1.1 El modelo tradicional	8
1.1.2 El modelo médico rehabilitador	9
1.1.3 El paradigma social y de autonomía	11
1.2 Elementos para caracterizar la discapacidad y su abordaje en Costa Rica	14
1.2.1 Regulación legislativa sobre discapacidad	20
1.2.2 La creación de un ente rector en discapacidad	26

1.2.3	La atención de la población con discapacidad en el sistema de educación pública	30
1.3	Reconociendo a la población sorda costarricense	38
1.4	Historia sorda: orígenes del movimiento y su influencia en el contexto costarricense.....	43

CAPÍTULO 2

ACERCAMIENTOS DESDE UNA NUEVA MIRADA: DISCUSIONES ACTUALES EN TORNO A LAS PERSONAS SORDAS		48
2.1	El mundo visual de las lenguas de señas	49
2.1.1	La concepción social del habla y el estigma de la mudez	49
2.1.2	El habla en señas: La modalidad de comunicación visual-gestual	52
2.1.3	Signos, lenguajes, idiomas: sobre el reconocimiento y formalización de las lenguas de señas.	58
2.2	Discusiones sobre la identidad sorda: oralismo vs lengua de señas	66
2.3	Algunas definiciones y premisas sobre la comunidad y la cultura sorda	69

CAPÍTULO 3

REFERENTES CONCEPTUALES PARA UNA LECTURA ANTROPOLÓGICA DE LA SORDERA		75
3.1	Desde el paradigma de discapacidad	76
3.2	Desde la narrativa de los estudios sordos.....	78
3.3	Desde una problematización antropológica	81

SEGUNDA PARTE

¿TIC, GUIÑO O SEÑA?: CONSIDERACIONES DE MÉTODO SOBRE UNA ETNOGRAFIA EN LENGUA DE SEÑAS COSTARRICENSE 85

CAPÍTULO 4

EL PLANTEAMIENTO DE LA SORDERA COMO OBJETO DE INVESTIGACIÓN ETNOGRAFIABLE	86
Objetivo general	89
Objetivos específicos	90

CAPÍTULO 5

ACERCAMIENTO AL MUNDO SORDO Y LA DELIMITACIÓN DEL CAMPO	91
5.1 “Si no sabe LESCO no podrá entender la cultura sorda”: el extrañamiento de encontrarse con la lengua de señas	94
5.2 Proceso de ingresar al campo: conocer a la comunidad sorda y conectar con ella	98
5.2.1 “Tener conocimiento sobre nosotros”	101
5.2.2 “... y tener alguna conexión”	102
5.3 “Bienvenida a la comunidad sorda”: sobre <i>estar ahí</i> y las formas de participar para observar	104
5.3.1 Dónde y con quiénes se hizo etnografía	108
5.3.2 Tipos y cantidad de interacciones etnográficas documentadas	114
5.4 Construcción de resultados: dejar al campo hablar	117
5.4.1 Registrar el campo: ¿transcripción o traducción?	117
5.4.2 Organizar la información: el análisis empieza aquí.	121

CAPÍTULO 6

REFLEXIONES SOBRE EL EJERCICIO ETNOGRÁFICO	128
6.1 Decisiones metodológicas y ajuste de las técnicas.....	128
6.2 La interpretación antropológica y la comunicación en señas	132
6.2.1 Reconociendo el “Tic”: comprensión de la seña en el acto comunicativo.....	135
6.2.2 Interpretando el guiño: la seña como elemento constitutivo de un universo simbólico	138

TERCERA PARTE.....143

HACIA UNA DESCRIPCIÓN Densa DEL MUNDO SORDO143

CAPÍTULO 7

DESCRIPCIÓN DE LA COMUNIDAD: ACERCAMIENTO A LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS SORDAS USUARIAS DE LENGUA DE SEÑAS	144
7.1 Un espacio para compartir el sentir: La comunidad que da soporte y contención emocional	150
7.2 Un espacio que motiva el movimiento político y articula luchas.....	160
7.2.1 La Lucha contra el estigma: separarse de la discapacidad y “aceptar la sordera”	162
7.2.2 La Lucha por reconocimiento: el devenir de la “cultura sorda”	165
7.2.3 La Lucha por derechos: el tema de la accesibilidad	173
7.3 Un espacio para “existir” en la sociedad: imaginar y defender un origen común	178

CAPÍTULO 8

“UN MUNDO QUE ESTÁ DENTRO DE OTRO MUNDO”: LA SORDERA SIGNIFICADA DESDE UN MARCO DE SENTIDO PROPIO 188

8.1 “Soy sordo, este es mi mundo” un espacio para existir y reconocerse 190

8.1.1 Reconocerse a sí mismo y reconocerse como persona sorda 190

8.1.2 “Hablemos de otras cosas”: la posibilidad de reconocerse persona más allá de la sordera 196

8.2 Las fronteras de un mundo imaginado: la narrativa sorda para delimitar la diferencia con un otro que es oyente 204

CAPÍTULO 9

HABITAR LA SORDERA: CUANDO SE DIFUMINAN LAS FRONTERAS Y LA NARRATIVA SE CAE 214

9.1 “Para mí LESCO no es cultura”: el encuentro con un *otro* que también es sordo 215

9.2 “Sí yo soy discapacitado”: La contradicción de la narrativa sorda . 223

9.3 La teoría del cangrejo: tensión, liderazgos y poder en el mundo sordo 229

REFLEXIONES FINALES 238

“Ver lo que dicen”: Hacer observación en un mundo visual..... 238

La subjetividad intrínseca en el quehacer etnográfico 241

Aportes al campo de los estudios sordos desde la investigación antropológica 244

“Habitar la sordera”: el reclamo de las personas sordas por su propia humanidad 246

Referencias bibliográficas..... 252

Resumen

Esta tesis se desarrolla a partir de tres preguntas vinculadas a la población sorda usuaria de LESCO en Costa Rica; cuáles son las características que otorgan estas personas a su comunidad; cómo se construyen significados alrededor de sus experiencias vinculadas a la sordera y cómo interactúan los conceptos de discapacidad y cultura sorda, con sus experiencias de vida.

Esta investigación etnográfica realizada a través de la interacción en LESCO con las personas que participaron, planteó retos metodológicos significativos que dejan como resultado reflexiones sobre el tipo de datos que pueden ser obtenidos desde la etnografía, así como sobre la complejidad de proponer un análisis interpretativo de un contexto social que se desarrolla a través del gesto como elemento constitutivo de las señas.

Los resultados se presentan en tres capítulos, en respuesta a las preguntas iniciales de investigación, correspondiendo también a diferentes niveles de análisis. La caracterización de la *comunidad sorda* en San José, parte de una descripción sobre la perspectiva de quienes se reconocen a sí mismos como parte de ella. La definición del *mundo sordo* busca comprender el universo de sentidos que las personas sordas construyen desde una lógica visual y gestual, para ser parte de un espacio simbólico que les permite existir en sus propios términos. Por último, la discusión sobre *habitar la sordera*, propone una interpretación sobre las dinámicas internas del mundo sordo, las cuales, pese a manifestar tensiones y contradicciones, sugieren la presencia de elementos que antropológicamente son definidos como propios de una cultura viva.

Abstrac

This thesis elaborate three research questions related to the deaf population that uses LESCO in Costa Rica: which are the characteristics that these people give to their community; how is significance built around their experiences that are linked to deafness; and how the concepts of disability and deaf culture interact with their life experiences.

This ethnographic research, carried out by means of interactions in LESCO with the people who participated, presented significant methodological challenges that leave, as a result, afterthoughts about the type of data that can be obtained from ethnography, as well as the complexity of proposing an interpretative analysis in a social context that develops around gestures as a constitutive element of sign language.

Results are presented in three chapters, as an attempt to answer the initial research questions and corresponding to different levels of analysis. The characterization of the *deaf community* in San José starts from a description of the perspective of the people who recognize themselves as its members. The definition of a *deaf world* seeks to understand the universe of senses which deaf people build from a visual and gestural logic in order to be part of a symbolic space that allows them to exist in their own terms. Finally, the discussion about *inhabiting deafness* proposes an interpretation of the internal dynamics of this deaf world, which, despite showing tensions and contradictions, suggest the presence of elements that are anthropologically defined as belonging to a living cultura

Lista de cuadros

Cuadro 1. Población total por condición y tipo de discapacidad en Costa Rica	16
Cuadro 2. Leyes, programas y planes creados para normar el abordaje de la discapacidad en Costa Rica.....	22
Cuadro 3. Código de referencia de campo y cantidad de eventos etnográficos registrados.....	118
Cuadro 4. Relación de objetivos, categorías de análisis y hallazgos de la investigación.....	126

Lista de figuras

Ilustración 1. Fases de investigación.....	92
Ilustración 2.. Ordenamiento de la información de campo en códigos y categorías asignadas.....	123
Ilustración 3. Relación de objetivos, nivel de análisis y resultados de investigación.....	141

Lista de abreviaturas

ANASCOR: Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica

CAID: Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad

CAIPAD: Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad

CCSS: Caja Costarricense del Seguro Social

CDPD: Convención de Derechos de Personas con Discapacidad

CEE: Centros de Educación Especial

CENARE: Centro Nacional de Rehabilitación

CENAREC: Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva

CER: Centros de Educación Regular

CNREE: Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial

CONAPDIS: Consejo Nacional de Personas con Discapacidad

CT: Comunicación Total

CNEEF CG: Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell

FIS: Festival Internacional del Sordo

GAM: Gran Área Metropolitana

IC: Implante Coclear

INEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos

LESCO: Lengua de Señas Costarricense

MEP: Ministerio de Educación Pública

OMS: Organización Mundial de la Salud

PANI: Patronato Nacional de la Infancia

PANACI: Patronato Nacional de Ciegos

PONADIS: Política Nacional de Discapacidad

PROGRESO: Programa de Recurso para la Sordera



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

SEP Sistema de
Estudios de Posgrado

Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Kathy Piedra Corella, con cédula de identidad 115530124, en mi condición de autor del TFG titulado Habitar la Sordera: una etnografía sobre el mundo sordo en San José, Costa Rica.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI ☒ NO * ☐

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

Introducción

Las personas sordas han sido históricamente objeto de violencia y de exclusión a razón del estigma social vinculado de manera general a las condiciones de discapacidad. Esta condición ha promovido que aquellos que nacen con sordera o la adquieren en edades tempranas sean relegados en la reclusión social (Sengas, 2003). Para una persona sorda, esta reducción de sus posibilidades de estar en sociedad, significa un aislamiento no solamente físico y social. El riesgo que realmente implica la separación decanta en la privación del lenguaje y ello amenaza de manera directa la posibilidad de una persona sorda de reconocer su propia existencia como ser humano (Sacks, 2006).

Esta investigación etnográfica, pretende reflexionar los impactos potenciales de relegar a una persona sorda a una vida de aislamiento. Esto, a través de una mirada cercana y profunda de lo que significa la posibilidad de desarrollar plenamente la capacidad del lenguaje y de tener una vida en sociedad. Para elaborar esta reflexión, se desarrolla un documento que está dividido en tres partes.

La primera parte del texto amplía sobre los elementos de contexto que permitan ubicar la situación de la población sorda desde una perspectiva socio histórico. Inicialmente, se relacionan los elementos que han tenido un peso histórico en la forma de reconocer a la población sorda. En este sentido el capítulo uno, reconoce que el abordaje de la sordera ha estado permeado por una mirada distante que refuerza los estigmas. Incluida en la categoría de discapacidad, la población sorda ha sido receptora de intenciones y abordajes que pretenden “reparar” su condición de falta y “devolver” la capacidad de habla. Así, paradigma médico de la discapacidad ha promovido modelos educativos para la población que, fundamentados en la oralización, buscan compensar la carencia de la persona sorda para incluirla socialmente una vez que haya sido mediada por un proceso de

normalización (Palacios, 2008). Un cambio significativo en la forma de acercarse y comprender la sordera, ha devenido del paradigma social de la discapacidad, del cual se desprende una crítica hacia la estructura social que resulta excluyente para una persona en condición de discapacidad, en lugar de ubicar el peso de sus limitaciones en su propia condición individual (Velarde, 2012). Esto, sin embargo, ha resultado ser insuficiente para que las personas sordas se vean reflejadas en las caracterizaciones sobre la discapacidad desde las cuales se construye la política pública que les atiende y por ello han procurado pronunciarse desde una articulación política (Nairouz, 2013; Palomar, 2019).

Partiendo de una postura crítica de este panorama, el documento sugiere en el segundo capítulo, la construcción de una mirada más cercana a la sordera, a través de la cual se valore cómo las personas sordas han elegido definirse a sí mismas y cómo buscan ser visibilizadas en el escenario social (Padden y Humphries, 2005). A razón de este criterio, la revisión de contexto que permite ubicar el objeto de investigación, presenta un repaso de las principales líneas de discusión académica que involucran de manera activa a las personas sordas. Con ello, se ubica una corriente de discusiones que elaboran de manera detallada estudios sobre las lenguas de señas y su estructura lingüística, la comprensión del fenómeno de habla y las percepciones asociadas a la mudez, el desarrollo de la identidad de la persona sorda partiendo de su autodeterminación y fundamentalmente, los campos de investigación que contribuido a elaborar conceptos de comunidad y cultura sorda a través de la experiencia de poblaciones señantes en diversas partes del mundo .

La primera parte cierra con el planteamiento de referencias conceptuales del capítulo tres, en el cual se brindan elementos para delimitar el concepto de discapacidad del cual parte la problematización de fondo de esta investigación. Así mismo, este capítulo incluye una revisión de los

principales constructos elaborados desde el campo de Estudios Sordos para posicionar una línea de análisis sobre la sordera que busca superar las limitaciones y estigmatizaciones que se vinculan a la categoría de discapacidad. Por último, esta discusión incluye algunos enunciados que desde la antropología pueden cuestionar, ampliar y complejizar los aportes conceptuales de la teoría sorda.

La segunda parte de la investigación aborda las reflexiones, premisas y particularidades de método que intervinieron en el desarrollo de esta investigación etnográfica. En el capítulo cinco, se plantea un encuadre sobre cómo hiló el proceso de construcción del campo en el contexto de interacciones con personas sordas usuarias de lenguas de señas. Además, se detalla cuáles fueron los tiempos, modos y espacios que habilitaron el participar y observar, conformando el cuerpo de interacciones en las cuales se realizó la documentación de información de campo. En el capítulo 6, se propone una discusión reflexiva sobre las implicaciones metodológicas y epistemológicas de realizar una etnografía con población señante, incluyendo: los ajustes requeridos para definir las técnicas de observación, participación y registro de los datos, los retos y las complejidades de interactuar en un contexto que requirió un proceso simultáneo y permanente de traducción e interpretación y por último, cómo sucedió el proceso de análisis y escritura de los las reflexiones que resultaron del proceso de investigación.

En la tercera parte del documento propone una descripción densa del mundo sordo a través de tres narraciones etnográficas. El capítulo ocho propone una descripción de lo que las personas sordas dicen sobre sí mismas y la pertenencia lo que definen como su comunidad. Con el capítulo nueve, se enuncia que la condición de sordera vivida de manera colectiva, representa la posibilidad de construir un mundo desde sus propias lógicas de sentido. Este mundo propicia la posibilidad reconocerse y existir en su

diversidad como sujeto y persona. Y desde esta plenitud se conforma una forma de imaginar los límites de este mundo, expresados a través de una narrativa que separa a las personas sordas que habitan este mundo, del mundo oyente. El capítulo diez formula interpretación crítica sobre cómo se habita la sordera, revisando las dinámicas que tienen lugar en el mundo sordo como espacio simbólico. Así, se da cuenta de tres elementos que reflejan una aparente contradicción a la narrativa que sostiene la idea del mundo sordo.

La tesis plantea algunas reflexiones de cierre sobre los argumentos propuestos en cada uno de los capítulos. En este punto, el principal señalamiento o hallazgo de esta investigación lleva a considerar que en la experiencia cotidiana de las personas sordas la discapacidad y la cultura se viven de manera simultánea y ambos mundos en lugar de excluirse mutuamente, se yuxtaponen. Esta intersección es la que propicia habitar la sordera de un modo que supera la narrativa y que se acerca más a una dinámica viva y cultural.

PRIMERA PARTE
DEL SORDO MUDO A LA PERSONA SORDA: CONTEXTO
SOBRE DISCAPACIDAD, SORDERA Y LENGUA DE SEÑAS

CAPÍTULO 1

LA MIRADA SOCIOHISTÓRICA SOBRE DISCAPACIDAD Y SORDERA

Este capítulo se divide en tres secciones y tiene el propósito de brindar al lector un panorama general sobre la población con discapacidad en Costa Rica, a partir del cual se encuentren elementos de contexto para comprender la situación particular de las personas sordas.

La primera sección encuadra de manera general el tema de la discapacidad y cómo ha sido entendida históricamente, describiendo los tres principales modelos desde los cuales se ha abordado esta condición. De este modo, se hace una descripción de los modelos tradicional, médico rehabilitador y el social, incluyendo además hitos o procesos que reflejan cómo se han expresado dichos modelos en el contexto costarricense como una forma de ubicar la trayectoria del país en el abordaje de la discapacidad.

La segunda sección del capítulo, hace una revisión sobre el abordaje reciente de la discapacidad en el contexto costarricense, destacando la tendencia de cómo se “lee” o se registra la información sobre la discapacidad a nivel mundial. Seguidamente se explora cómo esta tendencia se refleja en Costa Rica revisando la información estadística con la que se cuenta institucionalmente. Así, se continúa explorando la relación que hay entre la tendencia de cuantificar la discapacidad y los modelos de atención que se impulsan desde las instituciones públicas. Esto se aborda a través de dos estructuras; en primera instancia por el marco jurídico, a través del cual se encarna el compromiso político del país en torno al tema de la discapacidad y que, además, orienta las políticas, programas y acciones institucionales que atienden a la población. Como segunda estructura, se incluye una revisión sobre el devenir de la educación para las personas sordas, analizando específicamente la estructura y modelos del Ministerio de Educación Pública (MEP). En esta primera parte, se desarrollan los temas de la legislación y la educación, pues estas instancias son las principales

responsables del desarrollo social y personal de la población con alguna discapacidad. Es a través de las leyes nacionales y del nivel educativo alcanzado por una persona, que se vuelven más o menos accesibles los espacios para la participación política, económica y social (Infante, 2005).

La tercera sección del capítulo, explora antecedentes específicos sobre la población sorda en Costa Rica, considerando tres elementos: la conformación de la Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica (ANASCOR) desde 1974, la formalización de la LESCO con precedentes de su investigación desde la década de 1980 y finalmente una exploración sobre las expresiones que ha tenido la población sorda para manifestarse o visibilizarse como colectivo. Plantear este escenario tiene el propósito de hacer notar que si bien desde la mirada institucional no se ha logrado una consideración sobre las personas sordas que reconozca y atienda sus necesidades particulares, este sector de la población existe y actúa en nuestra sociedad. Reconocer a la población sorda en su acción como grupo y los procesos que han contribuido al fortalecimiento del colectivo que se autodefine como una comunidad, es el primer punto de partida (y compromiso) de esta investigación.

1.1 Los modelos históricos en torno a las personas con discapacidad y su expresión en el contexto costarricense

La forma en que la sociedad explica la discapacidad se ha construido con diferentes marcos de referencia, los principales se pueden ubicar con mayor fuerza en algunos periodos históricos, sin embargo, no deben entenderse como modelos lineales en el tiempo, sino que coexisten e influyen en el trato social hacia las personas con discapacidad de manera simultánea. Las discusiones conceptuales entorno a la discapacidad invitan a revisar el

abordaje de esta condición considerando tres dimensiones: cómo se piensa o se explica la condición de discapacidad, cómo se actúa frente a la condición de discapacidad y cómo se define o se describe a la persona que vive con una condición de discapacidad. La noción que permite hacer la lectura integral de estas tres dimensiones es lo que se denomina “paradigma de la discapacidad” (Palacios, 2008).

1.1.1 El modelo tradicional

El primer paradigma se denomina “tradicional”. El concepto de la discapacidad en este paradigma es explicada como una “deformidad” o “maldición”, resultado principalmente de un castigo divino. Con esta estimación, las personas con discapacidad no son acreedoras de dignidad, de derechos, ni de autonomía. Por el contrario, la vida de una persona con discapacidad se considera sin valor ni utilidad para la sociedad y representa una peso para sus familias (Cerillo, 2007). De ello han derivado las formas más deshumanizantes de tratar a las personas con discapacidad, justificando acciones que pretenden su “erradicación” o exterminio. Estas formas de exterminio eran manifiestas en diferentes sociedades (como la antigua Roma o Grecia documentadas en el siglo I) con la práctica de abandonar a los infantes nacidos con alguna condición particular (Velarde, 2012; Infante, 2005).

En Costa Rica, los primeros registros institucionales sobre la población con alguna discapacidad hacen referencia a las personas con “retraso mental”, que eran competencia del Hospital de Insanos, llamado después de 1890 Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí y Torres (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014; Rodríguez, 1990). La reclusión de la población con discapacidad en centros hospitalarios, es una expresión de su concepción como sujetos que no tienen ningún lugar ni derecho de participación en la vida social. Este precedente ha calado profundamente en el modelo de atención en las personas con discapacidad,

debido a su fuerte concentración en lo que se interpreta como déficit o en una carencia para pertenecer al rango de “normalidad” social y de salud.

El criterio de este paradigma que desvaloriza la vida de una persona por su condición de discapacidad, se hace presente en la sociedad actual por medio de los avances tecnológicos que permiten el diagnóstico de condiciones de discapacidad en el periodo de gestación y que además permite sugerir la interrupción intencionada de estos embarazos para así, evitar su nacimiento (Stellatelli, 2016)

Después de la década de 1940 la población con discapacidad costarricense, dejó de ser competencia directa de organismos médicos y pasó a ser responsabilidad del Ministerio de Educación Pública cuando se creó la sección de Educación Especial de esta institución. Así, se dejó atrás su reclusión hospitalaria. Sin embargo, la lógica de segregar, excluir y estigmatizar a las personas con alguna discapacidad se ha mantenido presente en la institución educativa (Aguilar et al., 2012). De esta manera, se puede decir que la relación entre la discapacidad y su institucionalización a través de hospitales y centros educativos no es casual. Esta es la manifestación explícita del poder ejercido hacia los sujetos o cuerpos considerados “anormales”, que no coinciden con aquellos elementos aceptados en la sociedad y que permitan la plena integración de una persona en la vida cotidiana de una comunidad (Charlton, 1989; Paz, 2010)

1.1.2 El modelo médico rehabilitador

El segundo modelo se denomina “médico rehabilitador”, y toma mayor fuerza cuando crece la influencia de la ciencia, específicamente de la medicina en la atención de las personas con alguna discapacidad. Así se empezó a tomar en consideración las condiciones de discapacidad como enfermedades o deficiencias del cuerpo (Chavarría y Montoya, 2005). La discapacidad desde este modelo es considerada exclusivamente en su

dimensión física, medible o diagnosticable, convirtiéndola en objeto de intervención de las ciencias médicas y sus prácticas subyacentes como las terapias o la rehabilitación para corregir, “sanar” o remediar la carencia o la afectación.

La relación permanente de la discapacidad con nociones negativas y esfuerzos por “corregirla”, ha contribuido a cargar simbólicamente esta condición. Así, la persona con una condición de discapacidad no coincide con la idea del cuerpo “completo” y por ende tampoco con los parámetros de “lo normal”. De acuerdo con Goffman (1970) esta dinámica social que le asigna un peso negativo a la característica de una persona y que se convierte en la cualidad de mayor peso para definirla, es la que da lugar al estigma. Una persona estigmatizada es asociada de manera directa a su “defecto” y ello niega o invisibiliza, otras múltiples dimensiones desde donde conocerla.

Con el peso del estigma, la discapacidad se ha convertido en una vía para definir a las personas como “incompletas”, “inválidas” o “enfermas” (Velarde, 2012). Tales procesos de estigmatización han dado como resultado la exclusión estructural de la población sorda, limitando de manera significativa sus posibilidades de participación plena en el ámbito familiar, laboral, educativo y social (Infante, 2005).

En el contexto costarricense, la expresión del modelo médico rehabilitador se hace explícito para el caso de la población con sorda al ser registrados desde su nacimiento como personas con *falta* de audición. La identificación temprana de la sordera no debe ser el centro de la discusión en este punto, sino los términos en que esta es ejecutada y sus implicaciones sociales en la vida de las personas. En Costa Rica, el tamizaje neonatal auditivo se ha estandarizado por medio de la Ley No. 9142 (Ley de Tamizaje Auditivo Neonatal No. 9142, 2013). Este procedimiento médico dicta que los y las niñas sordas “no pasan” la prueba de “escucha” porque la sordera es

definida como un criterio de carencia. La principal implicación de ello es el tener que afrontar constantemente las pretensiones de “mejorar” o “tratar” su condición con intenciones de restituir la audición. Un ejemplo de esto puede notarse en la cápsula informativa de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), institución rectora en la atención médica del país, que lleva por título: *“CCSS devuelve capacidad auditiva a decenas de pacientes”*. La nota señala que esta acción de “devolver” la audición se da a través de tres acciones o procedimientos; el tamizaje auditivo, la prescripción de audífonos y las cirugías de instalación de Implantes Cocleares¹ (Porras, 2017).

La práctica de atender “lo dañado” para “devolver la audición” es la expresión de una perspectiva que pretende normalizar el habla de las personas sordas (Cherney, 1999). Tal énfasis en el factor físico y el tratamiento de la sordera como un padecimiento, refuerza la idea de que la sordera puede y debe eliminarse, del mismo modo en que se busca erradicar o sanar alguna enfermedad (Contino, 2013; Hintermair y Albertini, 2005). En síntesis, el modelo médico ha legitimado un concepto de la discapacidad como una condición, además de individual, objetiva, en tanto puede ser categorizada y medible (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). Este criterio clínico y externo a la perspectiva de la propia persona con discapacidad, se ha ido desplazando paulatinamente para dar lugar a un concepto más bien dinámico, subjetivo y relacional de la discapacidad, aunque la transición no ha sido lineal ni excluyente.

1.1.3 El paradigma social y de autonomía

El tercer paradigma es denominado como social y de autonomía, se ancla en el marco de los Derechos Humanos orientado al respeto de la dignidad humana, la búsqueda de inclusión y la comprensión del entorno en relación a la condición de discapacidad. En el advenimiento de este paradigma, la

¹ El implante coclear es un dispositivo electrónico que se instala en la cabeza por medio de un procedimiento quirúrgico.

década de 1960 se reconoce como un periodo de impulso debido al fortalecimiento de organizaciones de personas con discapacidad y un aumento de su participación en la esfera política, inicialmente Estados Unidos y Gran Bretaña (Gómez, 2016; López, 2011).

De los aportes más significativos y diferenciadores del modelo social, se destaca el incorporar la propia perspectiva de las personas con discapacidad para abordar sus condiciones, generando propuestas más oportunas y adecuadas a sus experiencias particulares (Cerillo, 2007). Desde este modelo se prima el valor de la persona por su condición de humanidad, se le reconoce como un miembro activo de la sociedad y se considera que las principales limitaciones vinculadas a la condición de discapacidad son producto del entorno, en lugar de poner énfasis en la condición individual de la persona (Velarde, 2012).

La propuesta del modelo social, es procurar la no discriminación ni exclusión de las personas con discapacidad en un marco de lucha que se inscribe en la protección de sus derechos humanos. Por ello, este modelo requiere un cambio de paradigma que se separa de la pretensión médica de “tratar” a la población con discapacidad, pues su objetivo principal es más bien comprender la discapacidad desde su dimensión subjetiva, pero no centrándose en la realidad individual, sino en el contexto en el que se ubica. Así, no se cuestiona ya el desempeño o funcionamiento del individuo, sino la deficiencia de la sociedad para mostrarse accesible para las personas con discapacidad (Cerillo, 2007).

Comprender la discapacidad desde una postura social implica, precisamente, un análisis de la sociedad. Esto es, conocer a las personas, sus vivencias, sus necesidades específicas pero además, identificar factores “ambientales” (del entorno) y “actitudinales” (de la percepción de otras personas) que contribuyen a que la discapacidad signifique limitaciones, riesgos y desventajas para quienes la viven, sin obviar que esta condición

siempre contiene un componente físico que en alguna medida podría denominarse “objetivo” (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). Contino (2013) lo sintetiza diciendo:

Se pretende de este modo visibilizar de una manera distinta la problemática de la discapacidad, ya no circunscribiéndola a lo orgánico de un individuo, sino cartografiándola como efecto de los atravesamientos institucionales, discursivos y de poder, propios de una sociedad conformada de acuerdo a los criterios de una supuesta normalidad (p.9).

Con esta perspectiva, se parte de que la discapacidad es una construcción compleja, en la que no solo influyen el hecho “objetivo” de la condición física y el ámbito subjetivo que se refiere a la experiencia de esa condición, sino también como describe Cerillo (2007) las relaciones intersubjetivas que finalmente le dan sentido, y que tienen lugar en un contexto social en donde se valoran los cuerpos de acuerdo a su apariencia y su “funcionamiento” desde posiciones de poder. Desentrañar la construcción de esas relaciones intersubjetivas sería entonces, lo que permitiría llegar a una comprensión de la discapacidad desde un enfoque social.

Actualmente, los diferentes marcos normativos nacionales e internacionales tienen un enfoque basado en el paradigma social de la discapacidad para impulsar acciones de respeto e inclusión hacia esta población. Esta tendencia empieza a integrarse en Costa Rica con la ratificación de acuerdos internacionales y la creación de leyes que promueven el reconocimiento y promoción de los derechos de esta población, pero también, con la modificación de las propuestas curriculares que competen a la atención de esta población en el sistema educativo. Así,

la academia ha sido también un vector relevante en el robustecimiento del paradigma social de la discapacidad a través de la investigación como medio para visibilizar y problematizar las diversas formas de expresión de los modelos tradicional y médico rehabilitador y sus implicaciones en la vida de las personas con discapacidad en la sociedad actual (Cuevas, 2013).

1.2 Elementos para caracterizar la discapacidad y su abordaje en Costa Rica

La comprensión de la discapacidad y su abordaje se basan fundamentalmente en qué tipo de información se recopila, cómo es obtenida y cómo se utiliza para atender a esta población. Este apartado trae a discusión el tipo de abordaje de esta condición en el país, haciendo un recuento de los datos con los que se ha caracterizado a este sector poblacional y cómo a partir de ello, es atendida por las estructuras de la legislación y la educación costarricense.

La Organización Mundial de la Salud, ha identificado algunos factores comunes en la forma en que se trabaja el tema de discapacidad en el mundo. Las consideraciones más sobresalientes indican que hay poca producción científica sobre las discapacidades, que no se ha logrado una definición consensuada de esta condición y que los gobiernos tienen datos escasos sobre sus formas de elaborar políticas públicas para esta población (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). Estos factores parecen tener una relación directa con la tendencia común de recabar información a través de los censos y registros administrativos, que siguen generalmente métodos estadísticos y ofrecen muchos datos socioeconómicos, pero en ellos no es posible conocer en profundidad las características, necesidades y condiciones de vida de las personas con alguna discapacidad, aspectos necesarios para construir políticas públicas

efectivas y adecuadas a las necesidades reales para las personas con discapacidad (Antezana, 2014).

Del recuento demográfico de la discapacidad surge un dato revelador sobre sus niveles de participación social. En general, las personas con discapacidad presentan menos participación económica, menor desempeño académico, inferiores tasas de empleo e instrucción y tienen más probabilidades de ser pobres respecto a las personas sin discapacidad. Tal tendencia demarca un elemento urgente de atender y es que la discapacidad se encuentra asociada a un estado de vulnerabilidad, pues significa en la mayoría de los casos, no tener acceso al derecho básico de la educación (entre muchos otros) que deviene en menores posibilidades de tener una vida autónoma (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011).

El escenario nacional no se aleja de las tendencias generales a las que alude la Organización Mundial de la Salud. Las estadísticas relacionadas con el tema de la discapacidad en el país han sido históricamente un “asunto crítico”, debido a la falta de claridad y estabilidad en las categorías y en los criterios para Cuantificar las diversas situaciones o condiciones de discapacidad (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014). La información con que se cuenta en este momento sobre la población con discapacidad proviene de dos fuentes principales, ambas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística y Censos: el último censo nacional realizado en el año 2011 y la Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS) del año 2018 (CONAPDIS e INEC, 2018)

De acuerdo al censo de 2011, en ese momento había un total de 603 212 personas con algún tipo de discapacidad. Para clasificar los tipos de discapacidad se utilizaron las siguientes categorías:

Cuadro 1. Población total por condición y tipo de discapacidad en Costa Rica

Población total	4 301 712
Población total con discapacidad	603 212
Para ver aún con los anteojos o lentes puestos	251 464
Para oír	70 709
Para hablar	29 413
Para caminar o subir gradas	140 380
Para utilizar brazos o manos	48 859
Del tipo intelectual	35 416
Del tipo mental	26 971

Fuente:(INEC, 2011)

El análisis de estas cifras coincide con los resultados del Estudio Básico sobre las Necesidades y las Oportunidades de las Personas con Discapacidad en Costa Rica del año 2006, en síntesis refleja que las personas con discapacidad tienen una mayor propensión a vivir en condiciones de pobreza, que la condición de discapacidad se presenta con mayor frecuencia en población afro descendiente, indígena y rural, así como en hogares extensos, que esta población presenta mayores índices de rezago escolar, que solamente una tercera parte de la población con discapacidad en edad económicamente activa se encuentra ocupada (INEC, 2011) y que cuentan con poco nivel de acceso a servicios especializados de salud y accesibilidad del ambiente físico (Barrantes et al., 2006; Presidencia de la República y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 2012).

Para el 2018 la población con discapacidad ascendió a un número aproximado de 640 630 personas. Esta encuesta fue un esfuerzo articulado entre el INEC y la institución rectora en temas de discapacidad el Consejo Nacional de Discapacidad (CONAPDIS), diseñada con el propósito de proveer información sobre la prevalencia y características de la discapacidad en el país para la formulación, seguimiento y evaluación de políticas

públicas. Al ser una investigación específica sobre la población con discapacidad, la ENADIS, además de las características socio demográficas, situación de empleo, educación y salud, recopiló datos sobre una amplitud de temas que no fueron considerados en el censo de 2011 como: la necesidad de contar con asistencia personal o recursos de apoyo y el nivel de acceso a este servicio, actitudes de otras personas, calidad de vida, participación política y social, uso del tiempo libre, acceso a la información, percepción de discriminación, salud sexual y violencia (CONAPDIS e INEC, 2018).

Los datos de la encuesta sobre discapacidad ofrecen insumos para una lectura más amplia sobre esta condición, pero manteniendo aún un fuerte posicionamiento desde la concepción del modelo médico rehabilitador. El informe de resultados generales de la ENADIS, sugiere el uso de un concepto “más integral” de la discapacidad, definiéndola como una condición que implica: “Restricción en [la] participación como producto de la interacción entre su condición de salud (enfermedad, trastorno o deficiencia) y las barreras del entorno” (CONAPDIS e INEC, 2018). En este planteamiento se reconoce la relación que existe entre los factores individuales y físicos de la persona, con aquellos que pertenecen al entorno y que actúan para determinar una condición de discapacidad, del mismo modo en que se entiende desde el modelo social. Sin embargo, el elemento físico e individual presente en la discapacidad es interpretado como un hecho vinculado estrictamente a la condición de salud de la persona.

Identificar la discapacidad como una condición asociada al estado de enfermedad, conlleva en primera instancia, a un uso erróneo de los conceptos, pero esto implica también una carga simbólica en el imaginario social que impacta las condiciones de vida de las personas con discapacidad en sus actividades cotidianas, en el acceso a oportunidades y la garantía de sus derechos. Al respecto conviene hacer algunas precisiones para caracterizar y definir la discapacidad.

La primera precisión, requiere tomar en cuenta que la tendencia de que haya comúnmente otras condiciones de vulnerabilidad vinculadas a la discapacidad, contribuye a generar que muchas condiciones de discapacidad sean de hecho causadas por problemas de salud o bien, que haya problemas de salud que devienen en una discapacidad. Es decir; aunque pueda existir una relación, la afectación de la salud no es un factor determinante o constitutivo de la discapacidad (Organización Mundial de la Salud y Mundial, 2011). Los datos nacionales, sin embargo, no arrojan ninguna referencia que permita separar la discapacidad de las afectaciones a la salud o el tipo de relación que existe entre ambas condiciones.

La segunda precisión, invita a entender la discapacidad como un mosaico diverso y no como una categoría única, estática y homogénea. La discapacidad es una categoría en la que se incluyen distintas condiciones. Con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se reconocen al menos las siguientes: discapacidad sensorial, discapacidad física, discapacidad cognitiva y discapacidad psicosocial (Aprobación de La Convención Sobre Derechos de Las Personas Con Discapacidad N° 8661, 2008). En cada una de estas categorías, existen también variaciones o subcategorías que son invisibilizadas en los modelos estadísticos.

La tercera precisión, invita a considerar que la discapacidad no puede entenderse en términos absolutos, sino que requiere de un reconocimiento de sus distintas manifestaciones o impactos en las personas. La OMS sugiere que la discapacidad se compone de tres dimensiones: “**Deficiencias:** son problemas en la función o en la estructura corporal; por ejemplo, parálisis o ceguera. **Limitaciones:** son dificultades para realizar actividades; por ejemplo, caminar o comer. **Restricciones:** son problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo, ser objeto de discriminación a la hora de conseguir empleo o transporte” (Organización Mundial de la Salud;

Banco Mundial, 2011, p. 5). De este modo, se plantea que un tipo de discapacidad puede tener diferentes formas de expresarse y consecuentemente, diferentes impactos; para medir tales efectos se ha creado un sistema internacional de codificación para clasificar el funcionamiento de la discapacidad y la salud (OMS; OPS, 2001). Este sistema, sin embargo, se basa estrictamente en la medición con parámetros ya preestablecidos y no considera elementos particulares de las condiciones de vida de cada persona.

Con estas precisiones se intenta destacar que la discapacidad requiere de una lectura minuciosa y precisa, que no se refleja en la densidad de los datos estadísticos disponibles a la fecha. Recopilar datos cuantitativos y diagnosticar las condiciones socioeconómicas de la población no han bastado para subsanar sus necesidades básicas, porque la forma de conocer la discapacidad y recopilar datos sobre esta población ha estado orientada a contar y medir un factor físico, no a reconocer y comprender las realidades de estas personas. Esto no quiere decir que la medición y la cuantificación de la discapacidad no sea conveniente, por el contrario, su aporte es fundamental. Reconocer la base de conocimiento sobre la discapacidad que orienta diferentes acciones y programas de las instituciones, permite comprender la situación de la población con discapacidad en relación con la lógica de la gestión pública.

Definir a la población desde la caracterización cuantitativa niega la posibilidad de generar propuestas más sensibles a sus necesidades y contribuye a la reproducción de una gestión de políticas públicas distantes, ambiguas y desarticuladas. Por tal motivo, organismos internacionales instan a los gobiernos, a crear servicios más adecuados para las personas con discapacidad y sensibilizar a la población general mejorando su comprensión de la discapacidad. Para ello se recomienda, precisamente, mejorar la

recopilación de datos y reforzar la investigación sobre la discapacidad (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011).

Reconocer la necesidad de acercarse, describir y abordar la discapacidad, pero principalmente, a las personas que viven con dichas condiciones, es el principio para interpretar y comprender cómo la vida individual de las personas con discapacidad es afectada por condiciones estructurales de vulnerabilidad que se expresan en tendencias estadísticas a nivel mundial.

1.2.1 Regulación legislativa sobre discapacidad

En la estructura del Poder Ejecutivo costarricense, la rectoría en el tema de discapacidad es delegada principalmente en el Consejo Nacional de Discapacidad (CONAPDIS). Sin embargo, la amplitud y diversidad de la legislación nacional que contiene el tema de discapacidad, ha contribuido a generar una división de competencias administrativas en diferentes instituciones. Así, cada institución en apego a los principios de legalidad que le corresponden, impulsa medidas, programas y orientaciones, basados en distintos paradigmas sobre la discapacidad, que resultan en una gestión pública orientada por enfoques distintos sobre la discapacidad, generando sistemas de atención desarticulados e incluso contradictorios entre sí. Este apartado hace una revisión de las competencias institucionales en temas de discapacidad con la intención de señalar cómo se expresan dichas contradicciones.

A nivel nacional se cuenta con un marco legal amplio en torno al tema de la discapacidad que ha propiciado que el país se posicione como un Estado con altos niveles de cumplimiento de los parámetros internacionales sobre accesibilidad y derechos de las personas con discapacidad en relación a otros países de Centroamérica y el Caribe (Haualand y Allen, 2009). Pese a ello, la realidad de esta población sigue estando determinada, en gran medida, por una falta de acceso generalizada que limita su participación

plena en los distintos ámbitos de la vida social (Presidencia de la República y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 2012). Con ello, se identifica una tensión entre el objetivo país de posicionar a Costa Rica como un Estado que reconoce y respeta los derechos humanos de las personas con discapacidad por un lado y las condiciones de exclusión que viven las personas con discapacidad diariamente por otro.

El acervo jurídico en temas de discapacidad incluye, entre otros elementos: las regulaciones para la creación de órganos fiscalizadores sobre todos los asuntos concernientes a la población, la reglamentación de distribución presupuestaria y de financiamiento para estas entidades, la ratificación de acuerdos internacionales, así como los planes de acción para garantizar el cumplimiento de esta normativa. A continuación, se presenta una tabla que incluye en orden cronológico el año de publicación de cada medida administrativa:

Cuadro 2. Leyes, programas y planes creados para normar el abordaje de la discapacidad en Costa Rica

Año	Ley	Nombre
1957	N.º 2171	Ley del Patronado Nacional de Ciegos (PANACI). Ampliado su presupuesto en el año 2012 por el decreto 37436-H del Ministerio de Hacienda
1973	N.º 5347	Ley De Creación Del Consejo Nacional De Rehabilitación Y Educación Especial (CENAREE)
1996	N.º 7600	Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
1988	N 7092	Ley del Impuesto sobre la Renta. Incentivo a Favor de la Contratación de Personas con Discapacidad.
1999	N.º 7948	Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad
2002	N.º 8283	Financiamiento y Desarrollo de Equipos de Apoyo para la Formación de Estudiantes con Discapacidad
2003	N.º 8399	Modificación de la Ley N.º 7972 (publicada en 1999): Creación de cargas tributarias sobre licores, cervezas y cigarrillos para financiar un plan integral de protección y amparo de la población adulta mayor, niñas y niños en riesgo social, personas discapacitadas abandonadas, rehabilitación de alcohólicos y farmacodependientes, apoyo a las labores de la Cruz Roja y derogación de impuestos menores sobre las actividades agrícolas y su consecuente sustitución, y sus reformas.
2008	N.º 8661	Aprobación del Convenio Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad
2010	N.º 8862	Ley de Inclusión y Protección Laboral de las Personas con Discapacidad en el Sector Público
2011	-	Política Nacional en Discapacidad 2011-2021
2012	N.º 9049	Reconocimiento del Lenguaje de Señas Costarricense (LESCO) como Lengua Materna. Ley derogada en 2020 por la aprobación de la “nueva ley de LESCO”
2012	-	Plan Nacional de Inserción Laboral para la Población con Discapacidad en Costa Rica
2013	N.º 9142	Ley de Tamizaje Auditivo Neonatal
2013	N.º 9171	Creación de las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD)

2015	N.º 9303	Creación del Consejo Nacional de Discapacidad (reglamentada en 2018 por el decreto N.º 41088)
2016	N.º 9379	Ley para promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (reglamentada en 2018 por el decreto N.º 41087)
2020	N.º 9822	Reconocimiento y promoción de la Lengua de Señas Costarricense (LESCO)

Fuente: Elaboración propia

Esta síntesis se incluye como un elemento de referencia para la discusión de las secciones siguientes. Con esta tabla, se pretende resaltar cómo las leyes se han convertido en un recurso fundamental para plasmar el compromiso costarricense por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, ya que, a través de las leyes, el Estado ha creado mecanismos que buscan mejorar las condiciones de accesibilidad en el ámbito de la educación, la salud y el empleo para las personas con discapacidad. A la vez, la amplitud de las leyes que abordan el tema, ha sido una vía para delegar las competencias y responsabilidades del Estado para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en distintas entidades, las cuales tienen orígenes y funciones que en muchos casos se traducen en un accionar desarticulado o incluso contradictorio. La atención de la discapacidad desde la competencia de las autoridades en salud (Ministerio de Salud y Caja Costarricense del Seguro Social), es quizá la expresión de la relación entre la discapacidad y el estigma que asocia a esta condición a algo que debe ser corregido o con una afectación a la salud de la persona.

Por un lado, la Caja Costarricense del Seguro Social reproduce explícitamente la concepción de la discapacidad desde el enfoque médico, pues ofrece el beneficio de pensión bajo el régimen no contributivo a las “personas inválidas”, concepto contrario a todo el marco de derechos y dignidad humana. Pero la discapacidad no ha sido una prioridad en la CCSS y no existen políticas, programas, estrategias ni protocolos específicos y

coherentes con el modelo social. Por otro lado, el Ministerio de Salud ha hecho inversiones para modificar la infraestructura, tener especialistas y equipos óptimos (entre ellos, la ley de tamizaje auditivo) pero esto ha resultado insuficiente, pues la población con discapacidad está sujeta generalmente a largas listas de espera para obtener servicios y apoyos (silla de ruedas, audífonos). En la práctica, el rol del Ministerio de Salud ha sido “vigilar” la accesibilidad en los espacios físicos de los hospitales y centros de salud (Antezana, 2014).

En el ámbito laboral destaca el rol del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. En el año 2000 Costa Rica se adscribe a los Objetivos de Desarrollo del Milenio declarados por las Naciones Unidas y a raíz de ello se elabora el Plan Nacional de Inserción Laboral para la Población con Discapacidad. Este plan propone acciones vinculadas a la formación (asesoría, capacitación y educación) y vías para la intermediación que faciliten la inserción laboral como los principales mecanismos para aumentar la tasa de empleabilidad de las personas con discapacidad (Presidencia de la República y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 2012).

A las iniciativas vinculadas a la empleabilidad se suman incentivos a favor de los empleadores que contraten trabajadores con discapacidad, como se señala en los artículos 8 y 12 de la Ley N.º 7092 del impuesto sobre la renta: los montos de sueldos, salarios, bonificaciones, regalías, aguinaldos y cualquier otra remuneración dada a trabajadores con discapacidad podrán deducirse del impuesto de la renta (Ley Del Impuesto Sobre La Renta, 1988). Así mismo, la Ley N.º 8862 de Inclusión y Protección Laboral de las Personas con Discapacidad dispone, en su único artículo, que al menos un 5% de las ofertas de empleo público deben ser cubiertas por personas con discapacidad cuando haya idoneidad (Ley de Inclusión y Protección Laboral de Las Personas Con Discapacidad En El Sector Público N° 8862, 2010).

Para mejorar la accesibilidad en el ámbito educativo, se declara la Ley

N.º 8283 en el año 2002, para el financiamiento y desarrollo de equipos de apoyo para la educación de estudiantes con discapacidad. Esta iniciativa tuvo el propósito de financiar la apertura de servicios de educación especial para el III y IV ciclo en todas las instituciones del Ministerio de Educación Pública del país, para lo cual fue necesario la construcción o remodelación de aulas y talleres, así como la compra de equipos y materiales requeridos (Ley Para El Financiamiento y Desarrollo de Equipos de Apoyo Para La Formación de Estudiantes Con Discapacidad Matriculados En III y IV Ciclos de La Educación Regular y de Los Servicios de III y IV Ciclos de Educación Especial, 2002).

Para regular las condiciones de las personas con discapacidad como funcionarios o usuarios de servicios del sector público, se creó la ley N.º 9171 que dispone la Creación de las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD), de acatamiento obligatorio para los ministerios, instituciones autónomas, semiautónomas y empresas públicas, quienes tendrían la función de ejecutar y evaluar las políticas institucionales de discapacidad propiciando la participación de la población, así como organizar la provisión de servicios de apoyo y ayudas técnicas para funcionarios y usuarios (Creación de Las Comisiones Institucionales Sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD) N.º. 9171, 2013).

Como se mencionó antes, este marco normativo interviene la competencia de diferentes instituciones. De este modo, existen distintos departamentos y entidades que crean información sobre la población con discapacidad pero que no llega a centralizarse y por esto coexisten abordajes aislados o desarticulados (Barrantes et al., 2006). Los siguientes apartados exploran el impacto de estas leyes en la creación y funciones de distintas instituciones que afectan directamente las condiciones de vida de las personas con alguna discapacidad.

1.2.2 La creación de un ente rector en discapacidad.

En el año 1973 se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) por medio de la ley N. ° 5347. El objetivo del CNREE fue definir un ente rector y fiscalizador para el cumplimiento de la política, los programas y servicios de rehabilitación y la educación para personas “disminuidas” en coordinación con el Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación y el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Entre sus competencias se destacó organizar el registro nacional de “minusválidos” para obtener datos de identificación, clasificación y selección de esta población (Ley De Creación Del Consejo Nacional De Rehabilitación Y Educación Especial N° 5347, 1973). La terminología de dicha ley, marcó la perspectiva del CNREE como una institución que abordaría la discapacidad en su dimensión física y como una clara condición que debería ser tratada o corregida. Bajo la rectoría del CNREE el país impulsó un abordaje abiertamente médico y rehabilitador hacia la población con discapacidad.

Dos décadas después de la creación del CNREE, Costa Rica publica su primera ley referente explícitamente a los derechos de la población con discapacidad en el año 1996. La ley N.º 7600 de Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Igualdad de Oportunidades Para Las Personas Con Discapacidad N°. 7600, 1996), planteó regulaciones específicas para el sector público, obligándolo a fomentar la difusión de información sobre la discapacidad e implementar ajustes necesarios para operar en modos accesibles para todas las personas. Además, se oficializó la aplicación de multas por incumplimiento a la normativa de accesibilidad en los espacios de parqueo, en la concesión de empresas de transporte público y en la construcción de infraestructura.

Esta ley significó un avance para el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho. La reforma más reciente a esta ley, aporta una corrección en el abordaje del ámbito laboral para las personas

con discapacidad, de modo que las indicaciones orientadas a propiciar “acceso al trabajo”, son ahora definidas como una responsabilidad del Estado por garantizar el *derecho al trabajo* de las personas con discapacidad².

Aun así, la noción de la discapacidad continuó siendo aún muy reducida, ya que las regulaciones puntuales refieren a cambios necesarios para la población con discapacidad física o dificultades de movilidad y no incluyó ningún señalamiento sobre las particularidades de las distintas condiciones de discapacidad.

La regulación internacional ha contribuido significativamente a la transición de Costa Rica hacia un paradigma social de la discapacidad. El primer rasgo de transición se da con la aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (ley N. °7948) en el año 1999. A partir de ello, siguiendo un enfoque de derecho, el país empezó a plantear una definición relacional de la discapacidad, tomando en cuenta que la condición individual puede ser agravada o incluso causada por el entorno económico y social. Adoptando el criterio regional, se reforzó la obligatoriedad del Estado de fomentar la prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de la población con discapacidad y trabajar con miras a la disminución progresiva de todas las formas de discriminación (Aprobación de La Convención Interamericana Para La Eliminación de Todas Las Formas de Discriminación Contra Las Personas Con Discapacidad N°. 7948, 1999).

El segundo hecho significativo para posicionar a Costa Rica como un Estado promotor del paradigma social de la discapacidad, se da en el año 2008 con la ratificación de la Convención Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, a través de la ley N.º 8661. Abordar la

² La Gaceta 19 mayo de 2022: https://www.imprentanacional.go.cr/pub/2022/05/19/COMP_19_05_2022.html

discapacidad desde el reconocimiento de los derechos de las personas que lo viven ha fomentado el uso de un concepto de discapacidad más integral, que no enfatiza únicamente en la condición individual, sino que pone atención en el rol que desempeñan las barreras del entorno para impedir la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas en igualdad de condiciones con las demás. Con ello se han hecho diferentes esfuerzos para incluir criterios específicos con los cuales procurar el acceso a la participación política, recreación, esparcimiento, deporte, material cultural y todos los entornos de la vida social. Además, es oportuno señalar que este convenio dio lugar a una ampliación de los conceptos de comunicación y lenguaje, pues visibiliza el Braille y la lengua de señas como mecanismos oportunos, necesarios y de derecho para el acceso a la información y a la educación de personas con discapacidad visual y de identidad lingüística para las personas sordas (Aprobación de La Convención Sobre Los Derechos de Las Personas Con Discapacidad, 2008).

El movimiento hacia el paradigma social y su perspectiva de reconocer identidades diversas en la discapacidad se ve reflejado también en el año 2012 con la declaración de la ley N. ° 9049 de Reconocimiento del Lenguaje de Señas Costarricense (LESCO) como lengua materna de las personas sordas. Esta ley estableció, a través de sus tres artículos, que el Estado debe garantizar obligatoriamente la educación a la comunidad sorda en su lengua. Además plasmó nuevas obligaciones a diferentes instituciones tales como: al Ministerio de Educación Pública, fomentar el estudio, investigación y divulgación de la lengua de señas y al CNREE se le sumó la función de velar por el cumplimiento del derecho a utilizar la lengua de señas (Reconocimiento Del Lenguaje de Señas Costarricense (LESCO) Como Lengua Materna N°. 9049, 2012).

La suma de las nuevas regulaciones nacionales en el marco de la legislación internacional subrayó al CNREE como una institución anclada en

el modelo médico rehabilitador, que promovía una perspectiva rígida, limitante y estigmatizadora sobre la discapacidad. Así, en el año 2015 se oficializó la transformación de la institución rectora en discapacidad, pues la ley que daba origen al CNREE fue derogada para dar lugar a la creación del Consejo Nacional de Discapacidad (CONAPDIS) a través de la Ley N.º 9303, estableciendo que la institución con este nuevo nombre, continuaría con las funciones fiscalizadoras y de asesoramiento que realizaba el CNREE, pero incorporando un sentido respetuoso hacía la dignidad humana de las personas con discapacidad en apego a un nuevo paradigma sobre la discapacidad (Creación Del Consejo Nacional de Discapacidad N° 9303, 2015).

La renovación institucional para formalizar la postura del país en el marco de un enfoque social no se ha traducido en una transición efectiva para la acción de las diferentes instituciones públicas. Un factor fundamental es que, si bien la Política Nacional en Discapacidad (PONADIS) 2011-2021, se elaboró para atender prioritariamente las áreas de salud, educación, trabajo y accesibilidad del entorno, esta es un producto de la gestión del antiguo CNREE (Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, 2012)³.

Pese al esfuerzo por unificar la gestión pública a través de la rectoría de CONAPDIS y el modelo social para el abordaje de la discapacidad, la atención de la discapacidad continúa siendo desagregada en diferentes instituciones. Así por ejemplo, la niñez con discapacidad es una población que corresponde a las competencias del Patronato Nacional de la Infancia (PANI), institución que ha mostrado debilidades en el ejercicio de las labores de fiscalización, capacitación y acompañamiento que le corresponden, tomando en consideración que el censo de 2011 revela que el 43% de los niños y niñas y adolescentes con discapacidad tienen necesidades básicas insatisfechas, albergue digno, acceso al conocimiento y servicios (Antezana,

³ A la fecha de presentación de esta tesis, no ha sido publicada una nueva Política Nacional de Discapacidad.

2014). Otro caso similar surge del análisis de la Política Nacional de Discapacidad (PONADIS) planteada por el CNREE (2012) y la Política Nacional de Sexualidad, construida por el Ministerio de Salud (2011) las cuales son excluyentes entre sí, es decir: no se considera el tema de la sexualidad en la política sobre discapacidad, ni se considera la atención de personas con discapacidad en la gestión de la política de sexualidad. De este modo, las diferentes acciones impulsadas en temas de discapacidad son por tendencia dispersas y están lejos de gestarse con un principio de integralidad.

Para concluir, es preciso destacar que la descripción cuantitativa y las acciones aisladas desde las cuales se ha aproximado a la discapacidad, son generadoras y a la vez producto de una definición demasiado amplia que dificulta el acceso a las necesidades básicas de estas personas porque no se comprende la diversidad de sus condiciones.

1.2.3 La atención de la población con discapacidad en el sistema de educación pública

El abordaje de la población con discapacidad desde la institución educativa inicia en 1939 cuando el profesor Fernando Centeno Güell creó la primera escuela de enseñanza especial. Esta entidad se formalizó en 1940, cuando se declara la obligatoriedad del Estado de sostener al centro económicamente (Aguilar et al., 2012), aunque es hasta 1944 que se da la declaración de interés público de la “atención a poblaciones con retardo mental, trastornos auditivos, de vista, del sistema vocal e impedimentos físicos” (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014, p.11), ampliando así la atención a la población con sordera y discapacidad visual (Chavarría y Montoya, 2005).

Con la formalización de la educación especial, el país empezó a emular paradigmas educativos principalmente europeos y con ello, se dio la

ampliación de los servicios y las modalidades de atención para la población con discapacidad. La principal tendencia que adquirió el modelo costarricense a partir de 1950 fue la normalización, lo que dio lugar a un sistema de integración que se reflejó con mayor fuerza en la década de 1970 (Aguilar et al., 2012).

Para el caso costarricense, la integración propició desde 1973 un modo de segregación del estudiantado con “retraso mental”, sordera y discapacidades múltiples, agrupándoles través de las “aulas especiales” ubicadas en centros educativos regulares⁴. Esta modalidad permitió atender a la población que por la lejanía y condiciones socioeconómicas no tenía acceso a centros de educación especial (Vindas, 2012) y con ello, Costa Rica pudo posicionarse como un país con alto nivel de cobertura en el tema de atención educativa a personas con discapacidad (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014). Sin embargo, la incorporación de la población con discapacidad a los centros de educación regular, no significó su apropiada inclusión en el sistema educativo regular, por el contrario, esta tendencia solo evidenció nuevas formas de separación y segregación aún en las aulas integradas (Chavarría y Montoya, 2005).

A la vez que se popularizaba en el país la modalidad de las “aulas especiales” en centros de educación regular, tomó fuerza la atención a una población cada vez más diversa, potenciando el surgimiento de nuevos servicios hasta convertir la educación especial en un sistema paralelo a la

⁴ Las reformas políticas y jurídicas en la década de 1990 que acercaban al país a una perspectiva social de la discapacidad influyeron al menos a un nivel conceptual el modelo de educación especial. En un esfuerzo por enmarcarse en un paradigma más respetuoso de la dignidad humana, el MEP cambió la denominación de “aulas especiales” por “aulas integradas” en 1992 (Vindas, 2012). El proceso de cambio se ha visto reflejado sustancialmente a través de las formas de nombrar a la población con discapacidad. Un giro importante hacia un enfoque social fue la introducción del concepto “necesidades educativas especiales” que superaba otras denominaciones como la “minusvalía” con énfasis en el déficit, para poner atención sobre las condiciones de aprendizaje y los ajustes o apoyos que debe ofrecer el sistema educativo para atender estas diferencias. (Chavarría y Montoya, 2005)

educación regular con casi ninguna interacción entre sí (Chavarría y Montoya, 2005). Este devenir ha dado lugar a diversos mecanismos, sistemas, servicios y modalidades de atención que influyen en la estructura de la educación actual y que han resultado en un sistema con incoherencias entre la planificación curricular y la práctica docente, lo que el Estado de la Educación señala de manera puntual como falta de un “para qué” claro y que oriente la Educación Especial (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014, p.10).

En el marco de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, se promovieron reformas significativas en el ámbito de la educación. En 1997, un año después de que se publica la Ley, el Ministerio de Educación Pública empieza a estandarizar las normas para el acceso de estudiantes con discapacidad en las aulas regulares. Además, en seguimiento al rol dado a la Educación Especial como un conjunto de apoyos y servicios para facilitar el proceso educativo, se establecen algunos órganos con el fin de cubrir las necesidades de la población con discapacidad (Aguilar et al., 2012).

Actualmente, en la estructura institucional, la atención a las personas con discapacidad es competencia del Departamento de Educación Especial, dependencia de la División de Desarrollo Curricular del Ministerio de Educación Pública. A su vez, este departamento cuenta con seis asesorías nacionales, una correspondiente a cada tipo de discapacidad a saber: “retardo mental” (discapacidad intelectual), problemas de aprendizaje, audición y lenguaje (sordera), trastornos emocionales, deficiencia visual y discapacidad múltiple (Chavarría y Montoya, 2005). La atención de las personas sordas en el contexto educativo costarricense, se puede caracterizar con dos criterios: el nivel de atención y el tipo de servicio.

Los niveles de atención se clasifican por rangos etarios, de tal modo que: las escuelas atienden a la niñez, los colegios a la población joven y para

la población adulta existen los Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD), los cuales atienden a la población con diferentes tipos de discapacidad, y el Servicio Educativo de Sordos Adultos (SESA) que es específicamente para personas sordas adultas como indica su nombre (CAIPAD, 2013). Los tipos de servicios que se dan en los diferentes niveles de atención se dividen en dos modalidades: la atención directa de los Centros de Educación Especial y los servicios de apoyo fijo o itinerante que se brindan en Centros de Educación Regular.

Actualmente, los servicios de atención directa son exclusivos de los centros de educación “especial”, es decir; que atienden únicamente población con discapacidad y de manera permanente, como lo son: la Escuela de Niños Sordos de Cartago, el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell, SESA y los CAIPAD. Los Centros de Educación Especial representan un recurso educativo diseñado en función de las necesidades específicas de la población con discapacidad, compuestos por un cuerpo profesional interdisciplinario que atiende cada área y necesidad particular. Además, son las unidades institucionales que ofrecen servicios a esta población desde el nacimiento a través de la estimulación temprana (Departamento de Educación Especial, 2017).

En el caso de los servicios de apoyo fijo o itinerante, se brindan en los colegios o escuelas regulares, es decir; que atienden también a población sin discapacidad, pero que ofrecen la posibilidad de matricular a personas con discapacidad, recibiendo el acompañamiento de un docente de educación especial para mediar el proceso educativo en conjunto con el docente regular. Los centros que actualmente brindan apoyo fijo son: el colegio Gregorio José Ramírez en Alajuela, Liceo de Heredia en la provincia de Heredia, el colegio Vicente Lachner en Cartago, el Colegio México en Barrio Aranjuez y el Liceo Napoleón Quesada en Goicoechea, ambos en la provincia de San José. Adicionalmente, existen otros centros educativos en

el país (al menos uno en cada provincia) que ofrece servicios de apoyo itinerante. Estos funcionan con la misma lógica del anterior: que un docente de educación especial se traslade a varios centros educativos y acompañe al estudiante con discapacidad para mediar el proceso educativo y comunicativo, apoyando las adecuaciones que este requiera (Departamento de Educación Especial, 2017). La diferencia fundamental es que los docentes de apoyo itinerante tienen un recargo de centros educativos en una amplia área geográfica, lo que genera que puedan visitar cada centro por solo unas horas al día y solamente una vez a la semana o incluso una vez cada dos semanas, dinámica que genera un detrimento del proceso educativo para la niñez y juventud con discapacidad (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014)

La premisa fundamental de los servicios de apoyo fijo o itinerante es utilizar los mecanismos de adecuación⁵ para procurar que el estudiante pueda continuar en el sistema regular, en el centro educativo más cercano y con los mismos horarios que el resto de la población y solo sí, por todos los medios, no se puede atender oportunamente, el estudiante se refiere al centro de educación especial geográficamente correspondiente (CENAREC, 1997). Estos servicios itinerantes se establecieron para compensar las dificultades que implica para las familias el desplazarse hasta los centros de educación especial (principalmente tiempo y dinero para el traslado), pero no han logrado subsanar los vacíos de la trayectoria excluyente y “normalizante” del modelo educativo.

⁵ Hay dos modalidades de adecuación curricular que se aplican al estudiante bajo el criterio docente, de acuerdo a las “dificultades de aprendizaje” que presente respecto a sus compañeros. Cuando el requerimiento sea hacer ajustes que permitan el acceso al currículo regular se aplican **las adecuaciones no significativas** y el estudiante terminará el ciclo con la certificación correspondiente. En el caso de que el estudiante requiera **adecuaciones significativas**, es decir; cambios sustanciales en la malla curricular y en las evaluaciones (Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD), 2013).

La oferta de los diferentes tipos y servicios para la población con discapacidad dentro del Ministerio de Educación Pública, expresan una amplia estructura institucional para la atención de esta población. A la vez, esta amplitud también representa limitaciones y grandes retos para su adecuada implementación que impactan de manera negativa en la realidad educativa de las personas con discapacidad.

La primera condición limitante del sistema de educativo, es que la población con discapacidad está a expensas de una débil capacidad institucional para implementar sus programas de estudio en temas de educación especial. La malla curricular vigente fue establecida en el año 2000, en la cual se dispone que la ejecución debe realizarse de manera articulada entre un asesor regional, el director del centro educativo y el docente de educación especial. Sin embargo, las fuentes institucionales reflejan una clara incongruencia entre la acción y el criterio de estos tres actores, que generan repercusiones negativas en el proceso educativo de la población con discapacidad (Aguilar y Bonilla, 2000). A esto, se debe aunar que la planificación de las lecciones no se realiza en apego a la planificación de la malla curricular establecida, sino que bajo condiciones de saturación de trabajo, los docentes planifican sus lecciones de acuerdo a sus recursos y capacidades personales y del centro educativo (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014).

La segunda realidad que afecta la educación del estudiantado con discapacidad es la falta de mecanismos de verificación de requisitos (de las cualidades técnicas y profesionales) para el nombramiento de funcionarios que puedan brindar una adecuada atención. La mayoría de la población atendida en los servicios de apoyo de la Educación Especial tiene condiciones de discapacidad múltiple, pero están a cargo de docentes con especialidad en “retraso mental” lo que da lugar a que, en muchos casos, los padres de familia tengan la percepción de que algunos profesores no están

capacitados para atender a sus hijos y demandan la necesidad de incorporar mecanismos de evaluación para el trabajo docente (Vindas, 2012). Por su parte, los directores de los Centros Educativos Regulares reflejan muy poco conocimiento sobre el funcionamiento y organización de los servicios de apoyo. Es decir, no tienen claridad sobre el procedimiento que debe asumir el centro educativo para acompañar a un estudiante de educación especial que se integra al centro de educación regular. En el caso de los Centros de Educación Especial se encuentra una realidad en la que los directores no cuentan con la formación necesaria para reconocer la diferencia entre un enfoque educativo, la visión de un centro educativo, los modelos de abordaje de la discapacidad, el concepto de educación especial o teorías de aprendizaje (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014).

Un tercer elemento de restricción para el desarrollo socioeducativo de la población con discapacidad, es el difícil acceso a los servicios brindados por la institución y en general, al proceso educativo. Las limitaciones de accesibilidad se expresan en distintos ámbitos.

Recibir atención educativa resulta inaccesible para la población con discapacidad de zonas rurales o alejadas. La mayoría de centros que brindan atención directa o servicios de apoyo están centrados en la GAM: 13 de ellos en San José, 4 en Alajuela y 3 en Cartago, mientras que en Heredia, Puntarenas, Limón y Guanacaste hay un solo centro para cubrir a la población de toda la provincia correspondiente. Se pone en evidencia, que estos centros no logran cubrir la demanda existente y la mayoría de ellos tienen “listas de espera” aunque el MEP no tiene ningún lineamiento para la atención del estudiantado que no logra acceder al sistema educativo (Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia, 2014).

Hasta ahora, las estrategias que han procurado incluir a la población con discapacidad en alguna modalidad del sistema educativo no han logrado

una cobertura efectiva. Según el Quinto Estado de la Educación (2014) la institucionalidad no ha logrado sostener la trazabilidad de la trayectoria educativa de al menos 1100 menores con discapacidad⁶. Para los adultos con discapacidad, las posibilidades de educación y formación técnica se reducen a los CAIPAD⁷, organizaciones saturadas, que no cuentan con un personal formado correctamente para la capacitación a esta población y que además cuenta con una tasa de egreso prácticamente nula (CAIPAD 2013; Presidencia de la República y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 2012).

Para quienes tengan las condiciones de asistir a los diferentes centros educativos que brindan servicios de educación especial, la falta de accesibilidad se expresa en un sistema educativo que no logra abastecer las necesidades comunicativas de la población con discapacidad, pues la mayoría de centros educativos en el país no cuenta con una modalidad de enseñanza bilingüe, con servicio de intérpretes, ni con docentes que manejen y enseñen la Lengua en Señas Costarricense (Quijano, 2008), esto afecta directamente a las personas sordas, pero también a otros usuarios con otras condiciones de discapacidad que tienen limitaciones para utilizar el lenguaje oral.

Ser estudiante permanente y concluir los periodos de educación general básica y secundaria no garantiza el acceso a la educación superior para las personas con discapacidad, aunque concluyan la educación básica regular (escuela) y secundaria (colegio). Los estudiantes que cursen la educación secundaria con el apoyo de “adecuación curricular significativa”, recibirán su certificación de estudios con una nota al pie de página que diga:

⁶ Para la actualización de las cifras mencionadas, no fue posible ubicar nuevos datos referentes a la educación de la población con discapacidad en los Estados de La Educación posteriores (6,7 y 8 edición)

⁷ Centros de Atención Integral de Personas Adultas con Discapacidad: Enfocados principalmente en la población con discapacidad intelectual. Su programa de estudio está planteado para estimular y fortalecer capacidades de interacción social y autonomía en acciones de la vida diaria (cuidado personal, autoconocimiento y otros)

“Otorgado según acuerdo: N.º 18-97 del 11 de marzo de 1997 del Consejo Superior de Educación”, junto con un informe de conocimientos, destrezas y competencias del alumno (CENAREC, 1997); este sistema garantiza la permanencia del estudiante en el sistema educativo, pero no la culminación de sus estudios en igualdad de condiciones que los demás, ya que esta aclaración hace constar que el título no es equiparable al título de Educación Media. Muchas personas con discapacidad desconocen esta implicación de la adecuación significativa, hasta después de su graduación cuando no logran insertarse al ámbito laboral.

Todo lo anterior, indica que un grupo significativo de la población con discapacidad no tiene oportunidad real de obtener una educación de calidad, accesible y en igualdad de condiciones. Las personas con discapacidad parecen estar insertas en una estructura que está lejos de comprender sus necesidades y que no logra articular un abordaje educativo en apego a la legislación que reconoce sus derechos. Esta realidad, debe ser entendida en el contexto estructural que moldea la filosofía de la educación especial en el país. Al respecto el Ministerio de Educación Pública, en un esfuerzo crítico y de reflexión plantea que la atención a esta población se compone de intervenciones dirigidas a la “curación y compensación del déficit” (Chavarría y Montoya, 2005, p. 63). Las diferentes expresiones de la exclusión educativa de las personas con discapacidad tienen su origen en una institucionalidad que continúa anclada en un paradigma médico- rehabilitador de la discapacidad.

1.3 Reconociendo a la población sorda costarricense

La sordera como condición de discapacidad es abordada, en términos generales, con las mismas tendencias estadísticas (de medición) las cuales, como se apuntó en los apartados anteriores, recopilan una información distante para conocer a este sector de la población y sus necesidades.

Asimismo, el informe mundial de población sorda y Derechos Humanos concluye que las personas sordas no son actores visibilizados e involucrados de manera activa en el planeamiento, construcción e implementación de programas y legislaciones que les vinculen, realidad que se traduce en la vulnerabilización de los derechos humanos de esta población (Haualand y Allen, 2009).

La Federación Mundial de Sordos (WFD por sus siglas en inglés) plantea cuatro elementos fundamentales para garantizar la protección de los derechos humanos de las personas sordas: primero, el reconocimiento y uso de la lengua de señas (incluyendo el reconocimiento y respeto de la cultura e identidad sorda). Segundo, la existencia de educación bilingüe en lengua de señas y el lenguaje nacional. Tercero, la accesibilidad a todas las áreas de la vida social, incluyendo legislación que asegure a las personas sordas la condición de ciudadanos y que prevenga la discriminación; y cuarto, la interpretación en lengua de señas (Haualand y Allen, 2009, p. 9). Estos elementos están enfocados a las condiciones de accesibilidad y educación, pero vinculados de manera directa con la lengua de señas.

Costa Rica ha sido reconocida por la WFD como un país con alto grado de cumplimiento de los derechos de las personas sordas, respecto a otros países de América Central y el Caribe, pues la ratificación de legislación de organismos como la *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* de la OEA y el *Convenio Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad del Sistema de Naciones Unidas*, así como el impulso de medidas locales, han elevado la discusión a los estándares de reconocimiento y promoción de derechos humanos a escala internacional (Aprobación de La Convención Interamericana Para La Eliminación de Todas Las Formas de Discriminación Contra Las Personas Con Discapacidad N°. 7948, 1999; Aprobación de La Convención Sobre Derechos de Las Personas Con Discapacidad N° 8661, 2008). Esto significa, que el país ha dado un paso significativo para el

abordaje de la sordera no solamente como una condición física e individual de pérdida auditiva, sino como una condición con implicaciones lingüísticas y sociales que tienen impactos directos en la identidad de estas personas. Sin embargo, las condiciones ofrecidas a la población sorda con la oficialización de leyes, no se traduce por defecto en un cambio de la institucionalidad que les atiende.

En el año 1996 Costa Rica declaró su primera ley sobre el tema de discapacidad con la intención de velar por la igualdad de oportunidades para esta población. (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 1996), sin embargo, esta declaración no incluyó ningún señalamiento sobre las diferencias de las distintas condiciones de discapacidad. Esto dejó un vacío legal respecto a la consideración de las necesidades particulares de las personas sordas para tener la oportunidad de contar con entornos realmente accesibles, por ejemplo, en el aspecto de la comunicación y lenguaje.

Posteriormente, con la ratificación de la *Convención de Derechos de Personas con Discapacidad* (CDPD) de la ONU, se dio un paso relevante con el cual se encausa al país hacia la incorporación del modelo social de la discapacidad. Esta ratificación materializada en la Ley No. 8661, que incorporó una perspectiva amplia sobre la discapacidad, con una definición de la sordera que va más allá de la limitación, permitiendo señalar que la diferencia debe ser reconocida y respetada incorporando mecanismos comunicativos distintos a la forma oral, tal como la lengua en señas (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2008).

En cuanto al reconocimiento de la lengua de señas, el Estado costarricense declaró en 2012 la Lengua de Señas Costarricense (LESCO) como la lengua materna de la población sorda en Costa Rica con la Ley No. 9049 (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2012). La Ley 9049, constaba únicamente de tres artículos que resultaron insuficientes en la práctica para el ejercicio de los derechos de las personas sordas y, además, motivó un debate dentro de la comunidad sorda, debido a que la

gran mayoría de personas sordas nacen y crecen con familias que son oyentes que no manejan la lengua de señas. Es decir, que la LESCO se adquiere como segunda lengua y generalmente, de modo tardío. Sin considerar esta condición de contexto básico para las personas sordas, la ley incurre en el error de nombrar la LESCO como lengua materna de esta población como será desarrollado en el análisis de resultados de esta investigación.

En 2019 la Asamblea Legislativa acoge el Proyecto de *Ley No.20.767 para el Reconocimiento y Promoción de la Lengua de Señas Costarricense*, mismo que fue aprobado de manera unánime en segundo debate por los diputados del Poder Legislativo (Céspedes, 2020). El contenido de la Ley de Reconocimiento y Promoción de la LESCO contempla los derechos de las personas sordas en un ámbito más amplio que la ley de LESCO anterior, además fue elaborada con la intención de incorporar la perspectiva de personas sordas desde su vivencia. Sin embargo, a través de exploraciones de campo se identificó que algunos sectores de la comunidad sorda mantiene sus reservas sobre las capacidades actuales del Poder Ejecutivo para poner en práctica la ley y garantizar el acceso real a sus derechos (E20 VC 22.02).

A la vez que se han promovido iniciativas que impulsan al país hacia una perspectiva social de la discapacidad, se consolidan también expresiones propias del modelo médico rehabilitador. Ejemplo de ello es la Ley No. 9142 que dispone como uno de sus objetivos: “Garantizar que a todo niño con deficiencia auditiva se le brinden el diagnóstico y los tratamientos oportunos”(Ley de Tamizaje Auditivo Neonatal No. 9142, 2013). El lenguaje de la ley es una expresión directa de la concepción biomédica de la sordera como una condición que debe ser reparada.

La implementación de los derechos reconocidos en la ley, se ve confrontada a una gran dificultad ya que a nivel de gestión pública, poco se conoce de la población que debería beneficiar, pues la información

demográfica sobre la población sorda en el país es limitada. A la fecha, la cifra más actualizada es el del censo nacional del año 2011 que contabiliza un total de 70 709 personas con “discapacidad para oír”. Este dato es menos explicativo si se tiene en cuenta que dentro de esta categoría se incluye una diversidad de factores y condiciones de hipoacusia y sordera, por ejemplo: población adulta mayor con pérdida parcial de la audición por factores vinculados a la edad, personas que han sufrido accidentes o golpes fuertes que generan pérdida de audición, personas que a razón de complicaciones en el periodo de embarazo o por enfermedad en los primeros meses o años de vida adquirieron alguna condición de sordera y también personas con sordera congénita(INEC, 2011). Tal como se desarrollo en el capítulo 8, esta indistinción conceptual sobre quienes son personas sordas, sin considerar los elementos que ellas mismas plantean sobre su propia identificación, representa uno de los principales cuellos de botella para lograr un abordaje inclusivo y no estigmatizante de la sordera.

La WFD advierte que la poca información sobre la población y su poca participación, genera que las instituciones no cuenten con los mecanismos adecuados para recopilar información ni para atender oportunamente sus necesidades particulares. La categoría “discapacidad para oír” conduce a reforzar la relación de la sordera como una afectación a la salud, promueve los estigmas que asocian esta condición a una limitación y niega la posibilidad de reconocer las necesidades particulares de las personas sordas. Aquellas que, en respeto a sus derechos humanos, pero también a su propia determinación, se vinculan estrictamente con la accesibilidad y la educación a través de la lengua de señas.

Contar la condición de sordera desde una categoría tan general, niega la discusión sobre la accesibilidad en relación a la lengua de señas. La LESCO (para el caso costarricense) tampoco se presenta como una vía única para mejorar las condiciones de acceso para toda la población sorda. La demanda recurrente de intérpretes de lengua de señas es muy propia de un sector

dentro de esta gran categoría de “discapacidad para oír”, pero ha sido la manera de visibilizar la diferencia en términos de diversidad lingüística y cultural. Es precisamente por ello, que adquiere relevancia el interés por conocer otras formas –además de los métodos estadísticos- de caracterizar y conocer a las personas con sordera. Acercarse a sus propios relatos conduce a rastrear el proceso organizativo de las personas sordas en Costa Rica y su forma de autodenominarse como comunidad sorda.

1.4 Historia sorda: orígenes del movimiento y su influencia en el contexto costarricense

El impulso del paradigma social de la discapacidad en la década de 1960 repercutió en el movimiento de las personas sordas y su lucha por visibilizar la existencia de una comunidad, una identidad y una cultura sorda. Para la década de 1980 el movimiento estudiantil de Gallaudet⁸ “Deaf president now”, marcó un hito fundamental en la lucha de la comunidad sorda que aún resuena en los líderes costarricenses que tuvieron alguna experiencia de intercambio o formación en este centro de educación entre 1987 y el 2005. El movimiento de la comunidad sorda estadounidense representa una punta de lanza para las discusiones teóricas, pero también para la formación de liderazgos en muchos países de América Latina, incluida Costa Rica.

En el marco del movimiento “Deaf president now”, se reconoce una expresión colectiva que explica desde la vivencia del ser persona sorda, poniendo sus realidades y necesidades en el contexto de lucha de una población estudiantil que demandaba ser representada por un rector que compartiera su condición de sordera y su perspectiva sobre las prioridades de una institución de educación superior dedicada a las personas sordas.

⁸ Gallaudet es un Centro de Educación Superior para personas sordas, ubicado en la ciudad de Washington DC, Estados Unidos.

Tras el análisis de esta coyuntura, Katherine Jankowski (1997) sugiere el concepto de “Narrativa sorda” para hacer referencia a la explicación que las propias personas sordas hacen sobre su sordera y sobre sus vivencias en la sociedad mayoritariamente oyente.

Reconocer las “narrativas sordas” permite ubicar el análisis de la sordera en su sentido colectivo y desde una lectura más particular, que se distancia del modelo social de la discapacidad. A su vez, conviene poner en contexto que el sentido de colectividad, a través del cual las personas sordas se sienten parte de una comunidad, se basa fundamentalmente en el uso de una forma propia de comunicación (Monaghan, 2003).

El sentido de comunidad para las personas sordas está intrínsecamente vinculado al uso de la lengua de señas y su función social como vector de identidad y visión de mundo (Nairouz, 2013). La lengua de señas, al igual que cualquier otra lengua es un elemento vivo de la cultura de la cual surge. De tal de modo, el primer elemento a destacar es que, las personas sordas del mundo no utilizan un mismo sistema de comunicación. De acuerdo a la Federación Internacional de Sordos, cada país cuenta al menos con una lengua de señas (algunos países por su diversidad cultural y lingüística han registrado 2 o más lenguas de señas) (Haualand y Allen, 2009).

En el caso de Costa Rica, para la década de 1990 el LESCO fue clasificado como una lengua distinta al ASL (American Sign Language) utilizado en Estados Unidos, pero con fuertes rasgos provenientes de esta y de la lengua en señas francesa (Oviedo y Valerio, 2012). Esto puede explicarse por la relación histórica con la lengua de señas de Estados Unidos y su influencia francesa (en lugar de la española (Infante, 2005)). Así, el análisis de la Lengua de señas costarricense también dio lugar a una caracterización lingüística de las formas de comunicación surgidas de manera local a través de la interacción de las personas sordas costarricenses (denominado como LESCO “original”) y la estructura lingüística que se gesta

en la relación de esta modalidad de señas local que recibió influencia de la Lengua de Señas Americana (catalogada como el “LESCO nuevo”). El estudio lingüístico que plantea esta categorización, refleja también una gran diferencia de las dos formas de LESCO entre sí, tanto que se les considera lenguajes distintos (Woodward, 1992)⁹.

El LESCO “nuevo” utilizado por personas jóvenes presentó una mayor coincidencia con el ASL. El LESCO original y el ASL tienen una menor coincidencia y en lingüística se considera que su compatibilidad se debe a la influencia común que ambos tuvieron de la lengua en señas española. También se detalla que previo a 1940 (año en que se establece la educación para personas sordas en CR) muchas personas sordas de familias adineradas fueron trasladadas a España para recibir educación (Woodward, 1992, p. 129).

En el contexto nacional, la narrativa sobre la comunidad y la cultura sorda, se ha expresado también en torno al uso de la Lengua de Señas Costarricense (LESCO): “La comunidad Sorda es un grupo de personas que usa su lengua de señas como uno de los elementos o factores internos positivos más importantes de cohesión, adaptación creativa y socialización (Zúñiga y Delgado, 2010, p. 86).

El punto de referencia para el encuentro popular de personas sordas en el contexto costarricense ha sido La Plaza de la Cultura. Las personas sordas con frecuencia recuerdan los tiempos en los que la conectividad, el uso de las redes sociales y los teléfonos celulares no eran tan comunes, condición que sumaba a que muchas personas sordas llegaran cada viernes

⁹ Según Leila Monaghan, los inicios de la “historia sorda” se relacionan profundamente con la política y la cultura. Para el siglo XIX, se aplicaban dos métodos de enseñanza para los sordos; el oralismo (de tradición alemana) que enfatizaba en potenciar el habla en los sordos y el manualismo (de tradición francesa) este consistía en la enseñanza a través de las señas. Según esta autora, el devenir de ambos métodos, evidenció en este periodo histórico la rivalidad geopolítica entre los dos poderes europeos (L. Monaghan, 2003)

a la Plaza de la Cultura para encontrarse con sus amigos sordos o a conocer a personas nuevas con quienes compartir experiencias. Estas memorias son recordadas con estima por quienes son ahora líderes de la comunidad sorda y han dejado de frecuentar la Plaza de la Cultura, pues han encontrado otras formas de vincularse, otras redes y espacios de encuentro (Infante, 2005).

La Plaza de la Cultura es un espacio público, que ha sido tomado y significado simbólicamente por las personas sordas para “cultivar” el uso de la lengua en señas, el compartir experiencias y fundamentalmente, pertenecer a un espacio que no resulta ajeno ni excluyente, sino más bien que les acoge y les brinda las condiciones que no poseen en sus propios entornos familiares. El uso y significación de estos espacios, han sido teorizados como “espacios sordos” (Breivik, Haualand, y Solvang, 2002; Lee, 2012).

Así, la década de 1990 aportó precedentes de investigación sobre la lengua de señas y la población sorda del país, con un ímpetu que no se logró mantener en los años subsiguientes (Woodward, 1992). Sin embargo, estos aportes se reconocen hoy como medulares para resguardar en la memoria de la comunidad una historia que se expresa en la “narrativa sorda” de la comunidad costarricense de la actualidad.

Separarse del concepto de discapacidad, ha sido un rasgo propio de la lucha de la comunidad sorda. Uno de los elementos principales que da lugar a esta determinación en el contexto costarricense, recae en la conformación de la Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica (ANASCOR) desde el año 1974, organización que permitió materializar al menos un núcleo visible de lo que se denomina como comunidad sorda en el centro de San José (Oviedo y Ramírez, 2013).

Como comunidad, quienes utilizan diariamente la lengua de señas han realizado esfuerzos por pronunciarse en el espacio sociopolítico con sus demandas por el derecho a contar con intérpretes de LESCO (L. López,

2014; Siu, 2012). Esta lucha en particular ha tenido más visibilidad desde el 2014 durante la administración Solís Rivera, en la cual se oficializó la posibilidad de contar con la figura de un intérprete de LESCO en Casa Presidencial, práctica que continuó en la siguiente administración de Carlos Alvarado Quesada y la posterior de Rodrigo Chaves Robles. Esta disposición política contribuyó a hacer más perceptible la diferencia lingüística y cultural de la comunidad sorda (Rojas, 2014). Así, ha sido posible visibilizar en la imagen de la población general, que la lengua en señas se ha cargado de significados que aportan nuevas posibilidades de autodeterminación para las personas sordas quienes dejan de apuntar hacia una connotación discapacitante de la sordera.

Separarse del concepto de discapacidad, ha sido un rasgo propio de la lucha de la comunidad sorda. Uno de los elementos principales que da lugar a esta determinación en el contexto costarricense, recae en la conformación de la Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica (ANASCOR) desde el año 1974, organización que permitió materializar al menos un núcleo visible de lo que se denomina como comunidad sorda en el centro de San José (Oviedo y Ramírez, 2013).

CAPÍTULO 2

ACERCAMIENTOS DESDE UNA NUEVA MIRADA: DISCUSIONES ACTUALES EN TORNO A LAS PERSONAS SORDAS

Este capítulo consta de tres partes y pretende ampliar el marco de referencia desde el cual se plantea el acercamiento al objeto de esta investigación. Este encuadre se construye desde una revisión bibliográfica sobre hallazgos de diferentes disciplinas sociales como la Psicología, la Educación, el Trabajo Social, la Lingüística y la Antropología, que podrían ubicarse en las áreas teórico-metodológicas de la sociolingüística y los estudios sordos.

Para iniciar se hace una revisión sobre la lengua de señas como categoría de análisis: ubicando antecedentes para caracterizar su estructura y cualidades como modalidad lingüística. La sección concluye con la referencia a los principales debates asociados al uso de la lengua de señas en relación a las luchas de reconocimiento de la comunidad sorda.

La segunda parte del capítulo, desarrolla las principales tendencias desde las cuales se ha abordado los procesos de construcción de identidad. En esta parte se explora cómo la comunicación, la socialización y la experiencia en el proceso educativo, influyen en la identidad y auto percepción de las personas sordas. Después, se retoman los aportes que discuten la polaridad entre “identidad oyente” e “identidad sorda” entendiéndola como una representación de la relación histórica de dominación y poder sobre los cuerpos de las personas sordas.

La tercera parte del capítulo refiere a la comunidad sorda y la cultura sorda, elementos fundamentales para la propuesta de investigación. Aquí, se hace referencia al origen de estos conceptos y la popularización de su uso en la coyuntura de fortalecimiento del movimiento de la comunidad sorda en Estados Unidos desde 1960. Así, se induce a una revisión sobre los hitos

conceptuales que dan forma teórica a las nociones de comunidad sorda y cultura sorda, los cuales han sido propuestos en su mayoría por investigadores e investigadoras con sordera, desde el seno académico de Gallaudet University (primera universidad para personas sordas) ubicada en Washington, D.C.

2.1 El mundo visual de las lenguas de señas

En torno a las lenguas de señas, existe un uso impreciso de conceptos que inducen al error sobre las cualidades lingüísticas de esta modalidad de comunicación. La revisión de antecedentes de esta sección, está enfocada en clarificar algunas de esas imprecisiones para brindar al lector elementos que faciliten la comprensión de la lengua de señas, entendiéndola como un vector de accesibilidad comunicativa, de identidad y de cultura para quienes la utilizan. Puntualmente el apartado desarrolla discusiones en tres aspectos: la necesidad de cuestionar la noción del habla oral como única forma de habla socialmente reconocida y aceptada, los elementos lingüísticos que componen la estructura de la comunicación en señas y algunos factores comunes en los procesos de emergencia y consolidación de las lenguas de señas.

2.1.1 La concepción social del habla y el estigma de la mudez

La cuestión del habla ha sido entendida como un problema para las personas sordas, por relacionarla con su aparente dificultad de desarrollar una competencia comunicativa óptima de lenguaje oral. Si bien existe una limitación “objetiva”¹⁰ para lograr la oralización en aquellos que adquieren la

¹⁰ La OMS define como “objetiva” aquella limitación o afectación que puede ser medible, trazable y cuantificable. En este caso, las afectaciones clasificadas en disminución o pérdida de audición, las dificultades para el aprendizaje o adquisición de la lengua, se definen como “objetivas”, pues representan un hecho físico que puede ser caracterizado con el sistema del CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud), el cual considera tres elementos principales para medir el grado de afectación: la perspectiva del

sordera desde su nacimiento o en edades tempranas, esta limitación no se debe a una carencia de aptitudes, de capacidades físicas o cognitivas de la persona, sino más bien, a la incompatibilidad de los sistemas de comunicación y de enseñanza, en los cuales la sociedad pretende insertar a estas personas. Las investigaciones que han ampliado en la crítica hacia la normalización del habla oral, han enfatizado en la necesidad de clarificar o “desmitificar” nociones incorrectas sobre la acción de habla.

Según Noam Chomsky, la teorización en torno a la lengua se ha elaborado “esencialmente con un hablante oyente ideal, en una comunidad lingüística completamente homogénea, que conoce su lengua perfectamente” [...] (Chomsky, 1965, pág. 3) citado por: (Hymes y Bernal, 2010, p. 14). Este principio de la teoría lingüística es por definición excluyente de las personas sordas usuarias de lengua de señas, quienes por condición de su sordera no cumplen con la cualidad de “hablante oyente” y tampoco pueden catalogarse como “conocedores de su lengua”, en el tanto la lengua oral oficial (en el caso costarricense, el español) no les es propia, por el contrario, deben afrontar muchas limitaciones para acceder a esta lengua dentro del sistema educativo¹¹ (Sánchez, 2005).

Para aclarar la incompatibilidad de la persona sorda con el “sujeto hablante ideal” que asume la teoría lingüística, resulta conveniente analizar la condición de hablar a través del concepto de “competencia comunicativa”

cuerpo, la condición individual y las posibilidades de participación de la persona en diversas actividades de la vida diaria (OMS; OPS, 2001). Desde una perspectiva antropológica se cuestiona precisamente esta pretensión de objetividad y se plantea que la limitación de las personas sordas recae en la imposibilidad del entorno social de comprender las implicaciones simbólicas y cognitivas de la lengua en señas para personas que no pueden recibir estimulación auditiva para desarrollar el habla.

¹¹ Las personas sordas nacen en su mayoría en núcleos familiares oyentes, esto dificulta el proceso de adquisición de la lengua pues en su entorno inmediato (en el hogar) el estímulo lingüístico es la lengua oral. Así mismo, cuando el infante ingresa al sistema de educación formal, tiene poco acceso a los recursos del Estado para brindar una educación especial y bilingüe que facilite su aprendizaje, de acuerdo a su condición física. La situación educativa de la población con discapacidad y en específico de la población sorda en el país, se desarrolla con mayor detalle en el capítulo 1.

descrita por Hymes y Bernal (2010) como: “el conocimiento tácito de la estructura de la lengua, es decir, el conocimiento comúnmente no consciente y sobre el cual no es posible dar informaciones espontáneas, pero que está necesariamente implícito en lo que el hablante-oyente (ideal) puede expresar” (p. 15). Este concepto, hace notar una diferencia entre la capacidad del habla y la capacidad del hablante de expresar.

Aunque las personas sordas son físicamente capaces de emitir el habla oral, su aparente limitación puede explicarse no como “incapacidad de hablar”, sino en términos de una deficiente competencia comunicativa. La incompatibilidad se presenta con la expectativa de que una persona sin el sentido de audición, se exprese a través de una lengua que se adquiere por el medio auditivo. Desde la propuesta de Hymes y Bernal (2010) es posible desmitificar la supuesta mudez de las personas sordas, para enfatizar en las condiciones culturales que influyen en el desarrollo de la competencia comunicativa de cada persona: “Los conceptos que han sido postulados como básicos para la lingüística (hablante-oyente, comunidad lingüística, acto de habla, aceptabilidad, etc.) son, de hecho, variables socioculturales, y únicamente cuando se haya pasado de su postulación a su análisis se pueden asegurar las bases de la teoría lingüística misma” (p, 22). De tal modo, es factible señalar que las personas sordas tienen limitaciones para desarrollar óptimamente una competencia de comunicación en el habla oral y que es requerido ampliar la noción del habla, para considerar entonces aquellas modalidades, actos de habla y comunidades lingüísticas que brinden las condiciones adecuadas para el pleno desarrollo de las personas sordas.

Los estudios sordos han enfatizado reiteradamente, desde una mirada socio antropológica de la sordera, en la importancia de la lengua de señas para el desarrollo personal y social de las personas sordas debido al rol que representa como vector cultural (y no solamente de comunicación) (J. J.

Murray, 2015b). Las lenguas de señas, representan para las personas sordas la oportunidad de desarrollar su capacidad de habla y ello significa, la capacidad de expresar plenamente a través del medio visual y gestual, que les es más accesible a sus condiciones sensoriales (Peluso y Balieiro, 2015).

Sin embargo, evaluar la competencia comunicativa por medio de la lengua en señas y comprender la seña como una forma de habla equiparable en estructura y complejidad al habla oral, ha requerido de una amplia trayectoria de lucha para la comunidad sorda y de investigación científica para el sector académico, para superar la visión médica de la persona sorda como incompleta, incapaz, con un cuerpo disfuncional, con problemas de lenguaje y, en síntesis, desmitificar el estigma de la mudez.

2.1.2 El habla en señas: La modalidad de comunicación visual-gestual

El estigma de la supuesta mudez de las personas sordas se ha forjado desde una mirada comparativa con el habla oral “normal” (como se enunció en el apartado anterior) pero también debido a la percepción de la lengua de señas como un sistema rudimentario de comunicación. Este apartado aporta una revisión de los estudios sobre la lengua de señas para plantear dos argumentos: primero; que a nivel cerebral los procesos para emitir y comprender el habla son los mismos, sin distinción de si el habla es oral o en señas. Segundo, que el habla en señas posee una estructura y lógica distinta al habla oral, los cuales deben considerarse en el marco de su propio contexto para dimensionar y comprender la complejidad de esta forma de comunicación.

La lengua de señas requiere de dos formas de procesamiento de información a nivel cerebral; la lingüística y la visual-espacial. En una persona oyente, estos dos procesos son desarrollados por sistemas neurológicos distintos, sin embargo, para el caso de las personas sordas que utilizan lengua de señas, el procedimiento neuronal de interpretar la lengua

de señas (pese a su condición viso gestual) es más cercano al proceso lingüístico que al del procesamiento de información visual.

El neurólogo Olivier Sacks, retrató el devenir de esta connotación negativa de que las personas sordas “son mudas” o “no pueden hablar” con base en los supuestos sobre el funcionamiento cerebral que propicia el lenguaje. Su recuento inicia con la tesis de Hughlings-Jackson que data del año 1870, la cual atribuía al hemisferio izquierdo del cerebro las funciones analíticas entre ellas, el análisis léxico que permite la comprensión del lenguaje y al hemisferio derecho, se le atribuía principalmente funciones asociadas a la interpretación visual y espacial, elemento con el cual se vinculaba a la seña. Bajo esta premisa, la lengua de señas por su componente visual, fue comúnmente asociada a la parte derecha del cerebro, es decir; en el hemisferio “no lingüístico”. Esta fue la premisa que influyó durante más de una década el estudio científico de la lengua de señas (O. Sacks, 2006). La cualidad visual de las señas, en oposición al canal oral-auditivo de habla oral, aunado a un criterio que surge desde la ciencia, motivó que las personas sordas fueran catalogadas como incapaces de hablar.

Es hasta la década de 1980 que, a raíz de nuevos estudios sobre la estructura de la lengua de señas y la exploración neurológica sobre el proceso comunicativo, que se construyen conclusiones que desmitifican la concepción tradicional del habla. En este sentido, fue pionero el trabajo de Úrsula Bellugi, en el cual se logró identificar que el procesamiento neurológico que permite interpretar la seña, se desarrolla en el hemisferio izquierdo del cerebro –como sucede con el habla oral- a pesar de que la seña es un elemento percibido por la visualidad (Brentari, 1988). La relevancia de este hallazgo consiste en que: “confirma, en el plano neurológico, que la seña es un lenguaje y que el cerebro la aborda como tal” (O. Sacks, 2006, p. 109).

Posterior al hito que aportó Bellugi, las principales investigaciones sobre este tema, coinciden en entender este fenómeno como una expresión del funcionamiento del cerebro como un órgano altamente modular, lo cual quiere decir que el cerebro “organiza” cada módulo de funciones en relación a una tarea particular. De tal modo que, si la información visual-espacial, no es asignada a una región específica del cerebro, sino que se le puede asociar a diferentes módulos neuronales, es posible que el cerebro realice procesamiento distintos con la información visual. Así, las entradas de información visual-espacial que contengan datos lingüísticos (como las señas), son interpretadas desde el “módulo” del lenguaje, permitiendo al cerebro acceder al significado de las señas, hacer relaciones gramaticales y demás procesos requeridos para el habla. Caso contrario, cuando el estímulo visual-espacial posea contenido propio de formas, contornos o imágenes, el proceso neurológico que realiza el cerebro es distinto. En síntesis, las investigaciones que realizan análisis cerebral sobre el procesamiento del lenguaje, tienden a concluir que si bien el habla oral y la lengua de señas difieren radicalmente en el formato que debe ser interpretado por el cerebro, ya sea al recibir o emitir información, ambos involucran un procesamiento similar para decodificar y producir el contenido lingüístico (Hickok, Bellugi y Klima, 2001).

Con la nueva evidencia científica fue posible trasladar la discusión sobre la condición de habla de las personas sordas, ya no basada en la “limitación” o “incapacidad” de la persona sorda para desarrollar el habla oral, sino más bien, sobre cómo entender la forma de habla que se adecúa más a los canales de percepción visual que son asequibles a la persona con sordera. La lengua de señas pasó a tener una relevancia a nivel científico pues la complejidad que requería para procesarla cognitivamente sugería también una complejidad lingüística equiparable a cualquier otra lengua oral.

Equiparar la lengua de señas a una forma de habla, similar en complejidad a las lenguas orales ha implicado un proceso de “descubrimiento” para el campo de la lingüística, ya que la caracterización de esta modalidad de comunicación fue por mucho tiempo propuesta en el marco de la estigmatización y en referencia a la lengua oral dominante y normalizada, en lugar de ser considerada en su propio contexto y cualidades. Al respecto el siguiente extracto es propositivo:

“El lenguaje señado, tal como el lenguaje oral, posee diferentes tipos de estructuras lingüísticas incluyendo los niveles de fonología, morfología y sintaxis. En el nivel fonológico los signos están compuestos por bloques pequeños de componentes, tal como en el habla oral las palabras están compuestas por pequeños bloques de consonantes y vocales. Los componentes de la seña incluyen las formas de la mano, la ubicación en el cuerpo donde son hechas las señas, el movimiento de las manos y los brazos y la orientación de las manos (por ejemplo, palmas hacia arriba o hacia abajo)”
(Hickok, Bellugi y Klima, 2001, p. 61)

Con la caracterización de Hickok, Bellugi y Klima, en esta modalidad de comunicación las manos, el gesto, la corporalidad y el espacio son dotados de sentido lingüístico. La articulación de estos elementos y formas en un sistema de habla, se asocia a una lógica de sentido visual que difiere de la forma oral-auditiva (Jarque, 2012).

La seña como elemento lingüístico debe ser entendida como una elaboración compleja, compuesta por la forma, el movimiento y la posición de la mano (en muchos casos una sola seña requiere el uso de ambas manos). Es fundamental hacer esta diferencia ya que, al igual que en el habla oral, una misma letra, sílaba o palabra pueden tener distintas connotaciones, de acuerdo a su entonación o contexto en el que son enunciadas. Así, por

ejemplo, la misma forma de la mano puede tener significados distintos de acuerdo al movimiento realizado o ubicación de la mano.

La seña es una unidad lingüística que puede representar una letra, una palabra o una oración. En los casos en que se utilizan nombres propios, marcas o lugares es común que se requiera el deletreo de la palabra o el nombre, utilizando el diccionario dactilológico a través del cual, cada letra del abecedario es representado por una forma de la mano distinta. En el habla cotidiana, sin embargo, el uso del deletreo es mínimo. La comunicación se establece con el uso de señas que se pueden asignar a cada palabra; casa, color, carro, montaña, etc. tienen composiciones de seña específicas. Sin embargo, es un error común pretender que la traducción de español a señas o viceversa, se puede dar asociando a cada palabra en español, una seña específica. Esto se debe a que la lengua de señas posee su propia estructura gramatical diferente al español (y a cualquier lengua oral). Es por esto que una expresión como “yo viajo en carro” requiere únicamente de una sola seña compuesta por: la forma de la mano que indica la palabra “carro”, el movimiento que indica “viajar” y la posición de la mano del pecho hacia adelante, que indica “ir” (o bien el movimiento con la mano de frente al cuerpo, indicaría “venir”).

La seña posee también elementos de entonación y acento. Dentro de la lengua de señas, se prescinden la mayoría de los casos de adjetivos de modo (mucho, poco, rápido, lento, etc.), ya que estas condiciones son adicionadas al significado de la seña agregando o quitando magnitud, fuerza o velocidad a la seña que se realiza. Es decir, una persona puede expresar “tengo hambre” de diferentes formas. Utilizando la misma forma, movimiento y posición de la mano podría decir: “casi no tengo hambre” o “¡me muero de hambre!” de acuerdo a la entonación que asigne al momento de articular la seña. Esto, sin embargo, irá siempre acompañado del gesto.

Además, como fuerza, movimiento, dimensión o magnitud que se agregue a la forma de la mano, el sentido de la seña puede cambiar por el gesto que le sea asociado. **El gesto**, como expresión del rostro (incluyendo movimientos de la boca y los labios), es un componente medular del habla en señas, pues permite darle connotación negativa, positiva, de exclamación o de interrogación o de modo (fuerte, leve, grande, pequeño, mucho, poco, rápido, lento) a una seña (Vanegas y Mejía, 2012). Estudios en el campo de la lingüística han precisado en la conclusión de que, en la comunicación señada, los receptores del mensaje ponen su énfasis visual en el rostro, incluso más que en la seña misma elaborada por las manos, ello ha reforzado la premisa de que el gesto no es solamente un “acompañamiento de la seña” sino un componente constitutivo de la estructura del habla en señas (Muir y Richardson, 2005).

Al igual que se suprimen los adjetivos de modo, la lengua de señas no contiene formas lingüísticas para el uso de artículos (él, la, en, de, etc.) y preposiciones (entre, bajo, sobre, dentro, etc.), ya que la articulación entre las señas se hace modificando movimientos o formas, pero fundamentalmente, utilizando **el espacio** para describir la ubicación, la forma o la relación entre objetos, sujetos y acciones. La tridimensionalidad de la lengua de señas es una cualidad que enriquece la expresión del lenguaje a través del uso del espacio, así también las conjugaciones de tiempo (pasado, presente y futuro) no requieren una modificación de la seña misma, sino su relación con el espacio en el que esta se realiza (Barbosa, 2014).

La seña, el gesto y el espacio, contribuyen a un cuerpo y estructura que permite la comunicación en el plano del lenguaje, sin embargo, todos ellos existen en el plano de la visualidad que resulta el principal elemento diferenciador de la lengua de señas respecto al habla oral (Veinberg, 2007). Dentro de la lógica visual, estos elementos (la seña, el gesto y el espacio) adquieren una relevancia que supera el hecho concreto de la comunicación o

del habla, debido a que sustentan la forma de percibir e interpretar el mundo de aquellas personas que la utilizan diariamente.

La forma de construir sentido desde lo visual, ha sido teorizado como “la visualidad de los sordos” para desarrollar una discusión sobre cómo la percepción y expresión del lenguaje significa para los usuarios de lengua de señas, más que comunicarse diferente, constituirse como sujetos desde un universo simbólico distinto se convierte en un elemento “[...] constitutivo de su subjetividad y de la forma en que organizan la realidad” (Peluso y Balieiro, 2015, p. 66). Sin embargo, esta visualidad, no debe asumirse como un rasgo “compensatorio” por la condición de sordera, sino como un rasgo que se forja en la diferencia sensorial de estas personas, y que influye en otros aspectos de su vida; en cómo se reconocen a sí mismos, cómo se relacionan con los otros y cómo aprehenden su entorno.

Comprender que el uso de la lengua de señas no solamente brinda un medio de comunicación, sino también una lógica de sentido distinta al de las personas oyentes, ha sido el punto medular de la discusión sobre la construcción de la sordera como una condición social (no solamente física) la cual atraviesa el desarrollo de la identidad y de la cultura de las personas sordas (Picado y Roldán, 2011). Con ello, la relación de la sordera con la discapacidad y la asociación histórica de las personas sordas con personas enfermas, incompletas, limitadas e inválidas, es superado por una discusión que plantea un tema de derechos humanos y de valorización cultural de un grupo lingüísticamente minoritario (J. J. Murray, 2015a).

2.1.3 Signos, lenguajes, idiomas: sobre el reconocimiento y formalización de las lenguas de señas.

Este apartado recopila las principales conclusiones de investigación sociolingüística y etnográfica que aclaran diferencias importantes entre signos y señas que componen formas de comunicación básica y la estructura gramatical y semántica de la lengua de señas, la cual es tan completa y

compleja como cualquier idioma oral. Estas diferencias, se expresan en función del contexto en el que se desenvuelven las personas sordas. Con esto, ha sido posible comprender el fenómeno de la comunicación señada como un proceso de construcción social y cultural, que supera el modo simple en que se le ha descrito desde una mirada estigmatizante -y ante la aparente incapacidad de habla de las personas sordas- como una vía rudimentaria de comunicación. Contrario a este estigma, la investigación ha identificado una transición -que no siempre es lineal ni homogénea- que refleja un desarrollo del sistema comunicativo en función de un factor medular: la posibilidad de las personas sordas de encontrarse, interactuar y generar vínculos.

El concepto de que la comunicación viso-gestual es una vía escasa y limitante para el habla, se basa en la relación asignada socialmente entre las señas y la “mímica”, debido a la relevancia de los gestos en la comunicación en señas, el uso de ademanes y expresiones que involucran al cuerpo. Es común que entonces las personas asuman que la comunicación en señas consiste en representar visualmente acciones u objetos para transmitir algún mensaje conciso y limitado. Tal consideración, ha propiciado que las lenguas de señas, no sean reconocidas en su calidad de lengua. La lingüística ha mostrado en efecto, que en la comunicación viso gestual, el rostro y el gesto, las manos y en general, el cuerpo, constituyen el elementos medulares en la comunicación incluso más que la seña misma (Muir y Richardson, 2005). No por ello, todas las formas y movimientos de las manos, son señas. Existen componentes como gestos, movimientos de la mano e incluso sonidos, que expresados de forma aislada y fuera de la lógica del habla, no tienen ningún significado en términos comunicativos. Del mismo modo, existen “sonidos” que pueden emitirse con el aparato oral y que no representan una palabra con sentido en el habla de una lengua oral.

Previo al advenimiento del paradigma social de la discapacidad y del interés científico o de investigación sobre la enseñanza y la sordera, la forma de tratar a las personas sordas las convertía en sujetos de exclusión de la vida social. Las personas sordas, consideradas “retrasadas” e incapaces de hablar y por defecto, también incapaces de aprender, se veían restringidas a existir en los espacios más privados y domésticos del entorno familiar o bien, de las instituciones donde eran reclusos (orfanatos, hospitales, etc.). Actualmente, estas condiciones persisten para personas sordas que viven en zonas rurales alejadas y principalmente en países con pocas condiciones de desarrollo educativo.

En los contextos en los que la persona es aislada de su entorno, se da lugar a una condición permanente que le inhabilita; es decir, en la medida en que se limiten las posibilidades de aprendizaje a una persona, se restringe su acceso a la lengua y con ello, se le niega la posibilidad de integrarse y ser funcional en la vida social. Las investigaciones que han estudiado los efectos del aislamiento en personas sordas, han caracterizado diferentes niveles de “funcionalidad social” según la dinámica de comunicación que desarrolle el núcleo familiar o, dicho de otro modo, según el grado de reclusión que se asigne a la persona sorda por parte de su familia. En estos escenarios, se ha mostrado que cuando el entorno familiar hace un esfuerzo por comunicarse y enseñar al menos tareas domésticas a la persona sorda, se conforma un sistema rústico que agrupa algunas señas de uso común para nombrar a miembros de la familia (papá, mamá, hermanos), actividades cotidianas (lavar ropa, barrer, limpiar, etc.) o indicar necesidades básicas (hambre, sed).

Estos sistemas básicos de comunicación, se han definido como “señas domésticas” por su cualidad de emergencia espontánea (sin que medie ningún proceso de enseñanza o institucionalidad). Son sistemas que pocas veces se utilizan fuera de ese espacio familiar, su vocabulario es muy restringido, para indicar acciones, objetos o personas específicas. Estos

sistemas improvisados, tienen mayor cercanía a las mímicas que a una lengua, pues carecen de un sistema o estructura que permita a la persona sorda desarrollar su capacidad comunicativa ampliamente. Las lenguas de señas, se diferencian de los mecanismos de comunicación “caseros”, pues incluyen todos los elementos para propiciar el habla, con la particularidad de que se desarrolla en el marco de la visualidad.

En el estudio de las lenguas de señas, se encuentran dos tendencias de investigación que contribuyen a entender la forma de comunicación visogestual, como un sistema tan complejo que requiere ser reconocido como una modalidad distinta de habla. Ambas coinciden, en que las señas pueden categorizarse como una lengua, cuando cumple con ciertas condiciones de complejidad y con hablantes que, de manera explícita o implícita, acuerdan normas de uso que definen su estructura lingüística.

La primera tendencia, es aquella que ha explorado el surgimiento de las lenguas de señas principalmente en países en desarrollo o en sociedades en las que hay una alta permanencia de sordera o bien, cuando las personas sordas logran salir de sus espacios de reclusión doméstica y empiezan a participar en espacios de encuentro e interacción con otras personas sordas. Estas investigaciones han contribuido a comprender que la lengua de señas es el resultado de un proceso social, cultural e histórico que tiene lugar cuando es posible la agrupación de la población sorda o la conformación de una comunidad, es decir; del momento en que las personas sordas empiezan a encontrarse (Kusters, 2009; Lee, 2012; Polich, 2018).

El espacio de encuentro de las personas sordas es fundamental ya que las personas sordas nacen y crecen en su mayoría, en familias que son oyentes y desconocen la lengua de señas, de modo que el uso de la comunicación señada inicia al momento en que las personas sordas salen de sus espacios domésticos y empiezan a generar puntos de encuentro, ya sean en espacios públicos (parques, plazas, “clubs”, etc.) o en espacios

formales como centros educativos (instituciones de educación especial, internados, etc.). (L. Monaghan, 2003; L. F. Monaghan, 2003; Polich, 2005)¹².

Es en el encuentro y en la socialización, que los gestos, ademanes y expresiones corporales, empiezan a homogenizarse y transformarse en sistemas de comunicación cada vez más y más complejos, hasta llegar a constituirse las lenguas de señas que hoy se conocen y han sido reconocidas formalmente en muchos países del mundo (Haualand y Allen, 2009). Poner atención en esta condición refuerza el argumento de que si bien el devenir de las lenguas de señas está relacionado al contexto del país en el cual se originan, son también autónomas respecto a las lenguas nacionales oficiales, pues representan una dinámica social propia en la que la población sorda construye, transforma y da vida a las lenguas de señas de acuerdo a los contextos en los cuales se desenvuelven. Sin embargo, ello no implica que haya una relación directa entre el idioma nacional (lengua oral, en el caso costarricense; el español) y el desarrollo de la lengua de señas. En este sentido, el estudio de los “orígenes” de las lenguas de señas, ha sido concluyentes para reconocer una relación directa entre la modalidad de comunicación viso-gestual y la conformación de la lengua de señas propia, con la construcción de un sentido de pertenencia a lo que estas mismas poblaciones refieren como “comunidades sordas”(L. F. Monaghan, 2003).

La segunda tendencia de estudio, ha contribuido a recopilar y sistematizar las trayectorias de formalización de las lenguas de señas en diferentes países, reseñando el devenir del proceso educativo para las personas sordas. Esta perspectiva pone atención en cómo la institucionalización de la comunicación en señas (a través de modelos educativos bilingües) contribuye a su oficialización y reconocimiento. En los

¹² Como se amplía en el capítulo 1, en el caso costarricense han sido emblemática la Plaza de la Cultura como espacio público de encuentro y la Escuela de Educación Especial Fernando Centeno Güell como institución educativa que ha hilado una experiencia común en muchas generaciones de personas sordas que ahora son parte de la comunidad.

procesos de formalización de las lenguas de señas se han identificado algunos hitos que contribuyen a visibilizar y fortalecer a los grupos de personas que se asumen como comunidades sordas en diferentes lugares del mundo. El primero es la inserción de las personas sordas en el sistema de educación formal. El segundo, el reconocimiento por ley de la lengua por parte de los Estados (L. Monaghan, 2003).

La posibilidad de acceder a una educación formal significa un hito en la trayectoria de las comunidades sordas. En un nivel individual, la educación brinda oportunidades para participar en la vida social; comprender y transmitir información, trabajar, etc. En muchos sentidos, es la posibilidad de independizarse. A un nivel colectivo, incorporarse a la institucionalidad educativa permite otros procesos como: estandarizar el uso de la lengua de señas, impulsar la organización para actuar y la lucha política por los derechos de las personas sordas y además, contribuye a fortalecer el sentido de comunidad (Snoddon, 2013).

Los primeros contextos educativos para las personas sordas, fueron bajo la figura de internado o instituciones “especiales” que cargaban aún con el estigma de la sordera como una condición “a vergonzante”, que debía ser escondida o corregida. Todos estos tratos y expresiones de exclusión total corresponden a una concepción de la discapacidad desde el “modelo tradicional”¹³. La transición social hacia una perspectiva distinta sobre la condición de discapacidad y sordera, influenciada por el paradigma médico rehabilitador, fomentó que se empezara a atender a la población sorda, primero en centros médicos y posteriormente, en centros educativos (Infante, 2005; Velarde, 2012).

En la medida en que la educación para las personas sordas avanzó hacia un modelo menos rehabilitador y más comprensivo de las necesidades educativas de los estudiantes, se generaron condiciones más adecuadas

¹³ La discusión sobre los paradigmas de la discapacidad se amplía en el capítulo 1.

para el uso de la lengua de señas en espacios institucionales. Esta formalización ha propiciado entonces la investigación de la lengua señada, la creación de materiales educativos como diccionarios y ha impulsado la movilización y lucha de la comunidad por el reconocimiento de sus derechos, de tal modo que el proceso conduce a la promulgación de leyes o medidas administrativas que otorgan formalmente la condición de lengua a las señas de cada país. Con estas condiciones, también se habilitan espacios de formación para la oferta de servicios de interpretación de lengua de señas (Schiavetti et al., 2004).

Para concluir este apartado es necesario apuntar que las lenguas de señas han sido clasificadas como “lenguas naturales”, en el sentido de que han emergido y evolucionado en el seno de las diferentes comunidades de usuarios –personas sordas y oyentes– de una manera orgánica para solventar la necesidad de comunicación de acuerdo a las particularidades de la población. Esto, con independencia de las lenguas habladas en las comunidades lingüísticas de la misma región o país (Jarque, 2012, p. 34).

Hablar de las señas en su condición de lengua (no de signos ni de lenguaje) es una forma de validar socialmente que el habla en señas, permite el desarrollo lingüístico y psico-social que una persona necesita para acceder plenamente a su vida en sociedad:

Recientes avances en lingüística han revelado que las lenguas de señas como la Lengua de Señas Americana (ASL) contiene las mismas capacidades de abstracción que los lenguajes orales y además incluye todos los niveles lingüísticos representados en el lenguaje oral (Bavelier et al., 1998, p. 275).

Reconocer tal diferencia y equivalencia (en complejidad) de la lengua en señas a la lengua oral, también implica entender que el proceso social e

histórico que da lugar a las lenguas de señas, repercute directamente en la construcción de una comunidad, de su identidad y su historia. Con esta dinámica social surgen rasgos propios de la interacción en seña que potencian diferencias de las poblaciones sordas y sus lenguas de señas respecto a sus homólogos de otros países. Los estudios de las lenguas de señas, han enfatizado en caracterizar la modalidad de comunicación visual-gestual con un propósito más amplio de entender mejor la lengua y a las personas que la utilizan diariamente. Ellos se relacionan directamente con la necesidad de reivindicar la comunicación en señas como una lengua que posee las mismas condiciones comunicativas que la lengua oral, para debatir los estereotipos más comunes sobre las señas y las personas sordas.

Es vital, además, considerar los factores externos e influencias lingüísticas que impactan en el devenir de cada lengua. En las investigaciones que se han propuesto reconstruir la “historia de la educación de los sordos” se analiza los distintos contextos nacionales de educación en relación a dos grandes corrientes o paradigmas educativos: el modelo de señas Francés y el modelo oralista de Inglaterra. La tradición de educación inglesa, iniciada por Thomas Braiwood en la segunda mitad del siglo VXIII es conocida por priorizar la oralización y limitar el uso de las manos. Por su parte, la tradición francesa iniciada por Charles-Michel de l'Épée (conocido como “el padre de los sordos”) fue el primer sistema que tomó de base el uso de las señas para enseñar lecto-escritura a las personas sordas. Ambas tradiciones desarrollaron áreas geográficas de influencia a través del tiempo, de tal modo que, el desarrollo de la educación de las personas sordas, así como el devenir de las lenguas de señas actuales, posee en muchos países de América Latina, rasgos directos de sus “familias” lingüísticas europeas. Así, la lengua de señas Costarricense (LESCO) posee una gran similitud con la lengua de señas americana (ASL por sus siglas en inglés) la cual tiene una influencia directa y significativa del modelo francés (Woodward, 1992)

2.2 Discusiones sobre la identidad sorda: oralismo vs lengua de señas

El desarrollo de las discusiones que abordan el tema de la identidad en las personas sordas han enmarcado una crítica al modelo médico de la discapacidad que se centra en la sordera como una condición exclusivamente física. Al hablar de identidad, se abre la posibilidad de asignar un componente social al análisis de la sordera, ya que todo el proceso de identificación está asociado a una dinámica de interacción intersubjetiva.

Se han identificado al menos dos líneas argumentativas que describen y conceptualizan el proceso de construcción de identidad de las personas sordas, sin embargo, las ambas tienen en común que utilizan la modalidad de comunicación (oral o señas) como el principal factor determinante en el desarrollo de la identidad.

La primera línea de análisis plantea que la socialización y la experiencia de las personas sordas dentro de instituciones de educación influye en su identidad y auto percepción, según el modelo de enseñanza. Esta correlación entre educación e identidad, se evidencia en tanto los modelos de educación oralista devienen en una “identidad oyente” y los modelos de educación basados en la lengua de señas fortalecen la “identidad sorda”. La investigación en torno al oralismo y la lengua de señas en la educación, aporta precedentes básicos para sugerir que el uso de la lengua de señas propicia procesos de identificación colectiva con la comunidad sorda e implica en los sujetos un proceso subjetivo en el que toman consciencia de su sordera en un sentido social para reconocerse como portadores de una identidad y cultura sorda. Tal impacto es evidenciado tanto en investigaciones internacionales (Bariffi, 2007; Nikolarazi y Hadjikakou, 2006) como las exploraciones en el contexto nacional (Picado y Roldán, 2011; Zúñiga y Delgado, 2010b).

Sin embargo, se debe tener una consideración sobre estos abordajes, pues dan por sentado las nociones de comunidad y cultura, sin indagar en los procesos que dan lugar a estos conceptos. Además, sugieren la identidad como una construcción estática en tanto ubican categorías como “identidad oyente” “identidad sorda” o “identidad bicultural” (en los casos de las personas sordas que utilizan tanto la oralización como la lengua de señas) de acuerdo a las experiencias con la lengua. Es decir, no exploran las formas complejas de construcción y expresión de la cultura como se puede abordar desde una perspectiva antropológica.

La segunda línea de discusión en torno a la identidad, toma como base el uso del lenguaje (oral o señado), para analizar la relación de poder que ha ejercido históricamente la sociedad oyente sobre las personas sordas. El aprendizaje de la lengua y su modalidad (oral o visual) requieren de procesamientos y marcos de referencia distintos entre sí, tal diferencia para decodificar la información que se recibe, así como para elaborar un mensaje y expresarlo, representan elementos medulares en la forma en que una persona percibe el mundo y lo interpreta.

La oralización ha representado históricamente un mecanismo de opresión para las personas sordas debido a que los modelos educativos de rehabilitación del habla oral insertan a las personas sordas en procesos desgastantes de aprendizaje e “inclusión”, que resultan violentos y tienen impactos negativos en su auto percepción. A la vez que la rehabilitación tiene una intención directa de normalizar el habla de las personas sordas (como si la condición de sordera fuera una desviación a la norma, un error o deficiencia que debe ser reparado) contribuye a excluir y a estigmatizar a las personas sordas (Schiavetti et al., 2004; Snoddon, 2013; Van gent et al., 2012).

Al igual que la imposición de la oralización, limitar el aprendizaje o uso de la lengua de señas ha sido una tendencia ampliamente caracterizada como

una forma de violencia. Esta lectura se sustenta en que tal limitación, niega la posibilidad de utilizar el sistema de comunicación que le es físicamente más asequible a las personas sordas; a la vez que la privación del lenguaje es una forma de exclusión estructural que niega a las personas sordas su derecho a una lengua y las ubica en una condición lingüística y psicosocial que les niega la participación activa y plena en la vida en sociedad (Eckert, 2010; Kisch, 2008; Sparrow, 2005).

La relación de la sordera con la discapacidad ha reforzado la estigmatización relacionada a la “imposibilidad” de habla, a la vez que ha contribuido a reforzar el modelo oralista que en el sistema educativo representa como una tendencia a habilitar el habla oral en las personas sordas. La oralización, desde la perspectiva de la población sorda, ha sido una herramienta de la sociedad mayoritariamente oyente para oprimir y violentar a las personas sordas debido a los largos procesos de terapia y rehabilitación que requieren (Paz, 2010), y que afectan negativamente el autoestima de las personas sordas, principalmente en su niñez y adolescencia (Francisco, 2011).

El no tomar en cuenta otras formas posibles de habla, el oralismo se ha interpretado como una forma de ejercer poder sobre los cuerpos con sordera. La represión ejercida sobre las personas sordas y sus cuerpos se han asociado principalmente a los modelos de atención, tratamiento y procesos educativos que se enmarcan en el paradigma médico de la discapacidad, el cual (como se desarrolla en el capítulo 1) tiende a impulsar acciones de rehabilitación, que pretenden prevenir, sanar o eliminar la condición de sordera por ser catalogada como una afectación negativa que incapacita a la persona que vive con esta condición (Cuevas, 2013; Palacios, 2008; Peluso y Balieiro, 2015).

No brindar las condiciones socio-educativas necesarias para que una persona desarrolle su capacidad de habla a través de las señas, sino más

bien, reforzar las tendencias que pretenden la oralización, es además un acto que niega la posibilidad de acceder al universo simbólico que aporta el uso de la lengua de señas (Bauman, 2004; Bruin y Nevoy, 2014). En este sentido, el devenir histórico tendiente a la normalización de las personas sordas se cataloga como un mecanismo de alienación cultural, como una manifestación de biopoder y control de los cuerpos “incompletos” y de violencia estructural que reproducen exclusión social (Branson y Miller, 2002).

2.3 Algunas definiciones y premisas sobre la comunidad y la cultura sorda

En el seno de la Universidad de Gaulladet, se ha estimulado una producción de conocimiento que ha servido para articular un movimiento con el cual se identifican comunidades sordas alrededor del mundo (L. Monaghan, 2003). Bajo la categoría de Estudios Sordos, se han desarrollado investigaciones desde múltiples disciplinas que partiendo de una posición política que pretende contribuir al movimiento de personas sordas, ha elaborado conceptos medulares para des enmarcar la investigación de la sordera del paradigma de la discapacidad. Parte de estas investigaciones ha ampliado el concepto de identidad, como se indica en el apartado anterior. Pero muchas otras han sumado a un acervo teórico para delimitar las categorías de comunidad y cultura sorda.

Este apartado hace un recuento de aquellos referentes conceptuales, problematizaciones o señalamientos que han puesto de manifiesto las principales limitaciones del enfoque social y de estudios sordos sobre la sordera. A partir de lo cual, se sugieren algunos elementos que deben ser tomados en cuenta para reflexionar de manera crítica en torno a la sordera y que han sido orientadores para enmarcar el análisis de esta investigación etnográfica.

La teorización en torno a la sordera ha tenido un pilar de partida que señala la limitación de concebir la identidad en términos binarios (sorda u oyente), así como la misma limitación de argumentar que existe una relación de poder unidireccional de los oyentes hacia los sordos, ubicándoles como sujetos receptores y pasivos (Jankowski, 1997; Myers y Fernandes, 2009; Paz, 2010). Desde este abordaje crítico se expone que, si bien aún existen condiciones de exclusión hacia las personas sordas, el análisis en términos binarios ubica a las personas sordas en una posición pasiva, subalterna y estática, negando la posibilidad de reconocerles como sujetos que actúan e inciden en tales condiciones socio estructurales.

Un aporte crítico de estas corrientes, enfatiza que los actores humanos producen y reproducen constantemente la estructura social y una forma de intervenir en este escenario es través del lenguaje. La falta de acceso al lenguaje de la sociedad es un serio obstáculo para la participación social y, en consecuencia, para ser un miembro activo de la sociedad. En este sentido, la sordera ha representado un obstáculo para ejercer esta agencia social porque históricamente el acceso al lenguaje ha sido significativamente reducido para las personas sordas, por la preponderancia que ha tenido la oralidad sobre otras formas de comunicación. Pero cuando se reconoce la posibilidad de otras modalidades de lenguaje se ensanchan las posibilidades de convertirse en un actor social. Con la intención de fortalecer este análisis social, las comunidades sordas se han analizado como un vehículo para que las personas sordas participen como agentes sociales en la sociedad (Polich, 2005, 2018).

Experiencias de investigación en esta línea han propuesto que la lengua en señas tiene un rol de articular la movilización social y política, entendiendo a la comunidad sorda como una forma de pronunciarse y accionar de grupos con intereses comunes. Bajo esta lógica, la incidencia de los sordos en la esfera pública se entiende como resultado de un proceso socio histórico, en

el que la articulación, la movilización y las luchas de la población sorda tuvieron que enfocarse en reivindicar su diferencia a través de elementos como: “una forma de hacer las cosas”, “un mundo distinto”, “creencias comunes” a través de la lengua en señas, en síntesis; a través de una narrativa sobre su condición de diferencia (Jankowski, 1997).

De esta coyuntura emerge el concepto de “cultura sorda” como un concepto que condensa estos elementos narrativos. Uno de los principales impulsores del concepto de cultura sorda es el autor sordo Paddy Ladd, acuñando una definición que analiza la relación entre dos percepciones sobre la sordera: el modelo patológico de la sordera (Deafness) que potencia una visión individualista hacia el sujeto, y que entiende al sordo como un ser “atómico” y, por otro lado, el modelo de la “sordidad” (Deafhood) desde el cual es posible reconocer la sordera como un fenómeno colectivo. La sordidad es un concepto que pone de manifiesto una relación dialéctica entre la comunidad y la cultura, de modo que; el sujeto como individuo es influenciado por la cultura, pero también es constructor de ella. Desde esta perspectiva es posible posicionar a la persona sorda como un sujeto activo en el proceso de articulación política y cultural de la comunidad, desde sus vivencias y el significado de estas (Ladd, 2003).

Popularización del término “cultura sorda” a partir de la década de 1980, ha propiciado la exploración de conflictos, tensiones y contradicciones en la idea de este término. El concepto de cultura posee la intención de contener aquello que los sordos creen sobre sí mismos y sobre los otros, como una forma de diferenciarse. Estas diferencias incluyen sentimientos, conductas y acciones enraizadas en el uso de la lengua en señas que se expresan como historias compartidas (Padden y Humphries, 2005). En este sentido, se ha planteado que cada comunidad sorda es influenciada por sus miembros, pero también se ha contemplado que las comunidades sordas se encuentran inmersas en las realidades sociopolíticas y económicas que los

rodean. Con ello, se habilita un análisis en el que los sordos y los oyentes no son concebidos como actores que pertenecen a escenarios excluyentes entre sí. Por el contrario, se plantea una complejidad en la que se entiende que las personas sordas, a pesar de su sordera, pueden observar y participar en la sociedad que los contiene. Se comprende que además pueden desarrollar sus propias perspectivas sobre su realidad social y se reconoce que la mayoría de las aspiraciones de las personas con sordera son comunes a cualquier otra persona general (L. F. Monaghan, 2003; Sengas, 2003). En síntesis, esta problematización ha habilitado una mirada sobre las personas sordas que les considera realmente como personas, sin embargo esta línea crítica no se ha desarrollado en investigaciones posteriores.

Estas propuestas han afrontado sin embargo, retos de conceptualización del término de comunidad sorda, pues las investigaciones han empezado a evidenciar que no hay un posicionamiento claro, homogéneo y determinado por parte de las personas sordas para ubicarse a sí mismas dentro de la categoría de discapacidad o adscribirse a la pertenencia a una minoría etnolingüística (Nairouz, 2013).

Estos abordajes, en los cuales se problematizan los modelos más clásicos de análisis social sobre las poblaciones sordas, poniendo en cuestión la relación sujeto- estructura social, han sido un recurso medular para que las lecturas sobre las comunidades sordas reflejen dinámicas sociales cada vez más complejas. Esto ha contribuido a dejar atrás una percepción reduccionista y estática sobre las personas sordas. Aun así, la mayoría de las investigaciones en esta línea, concluye señalando la importancia de profundizar en el conocimiento sobre cómo las personas sordas llevan en realidad su vida en comunidad, pues si bien referencian algunas de estas complejidades, no dan cuenta de ellas de una manera amplia y profunda.

A modo de síntesis del recuento sobre estas nuevas discusiones sobre la sordera, se destacan tres elementos. En primer lugar, la experiencia en el espacio educativo (escuela, colegio y en general, instituciones de educación formal) así como la socialización de las personas sordas con sus pares, influye directamente en el desarrollo de su identidad. Pese a la importancia de comprender el desarrollo de la identidad para los procesos de articulación de las comunidades sordas, esta lectura no problematiza el hecho de que el contexto educativo sea tan determinante a razón de que las personas sordas tienen oportunidades muy reducidas para interactuar y desarrollarse plenamente como personas. Es decir, el espacio educativo se convierte en el vector más relevante y “visible” para observar estos procesos de identificación porque en muchos casos los únicos posibles. Este aspecto debe ser investigado de manera más profunda para reconocer otros elementos, dinámicas y contextos de socialización que generan un sentido de colectividad en las personas sordas.

El segundo cuestionamiento, recae en el enfoque de análisis en el cual se lee una estructura social inamovible en la que la hegemonía recae en el oyente sobre un sujeto sordo oprimido. Si bien esta lectura es un aporte fundamental para comprender a las personas sordas como sujetos ubicados en una estructura social mucho más amplia que sus condiciones individuales, este binarismo oyente opresor- sordo oprimido, limita las posibilidades de acercarse a las personas sordas en su condición de sujetos con agencia política, quienes actúan de manera activa dentro de esta estructura que les contiene, la reproducen, pero también pueden cuestionarla y deconstruirla generando otros marcos de sentido desde los cuales interpretar su propia realidad.

Como tercer elemento, la investigación social en torno a las nociones de comunidad y cultura sorda, han aportado una mirada crítica y problematizadora a partir de la cual quedan en evidencia nuevas

complejidades por ser analizadas. Anelisse Kusters plantea muy detalladamente lo que, desde su perspectiva, es importante empezar a analizar:

Qué dicen las personas sordas, cómo lo dicen, qué dicen ellos que hacen y qué es lo que realmente hacen, cómo ellos se comportan y se relacionan tanto con personas oyentes como con otras personas sordas, cómo construyen sus pensamientos, cómo sienten sus sentimientos, en síntesis: su “modo de ser” (Kusters, 2009, pp. 18–19).

Al respecto de la línea de investigación que ha problematizado premisas conceptuales propias de la narrativa sorda, se destaca el potencial de la etnografía para generar nuevas preguntas sobre la comunidad, la cultura sorda y la perspectiva de las personas sordas. A sí mismo, se destaca una limitación epistémica que han tenido estas investigaciones que, aunque se han planteado preguntas sobre el modo de ser de las personas sordas, no han logrado acceder a este marco de sentidos complejos y abstractos. La necesidad de profundizar en el “modo de ser” de las personas sordas, tal como lo describe Kusters, es una dimensión de la realidad social que puede ser aprehensible únicamente a través de una descripción densa (Geertz, 1989) que permite el trabajo etnográfico (Guber, 2011).

CAPÍTULO 3

REFERENTES CONCEPTUALES PARA UNA LECTURA ANTROPOLÓGICA DE LA SORDERA

La historia de la discapacidad y los antecedentes de investigación sobre las comunidades sordas, detallados en los capítulos 1 y 2, inducen a notar que la condición de sordera se ha enmarcado principalmente en dos campos; uno biomédico y otro social, los cuales han contribuido a diseñar las ideas que se asocian a las personas sordas. Un abordaje antropológico de la sordera requiere tomar en cuenta estos referentes que forman parte de la historia teórica de la sordera, pero estos referentes también ponen de manifiesto la necesidad de una mirada que note elementos de comportamiento, de interacción social y de significación, que suceden en la vivencia de las personas sordas dentro de sus comunidades y través de sus lenguas de señas. El marco conceptual de esta investigación planteado para abordar el modo en el que las personas sordas habitan su sordera, retoma elementos de tres campos teóricos.

En primer lugar, el paradigma de la discapacidad se retoma como marco general para ubicar cómo esta investigación parte de una postura crítica sobre la lectura más tradicional de la sordera como condición de discapacidad. Así mismo, la transición hacia el modelo social de la discapacidad ha planteado preguntas que siguen vigentes para visibilizar cómo el contexto social agrava la condiciones discapacitantes y que son medulares para poner en discusión cómo afectan las condiciones de la estructura social costarricense, la vivencia del ser persona sorda.

En segundo lugar, el campo de los estudios sordos, ha facilitado la creación de conceptos que permiten explicar fenómenos sociales que involucran a las personas con sordera en diferentes escenarios colectivos y personales. Con ello, se parte de una plataforma robusta de investigaciones

que han desarrollado discusiones sobre la identidad, la comunidad y la cultura vinculadas a la vivencia de la sordera.

Como tercer eje, se incorporan aportes desde la antropología. Por un lado, para plantear que la lectura antropológica implica una posición crítica y problematizadora de los conceptos vinculados a la discapacidad. Por otro lado, la teoría desde la antropología interpretativa, aporta insumos para profundizar en el análisis cultural a través de descripciones que pongan en evidencia la complejidad de lo simbólico dentro del estudio de la sordera.

3.1 Desde el paradigma de discapacidad

Como se ha sugerido en los antecedentes, el concepto de discapacidad debe ser valorado en doble vía debido a sus principales tradiciones explicativas. Pese a que el modelo médico rehabilitador y el modelo social de la discapacidad podrían considerarse como consecutivos en el tiempo y excluyentes entre sí, es conveniente volver sobre ambas posturas. Desde la posición médica se ha generado un concepto concreto, de carácter individualista, definiendo a la persona con una discapacidad como: “[...] aquella que padece, de forma permanente o temporal, una disminución de sus facultades físicas, mentales o sensoriales, que le impide realizar una actividad regular, es decir, la que realizaría un adulto promedio” (Hernández, s.f, p. 137). Tal valoración estática de la discapacidad como condición limitante para la persona que la vive, fortalece un criterio de diferenciación excluyente y estigmatizante, que evalúa y pretende medir la capacidad de las personas en términos comparativos, en lugar de hacer un esfuerzo comprensivo hacia las particularidades individuales y del contexto que envuelve a la persona con discapacidad.

Si bien esta tendencia se ha visto disminuida en los nuevos abordajes de la discapacidad anclados en los Derechos Humanos, es fundamental

tener en cuenta que la lógica médica y rehabilitadora ha calado de manera profunda en las estructuras institucionales y legales encargadas de construir y gestionar políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad en el caso costarricense (Aguilar et al., 2012; Chavarría y Montoya, 2005). Por ello es vital tener presente esta perspectiva y preguntarse cómo esta trayectoria influye actualmente en las condiciones de vida de las personas sordas y en su relacionarse con el entorno diario.

Retomar elementos conceptuales desde esta postura permitirá problematizar con mayor profundidad la relación en gran medida estereotipada que hay entre la dimensión física de la sordera y los factores sociales del entorno. Es decir, la definición de la discapacidad como condición que se ubica exclusivamente en el cuerpo, parece haber sido superada, sin embargo, no por ello se debe obviar que en todas las condiciones de discapacidad existe una particularidad física o sensorial y esto, tiene implicaciones directas en las personas que viven estas condiciones. Este supuesto, más allá de presentarse como estigmatizante, podría ser una vía para comprender esta “afectación” en el actuar cotidiano de una persona, en un sentido que no ponga atención en cómo le limita, sino más bien, como una posibilidad para reconocer y comprender sus diferencias, desde la complejidad de la discapacidad misma y no ya de un modo comparativo con lo que es socialmente considerado como “normal”.

Aún con las posibilidades que surgen de debatir la perspectiva médica, se debe traer a discusión la comprensión de la discapacidad desde el enfoque social, pues aporta elementos para situar la condición de discapacidad en un contexto más amplio, en relación con el entorno social y político. Desde el modelo social, se plantea el tema de la discapacidad con un asunto de responsabilidad del Estado y no así de culpabilización de la persona. Con esta perspectiva, se asume que “el problema” de la discapacidad, es fundamentalmente un problema de desconocimiento y falta

de sensibilidad la sociedad hacia la diferencia que representa esa discapacidad. Así, es posible plantear que las condiciones de accesibilidad para las personas con discapacidad, son una obligación directa del Estado y su gestión a través del marco institucional y de políticas públicas (Maldonado. 2023, p. 824).

Abordar la discapacidad como una situación que debe ser atendida socialmente ha implicado una “transición”, en la medida en que deja de ser un factor estático e individual para convertirse en un articulador de colectivos para las personas que comparten una misma condición y mismas luchas políticas, tal como lo plantea Contino (2013). La organización política de las personas con discapacidad ha sido un reflejo de la lucha contra la estructura social y un mecanismo para demandar ante los Estados regulaciones y políticas públicas que generen mayores condiciones de accesibilidad.

Este aporte conceptual es medular para articular la discusión de la discapacidad con otras construcciones que se alejan del concepto tradicional, en el caso de la población sorda, vinculadas a la dimensión lingüística, identitaria y cultural de su diferencia. Ubicar la sordera, dentro de la categoría de discapacidad, aporta una lectura del proceso de conformación de la comunidad sorda en el país como una respuesta de movilización política dirigida a reclamar el cumplimiento de sus derechos de manera respetuosa con su condición de diferencia lingüística.

3.2 Desde la narrativa de los estudios sordos

Los Estos Sordos son un campo de estudio relativamente reciente y enfocado específicamente en cuestiones históricas, culturales y políticas vinculadas a la sordera y en la teorización de estos factores.

Los principales promotores de este campo, fueron inicialmente personas sordas quienes desarrollaron investigación y teoría en torno a las

comunidades sordas y la vivencia de la sordera. Autores sordos Gregory y Harley (1991) han contribuido precisamente a elaborar un concepto que dé forma a la colectividad de la población sorda. En su definición de cultura sorda, se incluyen diversos elementos, como los vínculos que se construyen entre los hablantes de una lengua y las costumbres y valores asociados a su uso, factores que permiten imaginar y presentar a la población sorda como diferente ante el “mundo oyente”.

Los rasgos cuales se ha conformado el concepto de Cultura Sorda, se han explicado como una forma de posicionamiento desde la diferencia (y no desde la discapacidad) es decir; como un reclamo de la población sorda por su derecho a la autodeterminación (Jankowski, 1997). Así, delimitar una noción de cultura, agruparse políticamente como colectivo y compartir el uso de la lengua de señas, dinámicas que han permitido sustentar la pertenencia de las personas sordas a una comunidad particular, podrían interpretarse desde el marco del modelo social de la discapacidad como un —acto de movilización política(Cerillo, 2007) y reacción ante una sociedad estructurada de tal forma que resulta excluyente. Esta lectura permite ubicar algunas formas de acción o expresiones de la comunidad como un colectivo con luchas y demandas por derechos, lo que Jankowski (1997) ha llamado “narrativas sordas” sin embargo; no llega a explicar el significado de esa vivencia de manera personal y cotidiana en las personas sordas, quienes, pese a pertenecer a asociaciones o diferentes grupos, no actúan siempre desde la narrativa política.

Desde la perspectiva antropológica, anunciar la existencia de una cultura sorda, no podría explicarse reduciéndola a un accionar únicamente de carácter político. Tal propuesta, que ha sido teorizada desde investigadores sordos, invita a poner atención en los elementos que se relacionan intrínsecamente con la cultura como lo es la identidad. Al respecto, conviene resaltar que la delimitación identitaria de la comunidad

sorda se ha fundamentado en un criterio de oposición, donde el factor fundamental ha sido la condición más evidente de diferencia, creando una polarización entre “el mundo sordo” y “el mundo oyente” es decir, que se define la identidad de los sordos desde lo que los oyentes no son o no tienen (la sordera).

Los autores McIlroy y Storbeck (2011) abordan este fenómeno críticamente y apuntan que esta tendencia de explicar el mundo sordo como diferente se enmarca en un “binarismo esencialista” que da lugar a solo tres categorías de identidad: sorda, oyente o bicultural. Tal como sugieren estos autores, es necesario superar estos modelos de análisis que suponen la cultura entre sordos y oyentes en términos dicotómicos. Considerar a la población sorda únicamente desde su diferencia con las personas oyentes, conduce a asumir que todas las personas sordas son iguales, o se ubican en una misma postura por el hecho de compartir la condición de sordera, reforzando consecuentemente un concepto estático de la cultura sorda.

El cuestionamiento de McIlroy y Storbeck (2011) resulta sugerente para visibilizar que la condición de la sordera es vivida y asumida desde diversas realidades y por ende, la cultura sorda no es integradora ni homogénea, de modo que debe ser problematizada. Con este principio crítico es posible entonces articular esta discusión, adscrita primordialmente al análisis social de la discapacidad, con los debates teóricos sobre la construcción y estudio de la cultura en términos antropológicos, con la posibilidad de dar un viraje sustancial en la forma de comprender la sordera.

Al respecto, se debe hacer la salvedad de que no es una propuesta analítica nueva, la perspectiva “socio antropológica” de la sordera ha sido ya planteada en investigaciones sobre la población sorda, las cuales han contribuido significativamente a describir las interacciones a través de la lengua de señas y sus implicaciones en la forma de relacionarse (Leal et al., 2005; Veinberg, 2007; Velázquez, 2010). Aun así, estos abordajes no se han

centrado en profundizar en una discusión sobre la sordera como fenómeno cultural, limitación que podría deberse a que han sido investigaciones desarrolladas desde un centro disciplinar ajeno a la antropología.

Un aporte medular del campo de Estudios Sordos, ha sido (además de la conceptualización de la “cultura sorda”) la construcción de un cuerpo teórico en torno a la amplia complejidad social que involucra la experiencia de la sorda sordera. Conceptos como “Deafhood” (Ladd 2003), “Deaf Gain”, (Bauman y Murray 2014), “Deafnicity” (Eckert 2010) y “Deaf Space” (Bauman, 2014), que conducen dimensionar la experiencia de la sordera dentro de un “mundo sordo”, amplio, complejo y profundo que contiene procesos de elaboración de la realidad que van más allá de la definición de una identidad individual o colectiva.

Así, las categorías teóricas a las que se referirá en el apartado siguiente, tienen la intención única de permitir la discusión y dotar de una nueva mirada aquellas preguntas que surgen de las corrientes que han construido un gran bagaje de “estudios sordos” y no así para sugerir explicaciones predeterminadas.

3.3 Desde una problematización antropológica

El acercamiento de la antropología al tema de la discapacidad ha sido amplio desde el enfoque de la “disfunción” de la discapacidad, heredado del modelo médico. Este devenir se ha transformado en una mirada más contemporánea en la cual se pone mayor énfasis en comprender la condición enmarcándola en condiciones de contexto social, político, cultural (Lee, 2012). En esta línea, la antropología ha brindado herramientas conceptuales para debatir los análisis esencialistas en los que se plantea una relación binaria entre el mundo sordo y el mundo oyente. De este modo, la discusión ha pasado de ser sobre lo que diferencia a las personas sordas de las

oyentes a ser sobre las diversidades implícitas en la sordera misma. Es decir, la antropología ha permitido llevar el concepto de “cultura sorda” de una definición conceptual y discursiva, para ser planteada como un objeto de análisis antropológico que, al igual que otras estructuras culturales, poseen contradicciones y tensiones internas.

Dentro de un contexto discapacitante, la noción de cultura sorda contiene una motivación política de reivindicación de la población sorda ante la sociedad mayoritariamente oyente. Pero también con esta noción de cultura, la comunidad sorda es caracterizada a partir de formas particulares de interactuar propias de la comunicación visual y gestual de la lengua en señas. Dichas cualidades, sugieren la existencia de un *Habitus* para las personas sordas señantes, que desde la propuesta de Bourdieu este —se compone de un cúmulo de características propias de un grupo, concretadas en formas de expresión y acción que permiten identificar al sujeto (Bourdieu, 1990, p. 109). Con esto, se intenta señalar que, si bien los conceptos dados hasta ahora de cultura sorda han tenido un gran peso discursivo y político, no pueden obviarse las dinámicas complejas y llenas de significado que tienen lugar a partir de la sordera y el uso de la lengua de señas y que escapan a un concepto que agrupa o numera características. Es decir, no se trata de descartar la cultura sorda como categoría, sino de problematizarla, partiendo de una discusión de lo que significa propiamente la cultura, cómo se construye, cómo puede aprehenderse, cómo puede explicarse en el contexto de la población sorda señante que construye comunidad, cuáles son esos valores asociados al uso de la lengua de señas que las personas sordas interiorizan y reproducen.

Un punto de partida oportuno para enmarcar antropológicamente “el problema de la sordera” o, dicho de otra forma: las implicaciones sociales de la condición de sordera, es poner atención en los elementos que no son necesariamente visibles, pero que tienen relevancia por su carácter simbólico

aunque no se manifiesten de manera explícita en el concepto teórico que describe la discapacidad o la cultura sorda.

Desde la antropología interpretativa, la cultura se presenta como una “multiplicidad de estructuras conceptuales complejas superpuestas y enlazadas entre sí, que no se manifiestan de manera explícita” (Geertz, 1989, p. 24). Para ello, hay que separarse de la idea de que las personas sordas son diferentes a los oyentes, ya que comprender las diferencias generadas a lo interno de la población con sordera, permitiría analizar la cultura sorda como una composición de diversidad en la que se da una relación de fuerzas entre los agentes o las instituciones que intervienen (Bourdieu, 1990, p. 110). Lo que se apunta con esto, es que ser sordo y dar significado a las experiencias vinculadas a vivir esta condición, implica para los sujetos una serie de acciones con sentido y que estos sentidos, tienen un valor y un lugar dentro del contexto social.

Por ello, se toma una posición interpretativa desde la teoría de Geertz (1989), asumiendo que el análisis antropológico consiste en la interpretación de los sentidos culturales de quienes se estudia que se encuentran de manera compleja en el contexto social.

En esta dirección, es sustancial el aporte de Giménez quien considera la cultura como una construcción simbólica, y, por ende, objeto de interpretación, pero además que esta no se presenta únicamente como un texto leíble, sino como una elaboración de sujetos ubicados en una estructura, es decir; que generan y aprehenden lo cultural desde diversas posiciones. En palabras del autor:

La cultura es la organización social del sentido, interiorizado por los sujetos (individuales o colectivos) y objetivado en formas simbólicas, todo ello en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados (Giménez, 2005, p. 85).

De este modo, tampoco se excluye el análisis de la discapacidad desde el modelo social, pues puede entenderse que el *vivir* como persona sorda implica para el sujeto asumir una posición que le permite actuar en el mundo social, a través de sus experiencias. Estas generan identificación y, en consecuencia, cohesión con colectivos o agrupaciones, pero también, da lugar a pensar sobre las prácticas como elementos con sentido simbólico que se construyen de manera implícita en medio de discursos vinculados a la discapacidad y que a la vez podrían dar cuenta del sentido cultural de la sordera.

Así, la experiencia de el “vivir” como persona sorda implica para el sujeto asumir una posición que le permite actuar en el “mundo social” a través de sus experiencias. De tal forma que, una persona sorda, que utiliza el LESCO cotidianamente y que defiende un sentido de identidad a partir de las dinámicas que implican el uso de un lenguaje visual y gestual, puede posicionarse como un sujeto que resiste ante las estructuras médicas y educativas que sugieren que una persona sorda puede lograr una “integración” óptima al contexto social (educación, trabajo, comunicación, etc.) únicamente a través de la adquisición del lenguaje oral. Por su parte, una persona sorda usuaria de implante coclear, que se comunica por medio del español oral y que no tiene interés por aprender la lengua en señas, puede asumirse como un “sordo rebelde” que no acepta la identidad y la forma de vida que “deben” tener las personas sordas. A partir de estas vivencias, las personas sordas intentan dar a conocer sus “formas” de ser sordo y modificar diferentes “ordenes sociales” que les determinan.

Con esto, se propone un cuerpo conceptual que invita a considerar a las personas sordas como sujetos socio-políticos, que actúan en su entorno inmediato, ya sea participando dentro de un grupo o movimiento de lucha. O bien, definiéndose a sí mismos como algo más que una persona con sordera, es decir; reclamando un lugar para existir en el mundo social.

SEGUNDA PARTE
¿TIC, GUIÑO O SEÑA?: CONSIDERACIONES DE MÉTODO
SOBRE UNA ETNOGRAFIA EN LENGUA DE SEÑAS
COSTARRICENSE

CAPÍTULO 4

EL PLANTEAMIENTO DE LA SORDERA COMO OBJETO DE INVESTIGACIÓN ETNOGRAFIABLE

El peso histórico de la estigmatización sobre las condiciones de discapacidad y la mirada médica sobre la sordera, han minado de manera significativa las formas de acercarse a estas poblaciones (Charlton, 1989). Si bien los modelos sociales de abordaje han contribuido a evidenciar la necesidad de ampliar esta mirada, existe aún un horizonte lleno de barreras construidas desde la desinformación (Gómez, 2016). La disciplina antropológica ha empezado a acercarse a este panorama y ello ha traído discusiones recientes a través de las cuales la condición de sordera se convierte en una categoría de análisis, no por sus características físicas, sino por el cúmulo de relaciones que se generan en torno a ella (Friedner y Kusters, 2020).

De cara a un entorno social que define institucionalmente la sordera desde un enfoque médico o desde los estigmas vinculados a la discapacidad, esta investigación propone un esfuerzo por acercarse a la población sorda para reconocer su realidad (o realidades), no desde una predisposición física o socio estructural, sino desde la vivencia misma de los sujetos que asumen la condición de sordera como parte esencial de sí mismos. Partir de esta postura, implica abordar reflexivamente tanto las nociones sobre discapacidad como de sordera, para reconocer que: “El principal problema de las personas sordas no es su limitación auditiva, sino el desconocimiento simbólico de su lengua materna y las particularidades en sus formas de expresión” (Paz, 2010, p. 18).

El “problema” del desconocimiento sobre la población sorda, fue apuntado por el informe mundial sobre discapacidad del año 2011, con la conclusión de que la mayoría de países en el mundo, recopila información sobre la población con discapacidad (incluida la población sorda)

principalmente a través de métodos estadísticos (Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial, 2011). A ello debe aunarse que, también a nivel mundial, las personas sordas no son actores visibilizados e involucrados de manera activa en el planeamiento, construcción e implementación de programas y legislaciones que les vinculen. Esto genera que las instituciones no cuenten con los mecanismos adecuados para recopilar información ni para atender oportunamente sus necesidades particulares (Haualand y Allen, 2009). En este sentido, esta investigación pretende contribuir a subsanar en alguna medida los vacíos causados por desconocimiento simbólico sobre la población sorda, delimitando un “objeto” de análisis vinculado a la sordera, que hasta ahora no se ha planteado en el contexto costarricense.

De esta manera, delimitar aquello que fue analizado requirió algunos planteamientos fundamentales, el primero de ellos es asumir que la sordera no es un problema en sí misma, sino que se presenta como tal debido a las definiciones institucionales y generales que se construyen en torno a ella dentro de un contexto social que predispone a la población sorda a condiciones de desventaja y de limitado acceso a sus derechos. Bajo esta lógica también se parte de la necesidad de reconocer el devenir de las luchas emprendidas por las poblaciones sordas en distintos entornos y momentos históricos, y que han dado lugar a los conceptos que hoy se entienden como comunidad sorda y cultura sorda.

Esta investigación no aporta un detalle cuantitativo más específico sobre la población sorda, pero el lugar desde donde se acerca la mirada, si aporta una reflexión sobre la vivencia de la sordera y a partir de ello, una caracterización más acertada sobre el grupo que se denomina como comunidad en el contexto costarricense.

Puntualmente desde la disciplina antropológica, esta investigación es la primera iniciativa en Costa Rica que pretende acercarse al campo de sordera desde el método etnográfico y con la intención de ofrecer una lectura que no

se limite a las dicotomías explicativas que ofrecen las tendencias de investigación social, sino más bien visibilizar la heterogeneidad que constituye a este grupo.

El abordaje etnográfico ha sido ampliamente señalado como un método pertinente y necesario para el acercamiento a poblaciones sordas en otros países como Grecia (Nikolarazi y Hadjikakou, 2006) Sudáfrica (McIlroy y Storbeck, 2011), Países Bajos (Saskia Kunnen, 2014), Venezuela (Morales, 2008), la Región Andina (Nairouz, 2013), Tanzania (Lee, 2012), Italia (Zuccalà, 1998), Estados Unidos (Kusters, 2009), Canadá (Snoddon, 2013) y Nicaragua (Sengas, 2003). Desde el análisis etnográfico se ha elaborado un señalamiento de la diferencia de la sordera ampliando la discusión a través de categorías como la identidad, la conformación de comunidades, formas de socialización vinculadas a la lengua de señas y la existencia de una cultura sorda.

El objeto de esta investigación, si bien se acerca a estos precedentes etnográficos, se construye con la intención de profundizar en un aspecto que no se ha desarrollado aún en los hallazgos etnográficos y esto es: las implicaciones de esta diferencia a lo interno de las poblaciones sordas. Estos esfuerzos citados previamente han logrado identificar, caracterizar y describir elementos de las comunidades sordas de un modo que les separe de la dimensión estática y limitante de la discapacidad, sin embargo, esto ha dado continuidad al análisis binario de la relación sordos oyentes y ha contemplado muy escasamente las relaciones que tejen a lo interno de este mundo que pertenece a las personas sordas, ya que se ha pasado de considerar a la población con sordera como un sector general de discapacidad a un sector general que se ajusta a una sola concepción de identidad y cultura diferentes, como si las “narrativas sordas” de las que hablan Jankowski (1997) y Morales (2008) fueran planas y homogéneas.

El objeto de esta investigación no ha sido la sordera misma, sino las prácticas, cualidades, modos de pensamiento y formas de organización que tienen lugar en un espacio simbólico en el cual se habita la sordera de manera colectiva. Para ello, se propuso el análisis de tres aspectos medulares para emplazar la problemática.

En primer lugar, que existen condiciones socio-estructurales que predisponen a la población sorda a una condición de discapacidad. Segundo, que la experiencia de la sordera en este entorno estructurado bajo una lógica discapacitante, adquiere sentido y significados que complejizan la idea de la deficiencia auditiva. Como tercer elemento, que esta tensión ha dado lugar a una postura de reivindicación para las personas sordas sobre su propia condición, como condición de diferencia sociolingüística a través del concepto de “cultura sorda”. Por tanto, la pregunta de partida con la que se inició este trabajo fue: ¿Cómo elaboran las personas sordas el significado sobre la sordera desde su propia experiencia, en un contexto socio estructural que ubica a esta población en una condición de discapacidad?

Por su parte, los objetivos de investigación que guiaron el trabajo de campo y el análisis de la información para darle respuesta a esta pregunta son los siguientes:

Objetivo general

Analizar los procesos de construcción de significados sobre la sordera desde la experiencia de las personas sordas, dentro de circunstancias estructurales que predisponen a esta población a una condición de discapacidad en el contexto costarricense.

Objetivos específicos

- Explorar las características que las personas sordas usuarias de LESCO se atribuyen como comunidad.
- Indagar los significados que le dan las personas sordas a la condición de sordera a partir de su propia experiencia.
- Comprender la relación que existe entre los conceptos de “cultura sorda” y discapacidad y los diversos significados que las personas sordas dan a su propia condición.

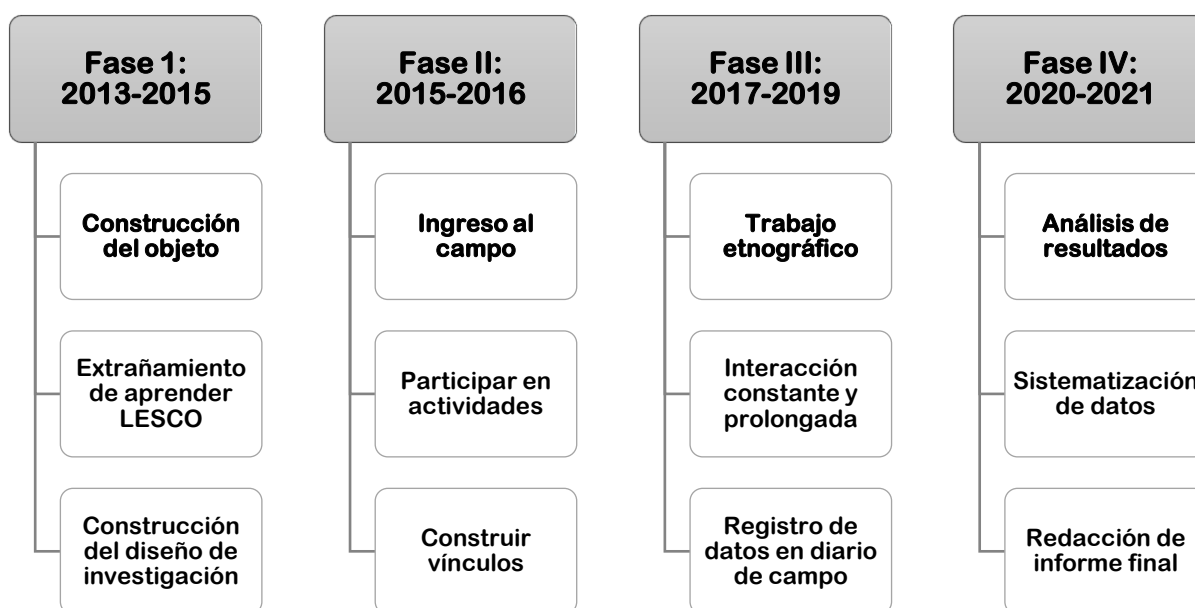
CAPÍTULO 5

ACERCAMIENTO AL MUNDO SORDO Y LA DELIMITACIÓN DEL CAMPO

“Veo una voz: viaje al mundo de los sordos” del neurólogo Olivier Sacks (2004) fue alguno de los primeros (sino el primero) de los trabajos que empecé a leer al interesarme por el tema de la sordera. Para él, este trabajo significó una gran confrontación con todos sus supuestos sobre las personas que viven con esta condición y una constante sensación de *extrañamiento* mientras interactúo con las personas sordas. De ahí, la concepción de su experiencia como un viaje hacia otro mundo. Partiendo de esta metáfora, doy cuenta en las próximas páginas sobre mi propio viaje hacia el mundo sordo.

Para poder realizar esta etnografía me fue necesario gestionar tres condiciones habilitantes: i) poder interactuar con estas personas a través de la LESCO. ii) Ser “aceptada” por la comunidad y iii) encontrar una forma de vincularme que me permitiera observar y participar lo suficientemente cerca para conocer alguna parte de su cotidianeidad. Procurar estas condiciones tuvo implicaciones metodológicas particulares que llevaron a replantear algunas nociones etnográficas como la descripción y la interpretación. Este capítulo aborda estos elementos repasando cómo se desarrolló el proceso etnográfico. Para ello, se identifican cuatro fases de trabajo las cuales tuvieron hitos o etapas importantes, tal como se refleja en el siguiente gráfico.

Ilustración 1. Fases de investigación



Fuente: elaboración propia

La primera fase de acercamiento a lo “extraño” que supone la etnografía empezó con mi propio proceso de aprendizaje de LESCO que se dio entre los años 2013 y 2015. Este periodo me permitió mapear pautas medulares de actitud y comportamiento que las personas sordas reconocen como importantes en una persona oyente (externa) y que me hicieron comprender que además de aprender LESCO, era necesario reconocer e incorporar algunas formas de comportamiento para que mi acercamiento se enmarcara en una actitud respetuosa hacia la comunidad sorda.

La segunda fase de incursión para preparar mi ingreso campo también llevó un proceso de al menos dos años. La construcción de un “campo” para hacer etnografía requiere de una interacción en la cual sea posible un encuentro de reflexividades (la propia de la investigadora y la de aquellos que se podrían definir como “sujetos” o interlocutores de investigación). Entre 2015 y 2017 participé más constantemente en reuniones, charlas y eventos públicos convocados por alguna organización de la comunidad sorda y mis

registros de la información empezaron a ser más consistentes. Este periodo fue medular para acumular enlaces y confianza con diferentes personas de la comunidad que, además, fueron comprendiendo más “mi rol” como investigadora que deseaba acercarse y conocer su mundo.

La tercera fase comprende el periodo en el que realicé el trabajo de campo más profundo y sistemático. Pese a que estas fases no fueron necesariamente lineales, es posible destacar dos eventos que se dieron entre el año 2017 y 2019, que permitieron validar mi presencia como investigadora dentro de la comunidad sorda. Desde febrero y hasta noviembre de 2017 sostuve reuniones semanales con dos grupos de personas jóvenes de la comunidad sorda; no de los espacios era en el marco del comité organizador del Festival Internacional del Sordo (FIS) del año 2017 del cual fui parte como participante y otro espacio fue durante la ejecución de proyecto de teatro en el marco de Iniciativas Estudiantiles de Acción Social de la UCR, del cual fui parte como gestora del proyecto.

Por último, conviene sugerir una cuarta fase del proceso que se podría definir como análisis de los resultados. Entre 2020 y 2021 hubo un periodo en el que, si bien mantuve interacciones con la comunidad sorda, el esfuerzo dejó de centrarse en registrar y documentar, para enfocarse en madurar la reflexión sobre las experiencias plasmadas en el diario de campo. Los últimos años de trabajo han sido dedicados a profundizar el análisis de los datos, en valorar las implicaciones metodológicas de esta etnografía en lengua de señas y desarrollar la escritura de este documento.

6.1 “Si no sabe LESCO no podrá entender la cultura sorda”: el extrañamiento de encontrarse con la lengua de señas

En el año 2013 iniciaron mis primeros contactos con personas sordas con el ingreso al curso de LESCO 1 en el Programa de Recursos para la Sordera (PROGRESO), de la Universidad de Costa Rica. Mi periodo de estudiante terminó dos años después, cuando concluí LESCO 6, el último nivel de Lengua de Señas que ofrece el Programa.

En el marco de PROGRESO, todas las personas instructoras fueron personas sordas (hablantes nativos de LESCO) y todo el estudiantado fuimos personas oyentes. La regla número uno durante las clases era “no usar español”. Esto fue muy desconcertante al inicio, pues ninguna persona (quienes estudiábamos) sabíamos nada de LESCO y si no se nos permitía usar otra forma más “usual” de comunicación (el lenguaje oral o la escritura), ¿cómo podríamos entendernos?.

La posición desde mi marco de referencia como oyente, generó dos preguntas que me daban vueltas durante cada clase y en cada momento en que intentaba descifrar lo que el profesor sordo decía: primero; ¿cómo se pueden transmitir tantos significados y sentimientos a través de las manos? Y segundo; ¿cómo aprehenden las personas sordas los conceptos abstractos si no tienen “palabras” o “cosas” concretas que puedan representarlos? Estas preguntas reflejan cómo me veía confrontada a una diferencia sustantiva sobre la forma de comunicar.

El extrañamiento inmediato y permanente durante el periodo de aprendizaje, se debía a mi encuentro con una comunicación compuesta por distintos elementos, el movimiento, la posición y las formas de la mano son solo uno de ellos. Más que el uso de las manos, la comunicación con personas sordas a través de las señas me implicó el reto de incorporarme a

sus formas, en las que se incluye la conciencia del cuerpo, el uso del espacio y la preponderancia de la visualidad.

Este proceso de identificar, comprender y enmarcarme en la dinámica comunicativa de las personas sordas, fue medular para construir un abordaje etnográfico. Lins Ribeiro (1989), conceptualiza esta tensión describiendo:

Al no participar como nativo en las prácticas sociales de las poblaciones que estudia, las imposiciones cognitivas de una determinada realidad social, el antropólogo experimenta, existencialmente, el extrañamiento como una unidad contradictoria: al ser, al mismo tiempo, aproximación y distanciamiento. Es como estar delante de un sistema de signos- vivirlo relacionándose con sus significaciones pero sin comprender del todo sus significados (p 194).

Encontrarme con la LESCO implicó el acercamiento a un “sistema de signos” en un sentido literal. Incorporarme a la interacción dentro del corpus comunicativo de las señas, fue uno de los principales retos para el desarrollo de la etnografía, pero fue también, la vía que me permitió acceder a muchas de sus formas de comprender.

En mi afán por comprender y adquirir este procesamiento de la comunicación a través de las señas, procuraba captar en clases todo lo que me fuera posible, practicar constantemente, repetir las señas nuevas mientras caminaba o mientras iba en el bus, para evitar repetir los errores que me hacían notar los profesores durante la clase, tales como: la ubicación y movimiento de las manos, control de los dedos, coordinación de la seña con los gestos, entre otros. Pronto comprendí que la comunicación a través de la lengua en señas no significa únicamente aprender y repetir formas y

movimientos de la mano, más que eso, supone la apropiación del cuerpo como instrumento de transmisión de códigos y de sentidos.

Al inicio disfrutaba mucho del uso de la mímica en clases, como una herramienta para representar aquello que debíamos aprender o comunicar. De esta forma, no tenía dificultad para aprender y recordar las señas de cosas materiales o concretas: “silla”, “casa”, “bus”, “madera”, ventana”, etc., e incluso relaciones de parentesco (papá, mamá, primos, etc.) eran muy sencillas de comprender, bastaba con señalar el objeto, mostrar una imagen, o hacer una mímica simple; esto me ayudó a adquirir un vocabulario básico en LESCO durante los primeros niveles.

El proceso de abstracción fue mucho más complejo. En los niveles intermedios y avanzados, se esperaba que el estudiante fuera capaz de desarrollar conversaciones fluidas sobre cualquier tema, como economía o política y ya no sólo se nos pedía “no usar español”, sino que la demanda era “pensar en LESCO”. En este punto, tuve que afrontar de un modo más directo, ese problema de aprender desde las lógicas de sentido de la persona sorda. Captar conceptos como “esclavitud”, “frustración”, “plenitud”, “orgullo”, era mucho más complicado y frustrante, ya que la profesora (o profesor) se apegaba al principio de “no español” y nos permitían como único recurso el uso de ejemplo a través de la mímica, hasta que alguno de los estudiantes comprendiera el significado de la representación. En algunas ocasiones estos ejercicios llevaban más de una hora, era frustrante y tedioso. En mi limitación para elaborar lo abstracto en una estructura lingüística distinta, me preguntaba ¿cómo aprendían los sordos conceptos tan profundos como “plenitud” y cómo podían transmitirlo a través de las señas? Después llegué a entender que este cuestionamiento se debía a mi propia dificultad para aprehender separándome del español y tratando de asumir un marco de referencia (visual y gestual) que me era impropio, pero además a mi propio desconocimiento sobre la riqueza de la lengua de señas

como una lengua que brinda las mismas formas de pensamiento que el habla oral.

La distancia lingüística no solo se debió a la diferencia de idioma, se debió fundamentalmente a que la LESCO responde a una modalidad de comunicación (visual y gestual) ajena a la propia (oral-auditiva) (Jarque, 2012). Así, la principal diferencia a la que se acercó esta investigación no fue la sordera (esto más bien, es solo la manifestación más evidente de su diferencia), sino la interacción en señas que permite formas distintas de percibir, de comprender y expresar. Estas condiciones de diferencia impactan directamente en la estructura de pensamiento de las personas sordas para comprenderse a sí mismas y a la realidad que les rodea. Por ello, realizar la etnografía en la lengua de señas permitió el acceso a una forma de “explicar” la sordera, que de otro modo habría sido filtrada por la estructura y el vocabulario del español.

Durante la formación en LESCO, identifiqué que junto a la importancia de la lengua de señas para la comunicación, se tejen otros elementos de gran significado como la identidad y la cultura sordas, que son incluidos como contenidos de los cursos avanzados. Estas diferencias que generaron alguna “curiosidad” me sugerían que existía “algo” en este espacio que podría ser objeto de la antropología y motivaron muchas preguntas hacia mis profesores que fueron percibidas como una actitud proactiva y abierta a conocer sobre la comunidad sorda. Esta forma de llevar mi proceso de aprendizaje fue relevante para habilitar posteriormente mi trabajo de campo.

A medida en la que avancé en los niveles de LESCO, además de resentir más la dificultad en mi proceso de aprendizaje, me percaté de que empezaba a hacerle cada vez más preguntas a Vivi y a Fer¹⁴, los profesores con quienes llevé la mayoría de los cursos. Vivi particularmente me instaba a

¹⁴ Como se indicará en la sección 5.4, estos y todos los nombres de personas sordas que se mencionan a lo largo de la tesis, corresponden a seudónimos asignados de manera aleatoria a cada persona que participó activamente.

seguir indagando, a seguir viviendo experiencias dentro de la comunidad sorda y a seguir usando las herramientas que me daba la antropología para “meterme” en el mundo sordo. Ella misma procuró insertarme en algunas dinámicas, me invitaba a actividades, me presentaba personas nuevas, me hablaba de las agrupaciones dentro de la comunidad y cómo se relacionaban entre sí. Definitivamente de este vínculo con ella surgieron los primeros perfiles para orientar mi propuesta de investigación.

6.2 Proceso de ingresar al campo: conocer a la comunidad sorda y conectar con ella

Después de definir que el mundo sordo o más bien, una parte microscópica de él, sería mi objeto de investigación, fue inevitable encontrarme con muchas ansiedades. Asumir el proceso etnográfico resultó en muchas ocasiones abrumador; tener la sensación de que ya había pasado mucho tiempo “acercándome” a la población, pero que, aun había muchas lejanías, me hacía repasar constantemente que ya estaba en un punto en el que debía poder sentirme “dentro de la comunidad” y profundizar más, pues; aunque ya conversaba con varias personas sordas y muchas sabían que estaba haciendo una investigación sobre ellos, no me sentía en una posición que me permitiera indagar más de lo que había hecho hasta ahora y lo que más pesaba sobre esta impresión, era considerar que si “iba más allá” me cerrarían las puertas. ¿Por qué las personas sordas tendrían que cooperar conmigo y compartirme parte de sus vidas? ¿Qué pensarían cuando me acercara pretendiendo conocer sus experiencias, su forma de ver el mundo? ¿Por qué tendrían que aceptarme, siendo yo una oyente sin ningún vínculo previo con la comunidad? Y a todo esto, se anteponía una cuestión que me parecía medular y que quizá me permitiría resolver lo

demás: ¿cómo podría generar un vínculo con ellos de una forma respetuosa y sólida?

Me dediqué a repasar muchas veces estas preguntas antes de procurar involucrarme más con la comunidad, de contactar personas, asociaciones, grupos y finalmente, me decía: “no sé cómo acercarme, no sé cómo presentarme, no sé explicar por qué me interesa la comunidad sorda, no sé cómo manejar el posible rechazo, mejor sigo leyendo, el trabajo de campo vendrá después”. En el corto trayecto que he caminado, he podido darme cuenta de que mi propia ansiedad, ha sido en muchos casos la mayor limitación y de haberme animado a hablar e involucrarme más con los sordos, quizá me hubiera dado cuenta de eso mucho antes.

Entrar y ser bien recibido, son dos cosas distintas que, sin embargo, van de la mano. Mis primeros acercamientos fueron –como ya he dicho- con mis prodesores de LESCO. Ellas fueron las primeras personas con las que comenté mi interés de investigación y este interés fue bien acogido, pero empezó a preocuparme que estas reacciones cambiaran conforme fuera adentrándome en otros espacios. Mis ansiedades bien podrían haberse presentado por mi propia inseguridad e inexperiencia, pero también, porque me sentí expuesta bajo la mirada de la comunidad en varias ocasiones, cuando alguna persona sorda, con la que no había tenido relación anteriormente, se me acercaba o me escribía diciendo que sabían de mi investigación. El motivo de mi preocupación quedó plasmado en una nota de campo del 2016:

En este punto, ya era de mi conocimiento que las personas sordas son parte de un grupo que tiene posiciones claras sobre ciertos temas y que se muestran solidarios a los argumentos que sustentan esas posiciones (por ejemplo, que el LESCO es para ellos un motivo de orgullo), ya que de esta manera defienden que su condición no es de sujetos con discapacidad, sino de actores

sociales y políticos dentro de la comunidad. Además, que esta postura es fundamental para la reivindicación de la comunidad y uno de los principales temas de conflicto y tensión a lo interno. De modo que, quien niegue o se muestre hostil a estos principios, es generalmente catalogado como una persona que no entiende, o peor aún, que no respeta a la cultura sorda y con ello, se acompaña la renuencia de la comunidad. Sabiendo esto, mi temor era que alguna acción de mi parte, les sugiriera a ellos esa incomprensión e irrespeto, que me costara perder las impresiones positivas que algunos empezaban a tener de mí y con ello, se dificultara mi trabajo de campo R16 CS 13.02.

Desde el 2014 había empezado a asistir a todas las actividades en las que me fuera posible interactuar con personas sordas. Esto me permitió mapear a algunos actores influyentes; líderes, personas “problemáticas”, profesionales respetados, jóvenes que se destacaban por su participación política, entre otras cosas. “Conocía” a muchas personas, qué hacían, dónde trabajaban, cómo se desenvolvían dentro la comunidad, cómo expresaban sus posiciones sobre la identidad sorda y cómo eran valoradas por otras personas sordas. Sabía que debía profundizar mucho en el análisis de estas relaciones acercándome a estas personas, pero, nuevamente, repetirme aquellas preguntas del cómo hacerlo y por qué tendrían que ayudarme me hacían volver a buscar más bibliografía.

Cris, una de las personas que resultó de mis “informantes” más importantes, me contactó directamente cuando se enteró de mi interés por la comunidad. Después de haberle respondido algunas preguntas, haciéndole saber que ya había terminado los 6 niveles de LESCO, que en efecto, era antropóloga y que estaba haciendo investigación sobre la comunidad sorda, él se mostró muy anuente a colaborar conmigo e incluso entusiasmado con mi iniciativa por acércame al mundo sordo, ya que él mismo se interesaba mucho por la antropología y comprendía que esta disciplina aportaría una

perspectiva que explorara las complejidades de la sordera como un vector sociocultural y no una intervención asistencialista. Al igual que con Vivi, me sorprendió que él conociera un poco del trabajo antropológico y como respuesta a esto, yo también le comenté (externando otra vez mi ansiedad) que la aceptación de la comunidad sorda sería fundamental para todo mi proceso, de lo contrario no me sería posible llevar a cabo la investigación de una forma que diera cuenta de cómo ellos significan sus vivencias. Cris me dijo:

*No sólo depende de nosotros, sino de la gran sociedad también, yo admiro mucho a la gente que tiene un gran interés en nuestra comunidad y cultura, eso nos hace unir y entre más unidos podemos lograr más cosas. Es verdad, mucha gente tiene la intención de ayudar a la comunidad y no lo logran. Yo digo que lo primero es tener el **conocimiento sobre nosotros y alguna conexión** y, ¡así se puede! R17 LD 04.02*

De esta conversación y en específico del segmento anterior, me surgieron dos impresiones. Para esto, me parece oportuno volver puntualmente sobre algunas de las experiencias que ya he mencionado y poder ilustrar estas impresiones y evidenciar a la vez, algunos factores que he logrado identificar como significativos para propiciar mi inserción al campo con la comunidad sorda

6.2.1 “Tener conocimiento sobre nosotros”

La idea de “tener un conocimiento sobre nosotros”, me sugirió una dinámica de doble dirección. En mi preocupación por conocer y acercarme a la comunidad sorda, estas personas también empezaban a conocerme (cosa que no había tomado en cuenta antes). Cris también sabía quién era yo. De hecho, saber que yo tenía *interés* por la comunidad y que estaba haciendo una investigación antropológica fue lo que le motivó a contactarme; a la vez,

haber sido estudiante de un par de sus amigos, fue un medio para darse cuenta de que también sabía LESCO. El enunciado de Cris me evocó la necesidad de repensarme.

Hasta ahora, el temor al rechazo me había limitado y afrontaba un peso que me generaba angustia al considerarme un agente completamente externo y, naturalmente, ajeno al mundo sordo por ser yo una persona oyente. Me sentía en la obligación de emprender un trabajo “desde cero”, sin ningún bagaje, sin ningún acercamiento previo, sin ningún vínculo. Sin embargo, el iniciar mi “viaje” aprendiendo LESCO, me dotó de muchas herramientas, además de lo evidente: poder comunicarme con ellos. El proceso como estudiante de LESCO me permitió reconocer que la seña está cargada de sentidos, que, a través de ella, se expresan intensiones que superan el acto de la comunicación y que esto representa, para las personas sordas, la perpetuación de un conjunto de códigos que ellos definen como culturales. Esto sin duda, me ubicaba en una posición en la que tenía “algún conocimiento sobre ellos”.

6.2.2 “... y tener alguna conexión”

En algunas de las actividades a las que asistí, conté con la compañía de Vivi y su amiga Laura (también sorda), una docente con mucha trayectoria en el campo de la educación de sordos. Ellas se encargaban de presentarme diciendo: “ella es antropóloga y está haciendo una investigación de cultura sorda”. A esto siempre seguían expresiones como: “¡ah qué bueno!” “¡muy interesante!” “es muy importante el tema de la cultura sorda” sin generar hostilidades, ni ansiedades. Me pareció una forma muy sencilla de seguir presentando mi trabajo, pero también, me daba la sensación de que la posición que ellas tenían dentro de la comunidad era influyente en las reacciones de los sordos. En esos momentos, poco importaba la discusión de qué era la antropología o qué hacía yo o qué quería, si Vivi y Laura

apoyaban mi trabajo, de seguro era “bueno”, “interesante” y, además, bien recibido.

Cris me había comentado que desde antes de contactarme me conocía, algunos de sus amigos le habían comentado de ese trabajo antropológico sobre la comunidad sorda. Comprendí que lo significativo para ellos era el trabajo que yo estaba haciendo en sí mismo: “enfocándome y metiéndome” en la comunidad sorda, mostrándome como una persona que se interesaba por conocer su mundo, sus realidades. Esto sin duda había empezado a abrirme espacios para acercarme a la comunidad. Pero, además, Cris siguió explicándome, con un tono serio y como queriendo hacer mermar mis ansiedades:

En la comunidad sorda hay sólo dos personas con las que podría tener problemas, porque tienen caracteres fuertes una de esas personas es Vivi. Pero Vivi ya la aceptó, eso es un milagro, ¡es un milagro! Entonces tranquila, todo está bien (R17 LD 13.02).

Esos “caracteres fuertes” se referían a una actitud poco receptiva con los “externos” y una actitud celosa hacia aquellos que no comprendieran o irrespetaran sus principios, sus “códigos”; esto era lo que los estudiantes notaban en ella, describiéndola como “brava” y estricta. Con ese comentario, Cris me expresaba que Vivi era una persona que podía influir, en ciertos niveles, la actitud de la comunidad y consecuentemente, saber que ella “me aceptó”, generaba una buena impresión de mí en algunas personas sordas (él incluido).

Pero conocerlos no era suficiente para “ayudar a la comunidad”, o en mi caso, hacer una etnografía sobre ella. Esto me sugirió que mi temor por ser rechazada no era del todo infundado. Por ejemplo: ¿qué hubiera pasado si Vivi “no me acepta”? Aunque ese asunto ya no resultaba relevante, propiciaba otro cuestionamiento: ¿por qué “me aceptó”?

Claramente, mi relación con Vivi, venía de un tiempo atrás y fue significativo aquel proceso en el que tuve que asimilar que aprender LESCO significaba conocer y respetar códigos y principios importantes para las personas sordas. En este punto, pude notar que el haber generado en Vivi, y también en Fer, una buena impresión durante los dos años en los que fui estudiante del programa PROGRESO, me había valido mucho más de lo que pensaba en esos momentos de saturación, cuando deseaba simplificar el aprendizaje de LESCO a través de la escritura. Es decir, desde esos primeros momentos en los que aún no tenía claro el trabajo que quería realizar, había empezado a generar “conexiones”.

6.3 “Bienvenida a la comunidad sorda”: sobre *estar ahí* y las formas de participar para observar

Con la intención de acercarme a la población sorda reconociendo y respetando sus propios criterios, he posicionado mi interacción con las personas sordas entendiéndoles en términos de Guber (2004) como: “el portador de su cultura y de sus pautas sociales” (p,79) y, por ende, quienes pueden explicar de primera mano ese fenómeno social vinculado a la sordera. Sin embargo, tal como Guber advierte:

Eso no significa que la perspectiva del actor sea un marco unívoco igualmente compartido y apropiado por todos, pero sí que determina el universo social y culturalmente posible, así como las acciones y nociones que estarán referidas y enmarcadas en él (p, 41).

La relación que permitió el encuadre etnográfico con las personas sordas, dio lugar a un intercambio abierto y consciente en el que diferentes

personas, después de comprender mi interés como antropóloga en la comunidad, se acercaron para compartirme alguna experiencia que consideraban *me sería útil*. Un ejemplo ilustrativo de esto, fue el caso de Cris.

En la primera conversación que tuvimos él me dijo que quería contarme algo, seguido de esto me compartió una experiencia en la que fue excluido por sus ex compañeros del colegio y algunos de sus amigos más cercanos por ser sordo, haciéndole sentir una gran frustración. Después de que conversamos quedé preguntándome ¿por qué Cris me habló y por qué quiso contarme de la nada un episodio tan íntimo de su vida? Tiempo después de esta primera conversación, comprendí cuál había sido su motivación por compartir ese tipo de experiencias. En una de las muchas conversaciones que tuvimos él dijo: “*¡Usted me está observando!*” luego de que no le contestara de inmediato a una pregunta, sino que me tomara un momento mirándolo. Me preocupó por un momento que él estuviera tan consciente de que nuestras interacciones estuvieran mediadas por esta condición de observación. Al preguntarle si esto le incomodaba, me contestó:

Yo sé que usted me observa todo el tiempo. Eso es lo que usted hace. No, a mí no me molesta. Si me incomodara no conversaría tanto con usted. Yo sé que usted tiene como... Usted tiene diferentes técnicas para observar. (E17 LD 22.03).

Con esto, Cris me sugería que él entendía todas mis “actuaciones” con él, mi forma de hablarle, mis preguntas y demás, como una labor propia del trabajo antropológico. Me manifestó su conciencia sobre el rol que desempeñaba en mi investigación y se asumía explícitamente como un “informante”. Esto me hizo recordar la primera conversación que tuvimos y mi extrañeza ante su apertura de contarme aquella vivencia de exclusión que

vivió con sus compañeros de colegio y que quiso compartirme sin habérselo pedido. Cuando le pregunté por qué lo había hecho me explicó:

Yo entiendo lo que significa la antropología, por eso cuando me di cuenta de que usted era antropóloga y que trabajaba la cultura sorda, me interesó hablarle. Por eso le conté lo de los compañeros o las otras anécdotas, yo ya sé que usted está haciendo la investigación (E17 LD 22.03)

La claridad que Cris me expresaba sobre mi rol como antropóloga me dejó una sensación de fascinación y desconcierto. Me impresionó pensar que todo lo que él me decía, me explicaba y me mostraba cada vez que hablábamos, eran pasadas por un “filtro” que seleccionaba lo que él consideraba “antropológicamente interesante” y que había tenido acceso a todo lo que he registrado porque él quiso presentarse ante mí como un sujeto de observación, acercándose a mí de una forma que generara confianza para ambos; haciéndonos amigos.

Durante el periodo de trabajo de campo, hubo varias ocasiones, con otras personas sordas, en las que también me dijeron “escriba esto en su tesis” resultando ser datos importantes para la investigación (E18 IC 24.01/ E17 Mau 03.08/ E18 VD 07.04) Esta relación, me evoca la anécdota de Foote-Whyte, cuando él menciona que llegó a tener gran dificultad para reconocer cuáles premisas en su análisis llegaron a ser propias y cuáles surgieron de su informante “Doc”. Sin duda los hallazgos y las conclusiones de esta investigación, salieron de experiencias que fueron compartidas con el ánimo de ilustrar “algo” de la comunidad. Pero también, de conversaciones densas que me ayudaron a desentrañar, entre otras cosas, la compleja relación entre identidad, lengua de señas y lo que las personas sordas definen como su cultura.

Este proceso de construir relaciones y acercarme a la comunidad, para desarrollar mi trabajo de campo, estuvo permeado (como detallé en la sección anterior) por mis preocupaciones y angustias personales, pero también por dinámicas como las que tuve con personas específicas como Cris, Vivi, Mau y otros. Estos vínculos personales que pude establecer, también fueron un reflejo de cómo se dio mi involucramiento con la comunidad sorda, participando en diferentes grupos, charlas y actividades colectivas. En medio de esto, puedo trazar mi ingreso “oficial” al campo en el día de cierre del Festival Internacional del Sordo (FIS) en el año 2017. Al concluir esta actividad en la cual participé como miembro del grupo organizador, pero también donde tuve espacio de presentar mi propuesta de investigación y algunos avances en la propuesta metodológica, documenté el siguiente fragmento:

Después de clausurado el FIS fuimos muchos a la cafetería “inclúyeme” (esta cafetería era un emprendimiento de una persona sorda). Estaba repleto, no había mucho lugar para estar, casi que ni de pie. Todos ahí parecían estar solo para compartir un espacio en el cual conversa y celebrar el evento que acaba de concluir. Durante este rato de compartir en la cafetería, me encontré con Tati, la profe de LESCO 4, me comentó su sorpresa y buena impresión de la presentación de teatro y de mi exposición en el día de los foros y me dijo: “Bienvenida a la comunidad sorda” con una expresión de expectativa porque continuara mi trabajo. R17 FIS 24-29. 09

Si bien es cierto la etnografía no es un conteo de interacciones, sino el proceso de interacción en sí mismo, sería irreal pretender contabilizar los

conversaciones, actividades y dinámicas que permitieron recopilar la información que dio lugar al análisis que se desarrolla en este trabajo.

Sin embargo, en un esfuerzo por ofrecer un panorama de lo que fue el trabajo de campo, incluyo un recuento breve de los espacios en los que construí mi relación etnográfica y una descripción breve de aquellas personas con quienes mantuve una interlocución para comprender la información recopilada.

6.3.1 Dónde y con quiénes se hizo etnografía

Como se indicó en la introducción de este capítulo, las fases de trabajo de campo se extendieron desde los contactos más preliminares y de extrañamiento en 2013 hasta las conversaciones de discusión más puntualizada y reflexiva durante el 2021. Durante este periodo interactué con muchas personas sordas y observé una gran cantidad de interacciones y actividades que no podría puntualizar. Para efectos de comprender cuáles espacios delimitaron mi contexto de campo presento a mis interlocutores dividiéndolos en tres modalidades.

Primero, las personas sordas. Tomando en cuenta tanto a quienes fueron mis principales interlocutores de investigación debido a los intercambios permanentes sobre temas vinculados a la comunidad (Vivi, Cris, Rafa) como aquellas personas que se citan en este documento y que se convirtieron en voces dentro de la etnografía, pese a que interactué con ellos en espacios puntuales (Mau, Iván, Mauricio, Gimena, Ricardo). Todas estas personas se incluyen en el documento bajo seudónimos para proteger su identidad.

Segundo, las organizaciones. En el periodo de registro de información asistí a eventos de dos organizaciones formalizadas de la comunidad sorda. Durante las reuniones convocadas por estas organizaciones, presencié formas de interacción entre las personas sordas, identifiqué posicionamientos políticos y reconocí algunas dinámicas de organización

dentro de la comunidad. En esta categoría también incluyo dos proyectos que me permitieron ser parte de dos grupos de trabajo durante 10 meses; el Festival Internacional del Sordo (FIS) y el taller de teatro para el montaje de una obra que fue presentada públicamente a la comunidad.

- Las personas

Cris: Es un joven de 25 años con sordera profunda de nacimiento. Creció en una familia de personas sordas. Su papá es sordo congénito (nació sordo) y su mamá quedó sorda siendo una bebé por motivo de enfermedad, lo cual lo convierte en un sordo de segunda generación cuya primera lengua es el LESCO. Su hermana, un par de año mayor que él, también es sorda. Ha tenido la experiencia de viajar y conocer a líderes de comunidades sordas de otros países del mundo. Se identifica a sí mismo como parte del mundo sordo. Tiene un alto nivel de lecto escritura, lectura labial y oralización, aunque se comunica principalmente con señas por preferencia. Cris es estudiante de diseño gráfico, amante de la fotografía y tiene una curiosidad latente por conocer el mundo. Trabaja como es profesor de LESCO y fue el coordinador del comité del FIS en el año 2017.

Vivi: Mujer sorda de 38 años. Creció en una familia oyente, su primera forma de comunicación es el español oral. Desde niña ha sido usuaria de audífonos, aunque también Lengua de Señas siendo adolescente. Ahora siendo adulta utiliza el audífono ocasionalmente para explorar la música y para interactuar con personas oyentes en contextos específicos. Es estudiosa de la teoría sorda y muy comprometida con la idea de que la cultura sorda es fundamental para el desarrollo de las personas sordas, principalmente aquellas que viven con menos oportunidades en zonas rurales del país. Es una profesora estricta de LESCO y del programa de Formación de Interpretes de LESCO. A Vivi además le encanta la música y el arte, es poeta y cantautora en LESCO.

Rafa: Hombre sordo de 48 años. Es esposo de una mujer sorda y padre de dos niñas oyentes, líder de la comunidad sorda y un soñador. Su formación profesional es de programador, pero también es emprendedor y un hombre de negocios. Tiene una convicción firme de que las personas sordas pueden tener una vida plena si se garantizan las condiciones adecuadas de accesibilidad en el entorno. Su lucha personal es procurar que la sociedad brinde mejores condiciones de acceso a las personas sordas con medios innovadores y prácticos. Rafa creció en una familia oyente, su experiencia educativa en la escuela está permeada por recuerdos de restricción y castigo por usar las manos. Pese a que aprendió LESCO siendo un adulto joven es un señante hábil, creativo y riguroso con la adecuada pronunciación en señas. Al interactuar con él muchas veces utilizaba su propia voz para resaltar palabras o frases de lo que decía en LESCO, pronunciando también en español. A Rafa le gusta hacer muchas bromas y hacer reír a las personas. Es un imitador muy hábil y disfruta de las películas de Marvel y Star Wars

Mau: Un joven sordo de 35 años. Tiene rastros de audición en uno de sus oídos y esto le permite percibir algunos ruidos. Aunque ha usado audífonos, no le hacen falta ni le interesa comunicarse oralmente a pesar de que tiene una muy buena pronunciación en español. Mau siempre llega tarde, responde muy poco los mensajes y no le gusta interactuar con personas nuevas a no ser que encuentre algo en ellas que motiven su interés. Mau es estudiante de informática, cofundador de una empresa exitosa que enseña LESCO a personas oyentes donde también es profesor de LESCO junto con Rafa, Cris, Fer. Esta empresa se ha convertido en un referente en redes sociales sobre la comunidad sorda y la lengua de señas en Costa Rica y Latinoamérica. A Mau le encantan los video juegos, las computadoras y la tecnología. Mau tiene una filosofía de vida tipo “Hakuna Matata”, le gusta estar tranquilo y hacer cosas que disfruta.

Iván y Gimena: son una pareja de jóvenes sordos. Participaron en el proyecto de teatro asistiendo cada domingo a los talleres de ensayo. Sus experiencias respecto a la sordera son distintas. Iván es sordo señante. Nunca le escuché la voz. Por su parte Gimena, aunque es señante también utiliza audífonos e implante coclear.

Ricardo Montero: Es un hombre sordo de aproximadamente 37 años. Durante toda su vida ha utilizado la oralización como medio de comunicación con el apoyo de audífonos e implante coclear. A pesar de que en algún momento intentó aprender LESCO, no es hablante de la lengua de señas ni interactúa con personas sordas señantes. Trabaja en una clínica audiológica.

Don Roberto: Hombre sordo señante de aproximadamente 60 años. Durante el periodo de trabajo de campo fue Presidente de la ANASCOR.

Mauricio: Joven sordo de 30 años aproximadamente. Señante. Amigo de Mau y Cris. Técnico y profesor de LESCO. Fue una de las personas a quien le planteé preguntas preliminares sobre la cultura sorda al iniciar el acercamiento al campo.

- Las organizaciones

ANASCOR: Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica. Es la primera agrupación de personas sordas en formalizarse en el país, su año de conformación data de 1974. Convoca de manera irregular a actividades dirigidas a la comunidad como jornadas de ajedrez, bingos y charlas. Recientemente con los cambios de junta directiva se ha motivado el fortalecimiento de subcomités para impulsar actividades específicas (para mujeres sordas, jóvenes e intérpretes de LESCO).

ACS 1 (Asociación de la Comunidad Sorda 1): Es una agrupación fundada por personas sordas con formación académica universitaria y que

incluye a docentes oyentes y personas sordas, vinculadas al tema de educación de las personas sordas.

Festival Internacional del Sordo (FIS): Es un evento que se organiza por un comité conformado principalmente por personas jóvenes para el fin específico. El FIS hace eco de una conmemoración Internacional convocada por la Federación Mundial de Sordos durante la última semana del mes de setiembre

El comité organizador del FIS era liderado por Cris y conformado por 7 personas sordas y únicamente dos oyentes. Una de las personas oyentes era Karla, una intérprete de LESCO cuyos padres son sordos y la otra persona oyente era yo. .

El FIS se realizó por primera vez en Costa Rica en el año 2012 y a partir de ello se ha celebrado de manera intermitente. El año 2017 fue convocado después de dos años de no haberse realizado. La tradición sugiere que el FIS se compone por una semana de eventos en las que se coordinan charlas, foros, actividades deportivas, eventos culturales y feria de emprendimientos como motivo para potenciar la convivencia de la comunidad sorda y divulgar información sobre la sordera y la lengua de señas a la población oyente.

Como coordinador del FIS 2017, Cris me invitó a participar como colaboradora en el comité organizador en este año. En el marco del FIS tuve un espacio como expositora en uno de los días de “foros” para hablar mi propuesta de investigación y algunos avances preliminares. Esto me expuso mucho pero también significó un momento de validación por parte de la comunidad que cambió su percepción sobre mi trabajo y mi participación en diferentes espacios. El FIS fue el escenario de presentación de la obra de teatro del proyecto de acción social. Esto fue percibido por la comunidad como un compromiso de mi parte por acercarme a la comunidad con una intención de trabajo en equipo (no de imposición) y de aportar propuestas

que podrían ser de valor para ellos. Como parte del comité organizador también participé de las reuniones periódicas del equipo desde febrero hasta septiembre para planear, diseñar y organizar las actividades de la semana del FIS. Esto también me implicó apoyar en gestiones o trámites para solicitar permisos o donaciones para las actividades. La invitación a participar en el comité organizador me permitió ver discusiones internas entre los líderes de organizaciones y los jóvenes organizadores, pero también me asignaron tareas y me “demandaron trabajo”.

Teatro Sordo: En el marco del programa de Iniciativas Estudiantiles de la Vicerrectoría de Acción Social de la Universidad de Costa Rica, gestioné un proyecto entre febrero y noviembre de 2017 que estaba dirigido a jóvenes sordos. Este proyecto se realizó en conjunto con dos estudiantes del Taller Nacional de Teatro quienes facilitaron la parte técnica para diseñar y montar la obra. La propuesta de este proyecto era montar una obra de teatro que reflejara algún mensaje sobre la sordera desde la perspectiva de la comunidad. Para desarrollarlo se realizaron talleres de práctica cada domingo durante 10 meses. En estos talleres participaron Cris, Mau, Iván y Gimena y otras seis personas sordas. La obra de teatro final fue presentada en el día de cierre del FIS

Tanto el FIS como el proyecto de teatro, me permitieron una interacción personal, cotidiana y sostenida por un periodo de al menos 10 meses. Esto fue significativo en términos de trabajo de campo pues durante este año pude realizar observaciones desde un lugar más cercano y activo, participando en espacios más íntimos de la comunidad. Por un lado, estos dos contextos me dieron la posibilidad de “acceder” a dinámicas de interacción entre personas sordas y organizaciones de la comunidad que decantaron en reflexiones que no habrían sido posibles sin este nivel de cercanía que la comunidad sorda me permitió tener. Por otro lado, estos mismos contextos propiciaron una serie de eventos y espacios en los que mi

presencia en la comunidad se hizo más visible para otras personas sordas además de aquellas con las cuales yo interactuaba directamente cada semana. Hacer visible mi participación y mis aportes como recurso de apoyo a iniciativas propias de la comunidad permitió también que se manifestara más abiertamente la aceptación de mi presencia por parte de la comunidad sorda.

El día de cierre del FIS, muchas personas de a la comunidad y el comité de organizadores fuimos a una cafetería a comer y compartir, en este espacio una de las amigas más cercanas de Vivi, quien también es profesora de LESCO me dijo: “bienvenida a la comunidad”. Esto sin duda fue un hito para mi trayectoria de interacción con la comunidad. Sin embargo, este trabajo lo desarrollo desde una posición muy clara: sigo siendo oyente, sigo siendo antropóloga, sigo siendo externa a la comunidad.

6.3.2 Tipos y cantidad de interacciones etnográficas documentadas

La información recopilada en campo surge de diferentes tipos de interacciones que fueron separadas para efectos de sistematizar los datos de la siguiente manera:

- Encuentros personales:

Fueron aquellas conversaciones documentadas en el diario de campo, que sostuve con una sola persona a la vez en forma de reunión presencial, llamadas o mensajes de video, intercambio de mensajes de WhatsApp. Se definen como “encuentros” porque si bien muchos dieron como resultado algún intercambio de preguntas y respuestas sobre algún tema que ya hubiéramos acordado conversar previamente (cercano a la modalidad de una entrevista abierta) estos encuentros son en realidad mucho más que eso.

Los encuentros recuperan conversaciones espontáneas que se llevaron a cabo con la persona sorda situaciones cotidianas sobre temas que no fueron

planificados y que me permitieron conocerlos más como personas. Estos encuentros también reflejan escenarios o situaciones vividas en una cafetería, en un banco, en la parada de un bus, en una tienda, en la calle, etc. en las que, por motivo de ahí con la persona sorda, presencié alguna interacción suya con otra persona sorda u oyente, que resultó sugerente para ilustrar algunos temas que se señalaban en conversatorios o espacios más formales y menos personales como barreras o situaciones que viven las personas sordas en el contexto oyente.

Los encuentros también tienen la cualidad de condensar algunas discusiones en los que yo le compartía a una de las personas sordas alguna experiencia u observación realizada en otro contexto y eso desencadenaba una reflexión conjunta sobre elementos clave como identidad, comunidad y cultura sorda.

- Registro de actividades

Se refiere a eventos o dinámicas en las que hubo interacción de varias personas sordas a la vez. Los Registros de actividades documentan diferentes situaciones. Los espacios lúdicos y cotidianos donde hubo conversaciones grupales durante una salida al cine, a comer, en un paseo, etc. En los cuales participé siendo parte de un grupo de amigos.

Los registros también documentan eventos en los que se observó el actuar de diferentes grupos u organizaciones. Ejemplos de esto son reuniones, foros, conversatorios, charlas en los que se abordaba algún tema pertinente para la comunidad sorda. Estos espacios no necesariamente reflejan interacciones personales, sino más bien formales.

Otras dinámicas de las que se da cuenta a través de los registros, son procesos sostenidos en el tiempo que tienen un hilo conductor (contrario a la descripción de un evento específico). Así, por ejemplo, un registro puede ser resultado de muchas anotaciones en el diario sobre alguna organización

específica, que se fueron sumando por varios días, semanas o incluso meses y que desarrollan un mismo tema.

- Reflexiones del Diario de Campo

Tanto los *encuentros* como los *registros* fueron documentados en el diario de campo. Sin embargo, esta categoría hace referencia a notas que reflejan mi propia voz en medio de estas interacciones etnográficas. La mayoría de las veces, las reflexiones del diario surgen de otras interacciones documentadas (como conversaciones o dinámicas observadas entre personas o grupos de la comunidad sorda) que me surgirían preguntas, dudas y que en muchos casos me llevaron a replantear la mirada sobre algún elemento. Estas reflexiones si bien son una forma de procesar la información recopilada, no se consideran parte del análisis de resultados como tal, sino que son, en realidad, parte del mismo proceso etnográfico de *estar* en el campo.

Las interacciones de campo con personas, organizaciones y eventos de la comunidad, registradas por medio del diario de campo bajo la modalidad de encuentros, registros o reflexiones. En la tercera parte de este documento, se incluyen recurrentemente referencias al trabajo de campo en la voz de las personas sordas o en la mía propia, recuperando partes de los encuentros, de los registros de las actividades o de las reflexiones del diario de campo que fueron documentadas.

Para referenciar estas interacciones se utiliza el código que fue diseñado para organizar la información y sistematizarla con el software Atlas Ti, el cual sigue la siguiente lógica: tipo de interacción, año, persona o evento con quienes que se tuvo la interacción (sujeto), día y mes. Este sistema se ilustra a modo de ejemplo en la siguiente tabla:

Cuadro 1. Código de referencia de campo y cantidad de eventos etnográficos registrados

Tipo de registro	Año	Sujeto	Día	Mes	Referencia	Q total de registros
Encuentros personales: E	2016	VC	15	2	E16 VC 15.02	35
Registro de actividades: R	2017	FIS	9	4	R17 FIS 09.04	46
Reflexiones del Diario de Campo: DC	2018	ACS	10	8	DC ACS 10.08	8
Cantidad total de registros						89

Fuente: Elaboración propia

La cantidad de registros indicados en la tabla anterior, fueron transcritos y categorizados con el sistema de Atlas Ti, sin embargo; hubo información de campo recopilada y sistematizada que no fue incorporada en el análisis que presenta este documento, ya que estos datos superaron por mucho la capacidad de escritura y los objetivos de esta investigación.

6.4 Construcción de resultados: dejar al campo hablar

6.4.1 Registrar el campo: ¿transcripción o traducción?

Cuando se plantea hacer observación participante, es común que el antropólogo se incluya en la dinámica o actividad que va a observar y documente de manera escrita lo vivido. El caso de esta investigación es particular porque las interacciones observadas fueron desarrolladas en LESCO. Esto planteó la pregunta sobre, si el proceso de registrar la información constituía un ejercicio de transcribir lo visto y “escuchado” o más bien de traducir la comunicación a español para ser documentada de manera escrita. Para dar alguna respuesta a la pregunta, convino reconocer cuál era la principal implicación de esta diferencia comunicativa.

Hay algunas consideraciones muy básicas con las que se puede denotar la divergencia entre la estructura del español y el LESCO que permiten ejemplificar lo que sucede cuando se intenta trasladar un argumento de una estructura lingüística a otra, sin comprender las lógicas que construyen el sentido en ambas formas comunicativas. Usaré como ejemplo el siguiente

enunciado breve: *“me gusta muchísimo la lámpara de cristales que cuelga en el techo de esa gran casa azul que está por el parque”*. Tener el argumento de esta oración en mente, elaborada en español, hacía que incurriera comúnmente en una práctica incorrecta, pues el impulso primario era tomar la oración que para mí tenía sentido bajo esta estructura y encontrar una forma de traducción buscando una seña equivalente para cada palabra en español. Usar las señas de este modo da como resultado un “español señado” que no respeta la lógica de sentido real del LESCO.

Ahora bien, si se pretende trasladar el enunciado, eliminando las unidades del español inexistentes en las señas, tendría que expresarse la oración anterior eliminando pronombres, preposiciones, artículos y adverbios de cantidad, dejando como resultado una versión más corta y apariencia simple, quedando de la siguiente manera: *“gusta lámpara cristales cuelga techo, dónde, casa azul grande está parque”*. Esta nueva versión no representa realmente la complejidad del enunciado tal como fue pensado, lo cual, en un inicio, me generó una limitación en la capacidad descriptiva en la escritura de lo que quería retratar.

Identificar esta diferencia usando como referencia el español (o en general el lenguaje oral) ha propiciado la percepción infundada sobre la lengua en señas como una forma de comunicación básica, rudimentaria, limitante y que no permite estimular y expresar el pensamiento complejo, tal como hace el lenguaje oral. Esto, sin embargo, es una mirada reduccionista que no reconoce las unidades lingüísticas que sí tiene la lengua en señas y que están ausentes en el español pero que, implican un mayor esfuerzo de “descolocación lingüística” (distanciamiento de la lógica del lenguaje propio) y a la vez, una interacción más profunda con sus hablantes nativos, para conocer y captar las lógicas de la modalidad en señas que utilizan los sordos en su cotidianidad.

Dicho lo anterior, ubico esta investigación bajo un criterio elemental: las personas sordas comparten a través del LESCO una forma distinta de imaginar y describir lo abstracto que influye en la mayoría de sus prácticas cotidianas. Reconocer su diferencia en estos términos no es posible desde una posición distante o un manejo básico de la lengua en señas, sino únicamente a través de la interacción reiterada y un esfuerzo analítico por comprender más que el lenguaje, las lógicas de sentido implícitas en su forma de socialización cotidiana.

Teniendo este contexto, es posible retratar el proceso que permitió recopilar los datos:

- En el momento de participar de una actividad o una conversación que era de interés registrar, utilicé mi libreta de campo para se escribir un *listado inicial* de palabras o frases que ayudara orientar el paso posterior (Guber 2011, 99–100).
- Los listados iniciales fueron un recurso tomado tanto de la propuesta de Guber (2011) como lo planteado por Hammersley y Atkinson (1994, p. 99): “Una sola palabra [seña o gesto] aunque meramente descriptiva [...] normalmente es suficiente para desencadenar una serie de imágenes que permitan una reconstrucción sustancial de la escena observada”. Así, la interacción en tiempo real no se veía intervenida por la documentación, es decir; se realizaron las conversaciones, los talleres, las actividades sin que tuvieran que ajustarse para que fueran registradas. Las notas ágiles y puntuales en el diario de campo, fueron suficientes para retomar aspectos importantes y detallados de lo sucedido horas más tarde, aún después de concluido el encuentro.
- Una vez concluido el evento de interacción de campo, desarrollaba los *registros a posteriori*. Estos eran documentos escritos (a veces documentados en el diario de campo, a veces escritos digitalmente en

mi computadora una vez que llegaba a la casa). Estos registros posteriores, ampliaban e incluían detalles descriptivos y narrativos a las notas iniciales, que permitieran reconstruir las actividades, conversaciones o dinámicas en las que se tuvo interacción con los sujetos de investigación.

- La intención del registro posterior, consistía en retratar las interacciones y reacciones de las personas sordas, pero también lo que dicen y cómo lo dicen a través de sus manos, describiendo además sus formas corporales, sus gestos, la intensidad con la que se articula una seña y su relación entre la expresión del rostro.
- Todos los registros fueron desarrollados en el menor tiempo posible después de hacerse realizado la interacción. En estos espacios de escritura, surgieron también ideas o reflexiones asociadas al evento, que posteriormente se convirtieron en ideas centrales del análisis de los resultados.

Después de revisar este proceso, es oportuno decir que el proceso de registro de datos implicó una transcripción de lo visto y lo vivido en las diferentes interacciones con las personas sordas, pero también requirió un esfuerzo por traducir la información adquirida en el marco de la comunicación en señas. En este sentido, los elementos descriptivos de apoyo como detallar el contexto en el que se dijo algo, el tono y rasgos corporales de los hablantes, permitieron registrarlo dicho en LESCO de un modo que redujera los sesgos de traducción. En este sentido, este ejercicio de comprender la dinámica comunicativa en LESCO implicó también el ejercicio de interpretar lo dicho para trasladar el sentido del mensaje lo más apegado posible a su sentido original y no así, generar una traducción literal que perdiera elementos valiosos de comunicación.

6.4.2 Organizar la información: el análisis empieza aquí.

En esta investigación no se realizaron técnicas como aplicación de entrevistas o cuestionarios, fue un trabajo de campo basado en la interacción cotidiana y permanente con las personas sordas. Pasar de esa interacción a una lectura lo observado y lo vivido de modo que “dijera algo” sobre el mundo sordo, fue resultado de un proceso de maduración de la escritura y de la mirada hacia los mismos datos. Este proceso no fue lineal, ni se dio en un solo momento del tiempo. Al contrario, desde los primeros momentos de documentación (en 2015), empezaron a surgir impresiones, ideas y conclusiones preliminares que también fueron parte del análisis. A continuación se repasan las diferentes tareas que se llevaron a cabo para realizar el análisis de datos.

- **Escribirlo todo**

Debido a que el proceso de documentar la información, no llevó una forma de “grabar y transcribir”, sino que, como se explicó antes, fue un proceso de escritura en varias etapas (de listas iniciales a la construcción de relatos más descriptivos), la sistematicidad para documentar fue clave.

El campo no fue delimitado a un espacio a una cantidad específica de personas o un tipo de actividades. Más bien, el desarrollo del campo fue una vivencia de múltiples dinámicas (participar como facilitadora de comunicación en reuniones, acompañar trámites personales, conversaciones de café y almuerzos para planear otras actividades –como el FIS-, ir al cine, realizar talleres de teatro, ser parte de grupos de WhatsApp de la comunidad, etc). Esto significó documentar bajo la premisa de “escribirlo todo”.

Todas las interacciones con las personas sordas fueron susceptibles de convertirse en “datos de campo” pues se vinculaban de alguna manera con los objetivos de la investigación. Es decir, de algún modo hablaban sobre cómo se define la comunidad, qué tipo de experiencias tenían las personas sordas por su sordera o con los conceptos de cultura sorda y discapacidad.

- Digitalizar

Como se ha explicado, los listados iniciales fueron un recurso clave para recordar y reconstruir los eventos a modo de relato. Estos listados fueron en su mayoría notas breves en la libreta de campo. En otras ocasiones, cuando presenciaba alguna situación demasiado sugerente para dejarla pasar, utilicé el diario también para escribir a mano relatos más detallados. Durante el periodo de trabajo de campo completé al menos 3 diarios con registros de diverso tipo.

El momento de empezar la fase de análisis y escritura implicó primero; dejar de recopilar datos y segundo; homogenizar el formato de toda la información. Digitalizar los registros permitió hacer un repaso de toda la información que había sido registrada y que ya no estaba tan presente en la memoria. Con esto, también surgieron impresiones iniciales sobre lo que estaban “diciendo los datos”.

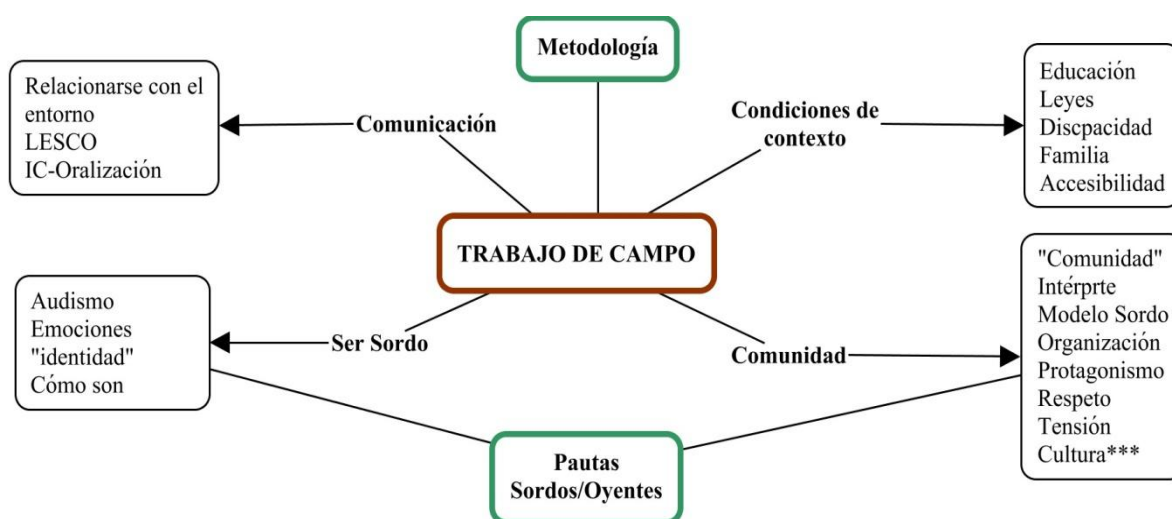
- Codificar y relacionar categorías

Cada registro de campo fue trasladado a un documento Word individual, nombrado utilizando el código por tipo de registro, año, iniciales de la persona o grupo, día y mes. Una vez completada esta tarea, los documentos se ingresaron al software Atlas Ti y realizó una clasificación por códigos y familias. Los códigos fueron establecidos tomando diferentes criterios. Primero se asignaron como códigos los elementos conceptuales presentes en los objetivos de la investigación (cultura, comunidad, identidad, LESCO, discapacidad). Como segundo criterio, se utilizaron criterios conceptuales recurrentes en los antecedentes recopilados para la investigación (educación, leyes, accesibilidad, derechos, intérprete de LESCO, Oralización e Implante Coclear, etc). Por último se creó un conjunto de códigos que fueron sugeridos por los mismos datos. Es decir, en la revisión de cada documento, se notaban temas que las personas sordas sugerían de manera reiterada como (relación con la familia, desarrollo personal y modelos de

personas sordas, las emociones presenten en el crecimiento de la persona sorda, imperativos para el ingreso a la comunidad, como el respeto a la cultura sorda, entre otros).

Posterior a la tarea de codificación, fue posible armar el siguiente esquema que identifica los principales tópicos encontrados en la información de campo:

Ilustración 2.. Ordenamiento de la información de campo en códigos y categorías asignadas



Fuente: elaboración propia

Este gráfico evidenció que la información recopilada se centraba en cinco ejes principales:

- 1) Las condiciones de contexto que afronta una persona sorda en su vida cotidiana dentro de la estructura social costarricense.
- 2) Rasgos asociados a la caracterización de la comunidad sorda. Algunos de estos elementos coincidieron con los conceptos teóricos recopilados en la bibliografía. Otros fueron rasgos identificados en la interacción cotidiana de las personas sordas dentro de la comunidad.

- 3) Factores vinculados al acto comunicativo, principalmente aquello en lo que se puede notar cómo interactúa la persona sorda con su entorno social inmediato (familia, escuela, trabajo)
- 4) Condiciones, rasgos y significados que atraviesan al individuo por su condición de ser o definirse como sordo. Esta categoría fue construida exclusivamente a partir de lo recopilado en campo. Elementos asociados a este eje son las situación de exclusión o audismo vividas por su sordera, el nivel emocional presentes en la vida, rasgos de personalidad de cada persona sorda.
- 5) Las diferencias entre sordos y oyentes, vinculadas a los deberes, expectativas o “reglas” que ambos deben cumplir para considerarse parte de la comunidad sorda o participar como un actor reconocido dentro de los códigos de sentido del mundo sordo. Esta categoría fue exclusivamente emergente de los datos de campo.
- 6) Condiciones, retos y particularidades relacionadas al hacer etnografía con la comunidad sorda, fue un categoría más de análisis debido a que un porcentaje significativo de mis registros incluían notas sobre esto, cómo me sentía, cómo reaccionaban las personas sordas a mi presencia, qué dificultades tuve, etc.

- Reconocer el universo de datos

Con el ejercicio de codificación y el esquema de categorías, tuve un mapa general de los datos recopilados. A partir de esto, hice un esfuerzo por organizar una propuesta de documento de tesis que lo incluyera todo. Fue abrumador e irreal. El ejercicio de análisis y escritura final, no puede pretender “abarcarlo todo”. La realidad desborda por mucho los alcances de una propuesta de investigación, que además de cumplir con plazos institucionales establecidos. Aún así, tener este cúmulo de datos ordenados y releídos, permitió notar cuáles eran los elementos de mayor relevancia para “contar” sobre el mundo sordo.

- Volver a los objetivos de la investigación y discriminar

Ante un universo de datos que desborda las capacidades reales de análisis en el tiempo requerido, apegarse a los objetivos de investigación fue el criterio para determinar qué de los datos iba a ser procesado dentro del texto final de tesis como parte de los resultados.

Tomando como referencia cada objetivo específico, fueron seleccionados los códigos de la información de campo que permitían dar respuesta a la pregunta de investigación. Así, se replantearon las categorías de análisis, de modo que no se utilizaron estrictamente los elementos conceptuales que sugerían los objetivos (y que sugirió la revisión bibliográfica), sino que se priorizó el resultado de categoría del ordenamiento de la información de campo. A partir de esto, se identificó cómo la información de campo se podía convertir en un dato que diera argumentos o ideas principales para explicar “algo”. Estas ideas, fueron mayormente tomadas de las reflexiones y notas subrayadas del diario de campo que surgieron desde los momentos de registro de los datos.

Así, en la medida de que la incursión de campo significaba el extrañamiento de elementos “que no calzaban” con lo previsto en la propuesta de investigación o con el discurso narrativo de la comunidad sorda, se gestaron impresiones, hallazgos y preguntas, que se presentan como resultados en este documento, para dar cuenta de los objetivos planteados.

La siguiente a continuación permite ilustrar cómo se delimitó el uso de los datos de campo:

Cuadro 2. Relación de objetivos, categorías de análisis y hallazgos de la investigación

Objetivo específico	Categorías de análisis	Principales hallazgos de la investigación
Explorar las características que las personas sordas usuarias de LESCO se atribuyen como comunidad.	• Significados de la LESCO • Concepto de comunidad sorda • Perspectiva de las personas sordas usuarias de LESCO	• La comunidad da soporte y contención emocional. • Es un plataforma de movilización política • Da un lugar a la persona sorda para existir en la sociedad.
Indagar los significados que le dan las personas sordas a la condición de sordera a partir de su propia experiencia.	• Reconocimiento de la persona como sujeto social • Cultura sorda como narrativa • Delimitación del Mundo Sordo	• El mundo sordo se construye en contraposición a la otredad de lo oyente. • Sus límites se definen por medio de la narrativa sorda. • Dentro de sus fronteras la persona puede existir desde su complejidad (no solo como sordo)
Comprender la relación que existe entre los conceptos de “cultura sorda” y discapacidad y los diversos significados que las personas sordas dan a su propia condición.	• Elementos de la vivencia no incluidas en el concepto narrativo de cultura sorda • Relación con el concepto de discapacidad • Lo que pasa dentro del mundo sordo: tensiones y contradicción	• La otredad constitutiva del mundo sordo no solo radica en lo oyente, sino también en la diferenciación interna con Otros Sordos. • En lo cotidiano, la narrativa sorda no se sostiene. Las personas sordas también se reconocen dentro de la categoría de discapacidad para demandar acceso. • Las tensiones y contradicciones con la narrativa presentes en lo interno del mundo sordo, son cualidades propias de dinámicas culturales vivas, complejas e interpretables.

Fuente: elaboración propia

▪ **Contar un historia**

Aproximarse a una realidad con la intención de comprender algo de ella, es solo el inicio del proceso. La investigación etnográfica, aunque desarrollada con técnicas no tradicionales como la entrevista, está basada en

comprender los mecanismos que utilizan los mismos sujetos para construir conocimiento en su vida cotidiana (Guber, 2011). Descotidianizar lo cotidiano a través del ejercicio del extrañamiento antropológico es un proceso que incluye la subjetividad del investigador y la de aquellos que se denominan “sujetos de estudio”. Objetivizar la lectura sobre lo que significa esta información que surge de la interacción social cotidiana, es posible a través de la escritura sistemática y minuciosa que de cuenta de qué pasó, cómo, cuándo, dónde, con quienes y además; cómo nos interpela esta vivencia.

Sin el ejercicio de documentar rigurosamente, no habría sido posible el ordenamiento de información emergente (no prevista al momento de formular la propuesta). Lo sucedido en campo es susceptible a convertirse en dato en la medida en que esté sistemáticamente documentado. Sin embargo, el dato en sí mismo no explica la realidad que fue abordada. En este punto cuenta nuevamente el rol de quien investiga para construir una lectura sobre eso que vio.

Presentar los resultados del proceso de investigación fue posible después de un ejercicio de re- revisión y reflexión sobre la información recopilada y de los datos que surgieron de esta información. Mantener como punto de referencia los objetivos de la investigación hizo más fácil encontrar una estructura para presentar los resultados. Pero recordar la naturaleza vivencial de la etnografía, su requerimiento descriptivo y, en alguna medida literaria, es lo que permite contar una historia sobre una parte microscópica de esa realidad que fue observada.

CAPÍTULO 6

REFLEXIONES SOBRE EL EJERCICIO ETNOGRÁFICO

Las implicaciones metodológicas de la interacción en LESCO se expresaron fundamentalmente en dos niveles. Por un lado, el inicio de la etnografía en la comunidad sorda, después de un proceso amplio de acercamiento, generación de confianza y construcción de relaciones, fue determinada en gran medida la relación con las personas participantes, quienes lejos de ser “observados”, fueron fundantes de muchas de las interpretaciones y conclusiones finales de la investigación. Por otro lado, este acercamiento aunado a una diferencia lingüística y epistémica, planteó una necesidad permanente de ajustes y adaptaciones en el proceso de observar, traducir y transcribir las dinámicas documentadas durante el trabajo de campo.

7.1 Decisiones metodológicas y ajuste de las técnicas

Siendo yo una persona oyente, el principal reto fue la descolocación de los marcos de referencia y percepción que componen la comunicación en el lenguaje oral, para acercarme, haciendo el esfuerzo de captar los marcos de referencia comunicativos de las personas sordas. Esto generó la necesidad de reformular supuestos no solo metodológicos (como la forma de registrar y transcribir) sino fundamentalmente epistemológicos, ya que esta etnografía se acerca a sujetos que perciben, explican e imaginan el mundo desde su experiencia visual y gestual, en consecuencia, su forma natural de transmitir el conocimiento es a través de lo que Sacks (2004) sugiere como una adaptación sensorial: la seña.

En etapas iniciales de diseño de investigación la proyección metodológica sugería el uso de entrevistas abiertas guiadas con cuestionario para ofrecer dos condiciones favorables: permitir guiar el relato del informante, y a la vez, que fuera lo suficientemente abierta como para que el relato se presente

como lo elija el informante (Raynound, y Carnpenhoydt, 2005). Esta versatilidad permitiría (según yo) pensar las sesiones de modo que quienes participaran pudieran hacer uso de “formas” explicativas comunes en la interacción entre personas sordas, tales como el uso de ejemplos, la exposición de anécdotas o bien, el uso de los calificativos “falso” o “verdadero” sobre alguna situación o enunciado.

Pese al planteamiento inicial, la etnografía fue un recurso que ofreció una forma de solventar algunas de las limitaciones metodológicas descritas anteriormente. Aunque al mismo tiempo generó otras de gran complejidad. Buscar una vía para integrar formas explicativas comunes en los sordos no fue un desacierto, pero sí la forma de imaginar la realización y análisis de estas entrevistas. El proceso metodológico requería el siguiente procedimiento:

- Tener “una sesión” con una persona sorda, la cual tendría un fin exclusivo (una reunión para hacer una entrevista).
- Este espacio tendría que ser grabado por medio de video para registrar la conversación que se desarrollaría de manera visual, no oral.
- La grabación sería fundamental para poder transcribir el relato pasándolo de la lógica visual de las señas a la estructura gramatical del español.
- Por último, sería necesario triangular la transcripción y para ello, tanto el texto transcrito como el registro visual de la entrevista tendrían que ser valorados por un intérprete de LESCO certificado para garantizar la traducción LESCO-español adecuada.

El primer rasgo a considerar es que la lengua de señas se sustenta en lo visual y en la gestualidad, contrario a la modalidad oral-auditiva de la lengua hablada en español (Veinberg, 2007). Esta diferencia encarna una condición fundamental de las personas que participaron de esta investigación, que no

alude directamente a la sordera sino al carácter visual que sustenta su marco referencial y que se convierte en un elemento “[...] constitutivo de su subjetividad y de la forma en que organizan la realidad” (Peluso y Balieiro, 2015, p. 66).

La comunicación visual, no se ajusta a las formas de grabación de voz y transcripción de entrevistas (pasar un audio a formato escrito) en su sentido más tradicional, convirtiendo al componente simbólico de gran relevancia en este contexto. Al respecto, Vanegas y Mejía (2012) logran precisar que el gesto, como cuerpo de significado, es el actor principal en la comunicación señada y que, en esta dinámica, puede adoptar diversas formas, entre ellos: el lenguaje gestual que se presenta de modo paralelo y puede significar tanto o más que las propias señas, lo cual implica una labor de interpretación desde el momento mismo de la observación.

El tratamiento de lo visual en otras investigaciones de corte social se ha realizado priorizando la imagen a través del uso del video, generando una interacción mediada por la presencia de las cámaras y espacios de observación en entornos contralados como aulas de clase y consultorios médicos (Barbosa, 2014; Vanegas y Mejía, 2012).

Sin embargo, si bien estos precedentes enmarcan el aspecto visual como un determinante en sus procesos metodológicos y sugieren las posibilidades analíticas de la observación en estos contextos, no logran acceder a la vivencia y significación de la sordera más allá del uso de la lengua de señas. A partir de estas experiencias, fue oportuno un abordaje etnográfico que permitiera una interacción directa, en lugar de una mediada por intérprete de LESCO o cámaras de video; en espacios y dinámicas más fluidas como situaciones cotidianas, en lugar de escenarios planificados y rígidos como las consultas médicas; y por medio de conversaciones abiertas y espontáneas en lugar de entrevistas u observaciones estructuradas, con el fin de conocer

la sordera desde las “formas propias” de las personas sordas y que se expresan inevitablemente sólo en su cotidianeidad.

A modo de ejemplo, mencionaré tres rasgos básicos que tiene la forma de comunicación en señas, que son inexistentes en el lenguaje oral. Uno de ellos es que los verbos pueden conjugarse sin modificar la seña (o su equivalente; la palabra), agregando un movimiento de desplazamiento de las manos; otro es que los adjetivos de cantidad pueden expresarse sin necesidad de articular una seña en sí misma, incluyendo solamente un gesto o variando su intensidad. Por último, la lengua en señas tiene la particularidad de ser tridimensional, de modo que la ubicación y las formas pueden describirse minuciosamente utilizando las formas para representar estructuras, posiciones, lugares, distribución de objetos en el espacio etc., sin necesidad de hacer una seña.

Las “glosas”, o señas establecidas, permiten la traslación de conceptos, sin embargo, hay otros sentidos que las personas sordas transmiten a través de gestos, movimientos o “proformas”, que son descripciones visuales usando las manos como metáfora para representar y describir objetos, estructuras, lugares, movimientos, posiciones, cualidades, etc. Esta cualidad sustenta la noción de que las señas se basan en una forma visual de comunicación, pues sus descripciones no son a través de conceptos sino de formas.

Desconocer estas lógicas explicativas que forman parte del universo de sentidos de la lengua y la comunidad, podía limitar mi capacidad descriptiva, pues el primer impulso para transcribir o comprender, fue buscar la manera de precisar detalles a través de las palabras y no a través de mi propio cuerpo. Estas formas que contienen sentido pero que no se limitan a la seña misma, son más complejas y se expresan espontáneamente en la interacción cotidiana y no necesariamente en los espacios de enseñanza formal del lenguaje como lo son las clases de LESCO. En consecuencia, empiezan a

captarse y reproducirse después de verlas constantemente y familiarizarse con ellas.

La diferencia lingüística LESCO-español, debe revisarse con una mirada minuciosa para denotar su complejidad inherente. Tener en cuenta esta consideración es fundamental debido a las implicaciones de un acercamiento superficial y poco crítico a las personas sordas y sus propias interacciones en comunidad. Desde tal posición, se podría caer en el reduccionismo lingüístico de la lengua en señas, definiendo el LESCO a partir de las posibilidades comunicativas que aporta el vocabulario básico en el que es posible una traducción literal de los enunciados de un lenguaje a otro, sin contemplar la forma en que los sordos construyen lenguaje a través de convenciones gestuales. Con ello se puede incurrir fácilmente en la reproducción de un criterio estigmatizante hacia las personas sordas y su modalidad propia de interacción, corriendo el riesgo de invisibilizar el universo lingüístico de la comunicación viso gestual que los sordos aprehenden, reconstruyen y significan cotidianamente.

7.2 La interpretación antropológica y la comunicación en señas

En el desarrollo de este proceso etnográfico, el esfuerzo por captar los significados fue medular, constante y complejo. Fue necesario, primero reconocer la seña como unidad lingüística dentro del proceso comunicativo para acceder a toda la información que estaba recopilando mediante las observaciones. Pero también, fue necesario desentrañar el sentido de lo visto en las interacciones cotidianas para dar cuenta sobre un mundo que “está dentro de otro mundo”. Este doble esfuerzo intelectual por aprehender los significados de lo observados, es lo que permitió el desarrollo de un análisis cultural del mundo sordo.

Como se ha profundizado en los capítulos 4 y 5, abordar el tema de la cultura sorda desde una postura crítica sobre la naturaleza narrativa del concepto, decantó en la tarea de buscar elementos complejos dentro de las interacciones de la comunidad sorda usuaria de LESCO, con las cuales se pudiera elaborar una discusión sobre las “cuestiones culturales” presentes en este contexto social. Plantear este interés de investigación desde la disciplina antropológica implicó a su vez, la labor de definir el modo en que se entiende la cultura dentro de este proceso de investigación. En la antropología interpretativa se encontraron insumos herramientas para desarrollar el presente análisis.

Desde la propuesta de Clifford Geertz (1989) el análisis de la cultura no responde a una “ciencia en búsqueda de leyes, sino a una ciencia interpretativa en busca de significaciones” (p. 20). Estas significaciones hacen referencia a las explicaciones que existen dentro de un marco de sentido propio de un grupo cultural, que deben ser desentrañadas y explicadas para que un ajeno las comprenda. En este caso, la labor de antropólogo es acercarse a este marco de referencia en un *esfuerzo intelectual* por comprenderlo y explicarlo..

Entendiendo que el acto de interpretar está intrínsecamente permeado por las subjetividades del antropólogo y sus “otros” culturales, Geertz propone la construcción de las interpretaciones a partir de la sistematicidad de descripciones que detallen tanto las acciones, como el contexto en el que se desarrollan, de modo que sea posible discriminar aquellos elementos que son parte del conocimiento común, de aquellos que reflejan significados mucho más profundos de lo que es explicitado en la interacción cotidiana observada. Así, el análisis antropológico es objetivado a partir de los mismos datos que observa y reseña a través de una **descripción densa**.

Para ilustrar la cualidad sustantiva de la descripción densa, Geertz (1989) utiliza como recurso el análisis de un movimiento corporal simple; la

contracción rápida de un ojo. Para construir el escenario, se ubican tres actores: uno que manifiesta un tic involuntario, otro que hace una guiñada de conspiración dirigida a un amigo. Y un tercero que hace el mismo movimiento remedando al primero. Pero además, Geertz advierte que las posibilidades podrían ser infinitas, sumando a una cuarta posibilidad en la que, quien remeda el guiño, pueda “practicar” este movimiento ante un espejo para mejorar sus cualidades de emulación. Al final, la acción de contraer el ojo en cualquiera de las posibilidades anteriores, sería ante un lente fotográfico (sin conocer las condiciones en las que se da cada uno de los casos) técnicamente lo mismo. Diferenciar la intención y el significado de esta acción en los contextos en los que se da, es precisamente el objeto de la etnografía.

Así, una “descripción superficial” permitiría retratar lo que pasó: la acción de contraer rápidamente el ojo. En contraposición; “la descripción densa” permitiría retratar la intencionalidad o el significado de lo que pasó: un tic involuntario, una señal de conspiración, una imitación, una práctica de imitación, etc. Esto es, esencialmente, lo que define el objeto de la etnografía: “una jerarquía estratificada de estructuras significativas atendiendo a las cuales se producen, se perciben y se interpretan los tics, los guiños, los guiños fingidos, las parodias [...] y sin las cuales no existirían” (Geertz, 1989, p.22).

Este recuento del análisis interpretativo de la cultura, fue particularmente sugerente para el desarrollo de esta etnografía porque las diferentes fases de trabajo estuvieron medianas por un esfuerzo permanente por comprender estructuras de sentido ajenos en diferentes niveles. En un primer nivel fue necesario aprender LESCO y además, involucrarme en una interacción continua con personas sordas para captar el significado o lo dicho en lengua de señas. Acá fue requerido interpretar el “tic” es decir; lo explícito, lo que se dijo en señas. Este nivel fue fundamentalmente compuesto por comprender

el acto comunicativo. En un segundo nivel, el reto consistió en captar el significado del “guiño”, como aquello dicho implícitamente, es decir; la acción de interpretar –en un sentido antropológico- el sentido que tenía para las personas sordas sus propios comportamientos dentro de la comunidad sorda.

7.2.1 Reconociendo el “Tic”: comprensión de la seña en el acto comunicativo

Tal como fue especificado en el capítulo cinco (sección 5.4), durante el trabajo de campo para poder registrar lo dicho a través de las señas, fue necesario primero poder comprenderlo y trasladarlo al español. En este contexto, se debe señalar que, para transcribir los datos de campo no medio un procedimiento de traducción literal, sino un acto previo de interpretación (González, et al., 2010). En este aspecto, si bien mi rol dentro de las interacciones no fue como una persona intérprete de lengua de señas, sino como una investigadora en proceso de recolección de información, la interpretación en el sentido de comprender la comunicación fue una acción presente.

Comprender los significados de la lengua en señas para poder desarrollar mi trabajo de campo etnográfico, me implicó reconocer algunos parámetros marco de la ética en el ejercicio profesional de los intérpretes de lengua de señas. El más relevante para el proceso de interacción, fue el siguiente:

“Durante el acto de interpretación propiamente dicho, su responsabilidad específica radica en saber distinguir cuál es la intención del enunciador al expresarse, comprender el sentido del enunciado y transmitir el contenido de manera cultural y lingüísticamente correctas” (Burad, 2010, p.8).

En este caso particular, la descripción o la transcripción, no pueden concebirse como la traducción textual de lo que dice una persona, sino que implicó la comprensión de la intención de lo que se ha dicho, para garantizar que se trasladara el sentido original del relato. Así, estos registros escritos no se hicieron cambiando cada seña a su equivalente en una palabra en español, pues habría dado como resultado un texto gramaticalmente incorrecto. Por tanto resultó necesario la comprensión de las señas en su contexto: gestos que le acompañan, expresiones corporales, intensidad, etc., para procurar que esta intención haya sido presentada de forma gramaticalmente correcta en español escrito.

Desde muy temprano en la investigación me vi inmersa en un acervo de expresiones y significados a los cuales podría acceder únicamente por la condición de entender su forma de comunicación. Un ejemplo de esto se ilustra en el siguiente relato del diario:

Mientras vacilamos en Caccio's, salió el tema de CG (Cabeza Gira). Mau me explicó lo que significaba, es una expresión en la que se levantan las cejas y se inclina un poco la cabeza. Esto no tiene una traducción literal, pero podría entenderse como una exclamación que diga: "pues ni modo, así es". BT (Boca Triste) también es parte de estas expresiones. Mientras Cris y Mau me explicaban qué era CG y cómo se hacía, yo trataba de emularlo y hacía un esfuerzo por comprender su significado. En un par de acciones me equivoqué, no pude articular correctamente los movimientos de la cabeza con la expresión, ellos lo notaron en seguida y se rieron de mi descoordinación. Cuando al fin pude repetirlo, comprendiendo su significado Cris me dijo: "Ahora sí. Póngalo en la tesis".

Estos gestos son maneras de dar forma escrita a expresiones meramente gestuales. Son subcódigos que surgen en grupos específicos y de algún modo, cerrados. “Es la cultura de nosotros 4” decía Cris refiriéndose a Iván, Mau, Mauricio y él. El 4 de agosto, en otra reunión del FIS, María y Max me explicaban qué significaba una seña que parecía empezar a utilizarse mucho en algunos grupos. Literalmente se traduce como “no necesito” y la seña en es una forma de dar un sentido más inmediato, que no pasa necesariamente por el orden de la gramática del español. ¡Es un gesto! (R17 FIS 27.03)

Durante el segundo taller de teatro del proyecto de Iniciativas Estudiantiles de Acción Social, se dio una dinámica con la cual puedo mostrar la importancia del saber LESCO para participar en los espacios que se convirtieron en mi espacio de campo. Al terminar la sesión lo fue aún más. Meli y Mau quisieron cerrar haciendo preguntas sobre la impresión acerca de las actividades de ese día:

Yo estaba sentada en el círculo junto a los otros, en este momento no quise intervenir. Me sentía en una posición muy cómoda viendo lo que sucedía, no tenía que traducir, gracias al apoyo de Marianela y contrario a Mau, sentí poder aprovechar sus relatos, pero además de lo que estaban diciendo, me pareció valioso notar su intención y su esfuerzo por darles a Meli y a Mau un panorama básico sobre las cuestiones que ellos reconocen como importantes y que influyen significativamente en sus formas de construir comunidad. Contamos con el apoyo de una intérprete certificada este día, que traducía la conversación a Mau y Meli. La participación de uno de ellos jóvenes fue metodológicamente sugerente, cuando él intentaba evidenciar la polémica que acompaña generalmente a los implantes cocleares. “También es

importante saber que el Implante no es malo. Si una persona quiere tenerlo está bien. Tampoco es que si un amigo mío se opera yo le voy a decir: “adiós, ahora estas muerto para mí” pero que la persona pueda decidir y que no sea solo oralización, que siempre estén ambas (español y lengua en señas), que el sordo tenga LESCO es muy importante. (R17 T2 09.04).

Fue muy sugerente que, aunque Mau dijo en señas específicamente: “adiós, ahora estás muerto para mí”, Marianela la intérprete de LESCO que casualmente nos acompañó ese día, no dijo estas palabras textuales en su interpretación, sino que enfatizó en la intención del mensaje, la cual consistía en evidenciar que el uso del IC no implicaría un cambio o la necesidad de “apartarse” de esta persona. Para efectos de la comprensión e Mau y Meli, el rol de la intérprete cumplió su propósito y de ninguna forma podría decirse que Marianela “interpretó” incorrectamente, simplemente, su traducción no fue literal.

Para concluir, es fundamental destacar que para esta etnografía la tensión entre traducir e interpretar fue permanente y la información presentada en este documento como relatos etnográficos son textos que fueron plasmados desde mi propio esfuerzo subjetivo de interpretación.

7.2.2 Interpretando el guiño: la seña como elemento constitutivo de un universo simbólico

El trabajo etnográfico con la comunidad sorda se extendió por un periodo de al menos tres años. Durante este periodo, la tarea de observar, participar y registrar fue permanente y estuvo guiada por el principio de interpretación que concibe la cultura como una elaboración entretejida que debe ser desentrañada. Es decir, el campo también estuvo acompañado de un esfuerzo permanente de reflexión sobre los datos que se fueron recopilando y esto permitió madurar el análisis para el proceso de escritura. A este

proceso atribuyo la tarea de desarrollar la descripción densa del mundo sordo, que se propone en los capítulos siguientes.

El trabajo de campo sucede en una compleja relación intersubjetiva en donde la persona que investiga, se encuentra con otras personas que en lugar de “ser investigadas” elaboran y plantean su perspectiva de vida, para orientar el análisis antropológico. Desde el 2015 y hasta el momento de cerrar el trabajo de campo, hubo varios momentos en los que pensé: “esta experiencia es un indicador de que ya estoy haciendo trabajo de campo” y seguido de eso, pasé por momentos (muchos) de frustración, al sentirme demasiado ajena a eso que me proponía comprender. Sin duda, de no haber pasado por todas las experiencias que tuve en los últimos años, no habría podido escribir este relato, pues no me habría sido posible registrar los datos a los que pude acceder y que, en muchos casos, las personas sordas “me dieron” de manera muy consciente y decidida. Sin embargo, el esfuerzo de imaginarme como un agente que “hace etnografía”, me ha llevado a tener solo una cosa clara: el campo muy difícilmente podrá tener espacios y momentos definidos, “enfrentarse” a él nos envuelve irremediablemente en un constante sentir, vivir, pensar, no-pensar, divagar en incertidumbre y tener en muy pocas ocasiones, el camino claro.

En el devenir de las relaciones tejidas durante el periodo de trabajo etnográfico, sucedió también esta interlocución de sentidos, a través de la cual fue posible elaborar una lectura interpretativa del mundo sordo. Sobre esto, es fundamental destacar que la descripción densa ha sido el resultado de una conversación literal (comunicación señada) y una conversación epistémica (comprender las lógicas de sentido propias de las personas sordas que utilizan la lengua de señas para percibir y expresar). Este dialogismo fue resultado de una estancia prolongada en el campo, pero también de un esfuerzo permanente por ubicar la intención de lo dicho

explícita e implícitamente, revisando los relatos de campo una y otra vez y buscando relación entre las perspectivas de distintos actores.

Este proceso de profundización en la lectura sobre los datos de campo y que en este punto se refleja como los resultados de la investigación, obedecen a un esfuerzo permanente por la rigurosidad etnográfica, que también intenté documentar en el contexto de uno de los talleres de teatro:

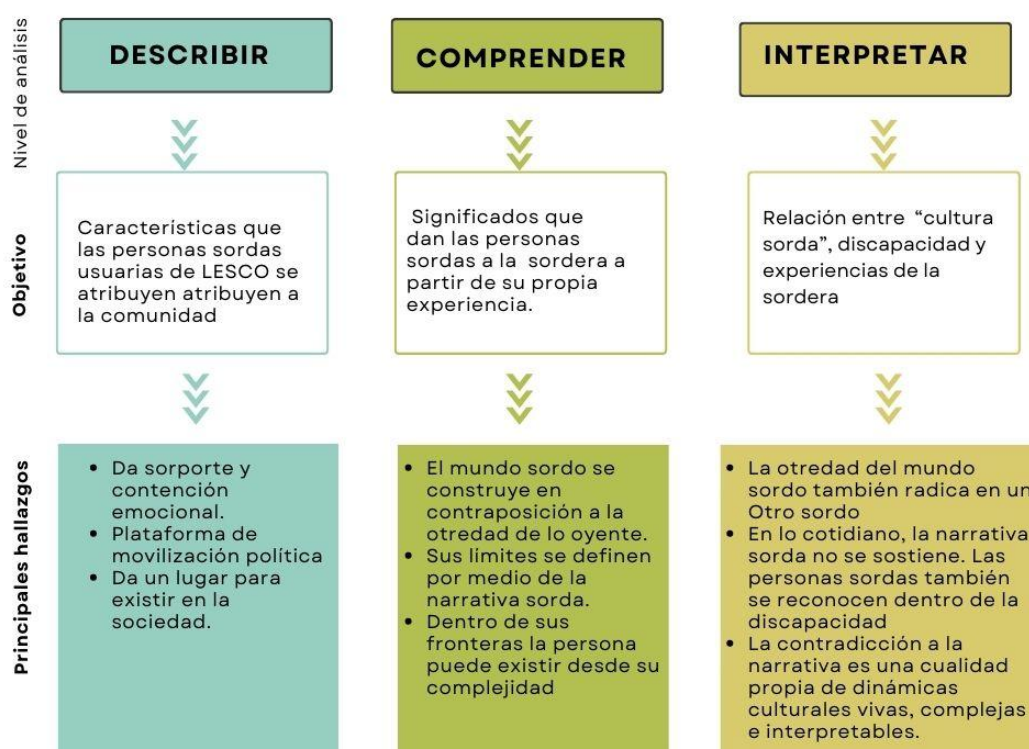
Escribir es un trabajo demandante. Quien me diga que registrar todo lo que pasa en estos talleres cada domingo, así como otras experiencias en las que me desenvuelvo con sordos durante la semana y, además, hacer un esfuerzo por continuar leyendo, es porque no comprende que la etnografía es una forma de dar cuenta de lo vivido, lo pensado y lo sentido con aquellos que se dicen “sujetos de estudio”. Pensando en esto y con el cansancio que ahora me embarga, me temo que esta condición epistémica del trabajo etnográfico no puede completarse tan fácilmente. ¿Estaré dando cuenta realmente a través de mi escritura de todo lo que este proyecto implica, lo que me genera, lo que me mueve, lo que me confronta, lo que me transforma, y además de cómo esto que veo y documento refleja la complejidad de la comunidad sorda? Trabajar en función de este objetivo me parece abrumador y me deja en claro que un emprendimiento como el que me propongo es imposible sin la constante compañía de la rigurosidad y la sistematización, como dicen los sordos: “¡CG!”. (R17 T6 21.05).

Fragmentos del diario de campo como el anterior, reflejan la tensión presente en el desarrollo de ese esfuerzo descriptivo por captar no solo lo explícito, sino de acceder a través de ello, a las estructuras de significación propias de la cultura sorda. Ilustrar este proceso de profundización del

análisis, fue posible hasta que concluyó el periodo incluso de escritura del informe final de tesis.

Siguiendo la estructura de la propuesta de investigación, el presente documento presenta los resultados en tres capítulos (7, 8 y 9), correspondiendo cada uno a un objetivo específico. Este orden de los datos, es también reflejo de cómo se densificó la interpretación de la información de compilada, tal como refleja la siguiente figura.

Ilustración 3. Relación de objetivos, nivel de análisis y resultados de investigación



Fuente: elaboración propia

Como ilustra la figura, el trabajo de campo permitió en un primer momento, el acceso a la información requerida para identificar cómo se describe la comunidad sorda y qué representa para las personas sordas en términos de su desarrollo interpersonal (como se plantea en el capítulo 7).

Mantener la estancia en campo madurando análisis de lo observado y lo vivido, permitió en un segundo momento, reelaborar la idea de comunidad para comprender que la vivencia de la sordera y la construcción de una narrativa sorda, se dan en el seno del mundo sordo, entendido como un espacio simbólico de autodeterminación y significación tanto individual como colectivo (como se amplía en el capítulo 8). Procurar un esfuerzo inter-reflexivo durante el trabajo de campo, motivó un cuestionamiento permanente sobre lo que significaba aquello que se veía y se documentaba a través de interacciones interpersonales e interacciones de la vida cotidiana entre personas de la comunidad sorda.

Así, un tercer análisis etnográfico consistió en cuestionar a los mismos datos de campo sobre lo que representaban estas relaciones interpersonales documentadas a través de escenarios cotidianos, para poder encontrar expresiones de tensión internas y elementos que resultaban como contradictorios a la narrativa que fundamentaba las fronteras de un mundo claramente determinado. Una de las principales conclusiones que permitió elaborar este ejercicio de comprender lo observado dentro de su propio marco de sentido, llevó a plantear el argumento final de esta investigación; la acción de dar significado a la experiencia de la sordera, parte de una narración conceptual o discursiva de lucha, pero también se fundamenta en rasgos vividos desde una cotidianeidad que escapa al discurso. Estos rasgos son los que manifiestan la presencia de construcciones de sentido complejas, entretejidas y susceptibles de interpretar en términos antropológicos (como se elabora en el capítulo 9).

TERCERA PARTE
HACIA UNA DESCRIPCIÓN DENSA DEL MUNDO SORDO

CAPÍTULO 7

DESCRIPCIÓN DE LA COMUNIDAD: ACERCAMIENTO A LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS SORDAS USUARIAS DE LENGUA DE SEÑAS

*La ceguera separa a las personas de las cosas;
la sordera separa a las personas de las personas*
Hellen Keller

Este capítulo recopila algunas experiencias etnográficas a través de las cuales las personas sordas describen la comunidad de la cual se sienten parte. Se plantea que esta caracterización de la comunidad tiene un nivel de descripción, pues retoma “lo que las personas sordas dicen” sobre su comunidad, destacando tres ejes que surgieron de manera recurrente durante el trabajo de campo, a saber: el rol que tiene la comunidad en el desarrollo emocional de la persona sorda, la posibilidad de acción política que habilita la comunidad y por último, se apunta cómo la comunidad otorga significados simbólicos a la convivencia entre pares que permite construir, crear dicha la comunidad.

Esta descripción, es el punto de partida debido a que la comunidad es un recurso fundamental que aporta la posibilidad de que las personas sordas puedan participar y ser parte de un grupo social. El ser parte de un grupo es una condición de primera importancia, pues permite dimensionar lo que implica para una persona la privación del lenguaje, de la socialización y de su desarrollo como persona. Para ilustrar esta dimensión, se retoma a continuación una experiencia que contextualiza el caso de una persona sorda que no ha tenido durante su vida la oportunidad de acceder a estos recursos que representa la comunidad.

Entre abril y mayo de 2019 trabajé con Rafael en el marco de un proyecto para UNICEF, que requería la producción de videos sobre historias de vida de personas con discapacidad en situaciones de emergencias y

desastres. Realizamos entrevistas a personas con diferentes tipos de discapacidad, en diferentes zonas rurales del país como Santa Cruz, Upala y Acosta. El trabajo con personas ciegas, con espina bífida y con discapacidad psico-social, nos dejaba en todas las giras elementos para reflexionar. Rafa, con frecuencia, me compartía su punto de vista: *“si hubiera acceso a la información y a la comunicación, los sordos no tendríamos ninguna limitación o discapacidad”*. Lo que Rafa me decía con esto es que, él veía en su propia sordera una discapacidad “menos discapacitante” respecto a las condiciones que afrontaban estas otras personas que entrevistamos. Esta valoración de Rafa sobre el nivel de impacto de la sordera en la vida de una persona, respecto a otras condiciones de discapacidad, cambió significativamente cuando conocimos el caso de Manuel, un hombre sordo de Acosta, de una edad similar a la de Rafa (entre 48 y 54 años). En mi cuaderno de campo resalté:

Realizamos una gira a una comunidad lejana de Acosta con el objetivo de entrevistar a Manuel (un hombre sordo) y conocer su experiencia. Cuando coordinamos la gira, la persona de enlace nos indicó que Manuel era una persona que no comprendía ni se expresaba en español (oralmente) ni con señas y nos recomendó entrevistar a sus familiares, pues la comunicación directa no sería posible. Antes de la gira, conversamos cómo abordar esto. Sabíamos de antemano que usar LESCO no resolvería el tema de la comunicación porque el LESCO no es un lenguaje universal, sino que, al igual que cualquier otro idioma, debe ser aprendido. Manuel no había tenido la oportunidad de aprender lengua de señas. Los días previos a la gira, Rafa estaba expectante y emocionado de conocerlo y se preparó para establecer una comunicación visual-gestual, basada en la mímica con él.

Se había coordinado que la entrevista fuera en la iglesia de la comunidad; ese día había otras actividades de modo que había varias personas presentes. Al llegar nos recibió una pareja (el hermano de Manuel y su esposa -cuñada de Manuel-). Hicimos algunas preguntas preliminares para encuadrar la entrevista mientras preparábamos las cámaras y el equipo. Notamos que el hermano y la cuñada de Manuel tuvieron alguna duda “en traerlo”, nos explicaron que “él no habla” y que ellos podrían contarnos lo que fuera necesario para la entrevista. Después de traducirle esto a Rafa, él me insistió: “dícales que traigan a Manuel, yo puedo quedarme con él y establecer alguna forma de comunicarnos mientras usted hace las otras entrevistas”. Así lo hicimos.

Manuel llegó acompañado por uno de sus sobrinos. Tenía en el rostro una expresión difícil de explicar, podría decirse que amable, con una sonrisa tenue y asentía repetidamente cuando notaba que alguien se dirigía a él. Rafael trató de saludarlo, hizo el movimiento con la mano para decir “hola”. Manuel respondía asintiendo con la misma intención de sonrisa. Rafa continuó tratando de “conectar” con él, haciendo mímicas sencillas y después de unos minutos me miró y me dijo: “va a estar difícil, él no me comprende nada”. Vi un poco de angustia en este comentario de Rafa, como si estuviera anticipando que ese breve momento de conexión sería el único avance de comunicación con Manuel.

Como acordamos, me quedé conversando y entrevistando al hermano y la cuñada. Rafa se quedó con Manuel en el jardín de la iglesia. Lo veía señalarle cosas, hacer gestos, ademanes, tratando de conectarse de alguna manera con Manuel. Un rato después

Rafa se me acercó con una expresión emocionada: “He estado señalando cosas y mostrándole cómo se dice en LESCO para ver si él me comprende la relación de la cosa con la seña. Primero Manuel seguía haciendo lo mismo, solo decía que sí y sonreía ¡no me entendía nada! Hasta que él me enseñó su cédula de identidad, muy feliz y me indicó que ese era él, señalándose a sí mismo. Entonces yo le enseñé mi cédula y me señalé a mí mismo como él hizo y entonces pude decirle mi nombre. Después de eso comprendió lo que estaba tratando de hacer desde hace un rato. Manuel empezó a señalarme cosas para que yo le dijera la seña: “flor, árbol, casa, hombre, mujer”. ¡Su cara cambió totalmente! ¡Ahora sí me entendía!”

*Ese pequeño momento de “conexión” con Manuel, tomó un rato de esfuerzo para Rafael y significó el mayor avance que pudimos lograr para comunicarnos con él. Aunque Rafa estaba muy emocionado, también me dijo con resignación y tristeza: “No vamos a poder entrevistarlos, él no puede comunicarse, no puede decir nada. **¡Es un sordo vacío!**”.*

Terminamos las entrevistas y regresamos a San José. En el camino de vuelta Rafa me repitió muchísimas veces: “Manuel es un sordo vacío, no hay nada en él, ha perdido toda su identidad, está vacío”, me lo decía en LESCO, como conversando conmigo, pero después de varias veces comprendí que se lo decía a sí mismo, intentando comprenderlo y asimilarlo. Después de un rato también agregó: “Ahora entiendo por qué todas las personas que estaban ahí me veían tan asombrados. Ellos se dieron cuenta de que yo también soy sordo, como Manuel. Pero también vieron que soy diferente a Manuel. Me vieron hablando con usted, me vieron

como parte de este equipo de producción, yo soy como cualquier otra persona, tengo un trabajo, soy independiente. Manuel está vacío. Es muy duro verlo, Manuel es un sordo aislado nunca pudo aprender a hablar, no puede decir nada, está solo, su familia no puede comunicarse con él y pasará así el resto de su vida. Es un sordo que no tiene identidad. Aquí él no ha podido conocer a otras personas sordas. Hoy Manuel me vio que yo también soy sordo y aprendió un par de señas y su cara cambió. Por eso debemos seguir luchando por la comunidad sorda” (E19 LL 04.05).

Fue inevitable para Rafa hacer la comparación de su propia realidad y la de Manuel. Ambos hombres sordos, de mediana edad, saludables, sin ninguna condición disminuida más que su audición. Desde su experiencia como esposo, padre, funcionario público, docente, emprendedor, líder y soñador; Rafa me decía en giras anteriores que su sordera no era tan limitante como otros tipos de discapacidad. Después de conocer a Manuel y sus condiciones de vida, fue crudamente claro para Rafa que la diferencia se trata esencialmente de una cuestión de acceso y oportunidades. Conocer a Manuel generó un impacto enorme en Rafael, que lo llevó a cerrar su reflexión con la urgencia de “seguir luchando por la comunidad sorda”, porque si hubiera acceso a la información y a la comunicación, ninguna persona sorda tendría que vivir una vida de aislamiento “vacía y sin identidad”.

El caso de Manuel refleja la dimensión del impacto negativo que puede tener la sordera en una persona que ha nacido sorda (o que ha adquirido esta condición en edades muy tempranas, previo a adquirir el lenguaje). El neurólogo Olivier Sacks, lo explica la de siguiente manera:

Es discutible que la sordera sea «preferible» a la ceguera si se presenta en una etapa tardía de la vida; pero es infinitamente más grave nacer sordo que nacer ciego, al menos potencialmente. El sordo pre lingüístico, que no pueden oír a sus padres, corren el riesgo de un retraso mental grave e incluso de una deficiencia permanente en el dominio del lenguaje, a menos que se tomen medidas eficaces muy pronto. Y una deficiencia del lenguaje es una de las calamidades más terribles que puede padecer un ser humano, pues sólo a través del lenguaje nos incorporamos del todo a nuestra cultura y nuestra condición humana, nos comunicamos libremente con nuestros semejantes y adquirimos y compartimos información. Si no podemos hacerlo, estaremos singularmente incapacitados y desconectados, pese a todos nuestros intentos o esfuerzos o capacidades innatas, y puede resultarnos tan imposible materializar nuestra capacidad intelectual que lleguemos a parecer deficientes mentales (Sacks, 2006, p. 41).

En diferentes actividades de la comunidad, como conversatorios, foros o charlas, se observó que las personas sordas señalaban una realidad que condiciona, en gran medida, sus posibilidades de interacción y construcción de redes; en su mayoría, las personas sordas nacen y crecen en familias oyentes, que no saben LESCO y que rara vez llegan a aprenderlo. Además, se ha documentado que en muchos de estos casos, las familias viven en zonas rurales o periféricas y en condiciones de vulnerabilidad socio económica, que limitan las posibilidades de ser atendidos de manera permanente por los centros o servicios de Educación Especial (Bonilla y

Rosero-Bixby, s.f.; Infante, 2005). En este contexto, la comunidad es un recurso invaluable para las personas sordas, pues permite la construcción de redes para reducir los impactos negativos potenciales de la sordera.

Este capítulo caracteriza a la comunidad sorda partiendo de la perspectiva de personas sordas como Rafael: que viven en San José, que utilizan el LESCO, que se reconocen como parte de esta comunidad y que constantemente se pronuncian en sus redes sociales y otros espacios de participación política, desde el trabajo de sus organizaciones, proclamando la importancia de la LESCO, del vivir en comunidad y promoviendo su reconocimiento.

7.1 Un espacio para compartir el sentir: La comunidad que da soporte y contención emocional

La dimensión afectiva y emocional es relevante en la auto percepción y construcción de identidad de las personas. En el caso de las personas sordas este factor interviene también en las posibilidades de desenvolverse en el entorno y desarrollarse socialmente de manera positiva o negativa. Si bien las experiencias de vida son diversas, la forma en que las personas sordas narran su propio acercamiento a la comunidad, refleja que la familia, el desarrollo profesional y la posibilidad de comunicar, son los principales elementos que influyen en el bienestar emocional y que son atendidos en el marco de la interacción que permite la comunidad.

Cuando una persona es “diagnosticada” (porque esta designación la hace un médico) con sordera después de su nacimiento o a edades tempranas, se asigna la connotación negativa de que “carece” o le “falta” algo. Los padres deben manejar este peso negativo en la mayoría de los casos con muy poca información sobre la sordera y sobre las posibilidades de atención social y educativa particularizada para su hijo. Para los padres, un hijo sordo implica una demanda mayor de tiempo para acompañar el

proceso educativo, de recursos económicos para costear tutorías o sesiones de terapia o rehabilitación de lenguaje, de contención emocional por los efectos que generan la exclusión en espacios como escuelas y colegios.

Estas condiciones limitantes se agravan precisamente por la falta de información que invisibiliza el soporte que puede brindar la comunidad sorda a la familia de una persona con sordera. Durante uno de los talleres de teatro, hubo una discusión que permite ilustrar esta situación. Tacho, uno de los jóvenes sordos participantes lanzó una pregunta a Alejandro (el instructor de teatro, oyente y que no había tenido contacto previo con la comunidad sorda hasta el inicio de este proyecto):

- ¿Qué pasa si usted el día de mañana tiene un hijo sordo? Le preguntó Iván a Alejandro

- ¡Si tuviera un hijo sordo... los buscaría a ustedes! Alejandro respondió sin ninguna duda.

Entonces Iván continuó explicando:

Exacto, usted nos buscaría, porque ya ha tenido un acercamiento a la comunidad sorda, ya sabe sobre el LESCO. Pero si usted no hubiera tenido esta experiencia y tuviera un hijo sordo, ¿qué sería lo primero que hace? Ir al médico. Y el médico le va a decir que le ponga un implante a su hijo. Eso es lo que pasa en la sociedad, los padres no saben qué hacer y a los doctores no les importa, ellos no saben nada de la lengua de señas. Por eso es importante que la gente conozca a la comunidad sorda, que haya más información. (R17 T2 09.04).

Ante la desinformación, la comunidad sorda no se reconoce ni siquiera dentro de las posibilidades de apoyo y guía para las familias oyentes con hijos sordos. Debido a que la población con sordera es una minoría a nivel mundial, esta realidad de desinformación ha sido documentada en otras

partes del mundo, incluso en Estados Unidos. El rol de la familia y particularmente de los padres, es vital en el desarrollo lingüístico, emocional y psicológico de la niñez. Pese a ello, las personas sordas se ven condicionadas por el peso de la perspectiva médica que encuadra la sordera y es el principal referente para los padres (Bruin y Nevoy, 2014; Hyde y Komesaroff, 2010).

El impacto de la visión médica que patologiza la sordera, repercute en la disminución de las posibilidades de conocer a la comunidad sorda como un espacio de socialización que finalmente, contribuye al fortalecimiento de la identidad, la autoestima y las competencias sociales de las personas sordas. Al respecto, es importante señalar que tanto las personas sordas señantes como las personas sordas oralizadas, manifestaron durante las conversaciones sostenidas, que perciben su vida como llena obstáculos y dificultades; la primera dificultad que reconocen es poder sentirse parte, e integrarse, con su propia familia. Sin embargo, para las personas sordas que llegaron a incorporarse a la comunidad sorda, este impacto se vio significativamente disminuido por la oportunidad de conectar, hacer amigos, tener espacios de intercambio, recreación y construir una red de apoyo que se reflejan en las siguientes intervenciones:

De los 8 años en adelante hablé LESCO. El profesor Allan [persona sorda] también me ayudó mucho, me mostró un modelo de la persona sorda que era profesional y muy capaz. El profe Allan me presentó nuevas personas sordas, yo entendía mucho más fácil con señas y después sólo hablaba en LESCO (E15 MC 20.10).

[..]Yo estude en una escuela regular, con personas oyentes. Cuando entré al colegio esto cambió. Por ser un colegio para sordos tuve compañeros de mi edad que eran sordos también,

que se comunicaban con lengua de señas, eso me cambió. Fue como sentir que se abrió el mundo para mí [...] (E16 CR 06.07).

Estas experiencias hacen alusión a la importancia de “tener compañeros sordos” y usar la lengua de señas, ya que es algo que no tienen en el contexto familiar. De la misma forma, los otros espacios de socialización, como los centros educativos cuando son de modalidad regular, son también espacios poco accesibles; para estas personas se dificulta hacer amigos e integrarse en la escuela o colegio, ser “exitoso” en los estudios y acceder a formación profesional e incluso la relación con los compañeros de trabajo y demás. Para una persona sorda, todo contexto en el que tenga que socializar con otras personas lo deja en una posición de desventaja por la barrera de comunicación que siempre atraviesa las relaciones con los otros. Por esto el LESCO es un elemento que destaca en las experiencias de las personas sordas señantes, pues es la vía que les permite “comprender”, “conectar” y comunicarse planamente con otros.

La posibilidad de interactuar con otras personas como una experiencia constante de reto o dificultad, y la sensación de limitación o impotencia ante este hecho es recurrente en las personas sordas. En una de las conversaciones que se dio durante los talleres de teatro, los jóvenes sordos compartieron lo que percibían sobre otra persona sorda y su contexto:

A Iván lo han criticado mucho, pero él ha salido adelante, porque la mamá siempre lo ha apoyado muchísimo y le ha dicho que puede lograrlo, entonces él tiene la idea de que puede hacerlo, pero muchos otros sordos no tienen ese apoyo. A muchos padres no les interesan sus hijos sordos, no los motivan. Ustedes saben que por eso los sordos son muy solitarios y es muy fácil que se frustren. Es muy fácil que los sordos se depriman, son muy

susceptibles y entonces cuando la gente los critica se derrumban y piensan que no pueden hacerlo (R17 T5 14.05).

Pero, aún con el apoyo y la contención emocional de la familia, las personas sordas resienten el peso de un estigma social que los condiciona socialmente en su acceso al trabajo y en la vida; condiciones que los predispone al fracaso. En los casos de aquellas personas que no cuentan tal apoyo y contención en la familia, se acentúa la percepción de que se está solo frente a la vida para salir adelante. Mau conversando sobre su propia experiencia dijo:

Cuando yo estaba pequeño nos pasábamos mucho de casa y como yo era sordo empecé la escuela más tarde de lo que debía. Mi mamá nunca me ayudaba con mis tareas o las cosas de la escuela, yo siempre tenía que hacerlo todo solo, por eso me quedé varias veces y me atrasé mucho en la escuela. Yo tenía que estudiar solo y aun así lo logré, pude terminar la escuela y el colegio y podía sacar buenas notas. No sé por qué, yo creo que soy inteligente, porque nunca me apoyaron ni me ayudaron (E17 MC 03.08).

La familia es en muchos casos el primer espacio de exclusión para las personas sordas pues no pueden desenvolverse y generar relaciones con sus familiares de manera plena por la limitación de comunicación: los familiares oyentes no saben LESCO y a la persona sorda se le dificulta la comunicación plena por la vía oral aun cuando maneje la lectura labial. Por otro lado, la familia puede ser un recurso de contención, motivación y apoyo para las personas sordas, sin embargo, aún si existe este apoyo no subsana la connotación negativa que afrontan las personas sordas para realizar procesos de vida similares a los de las personas no oyentes, en contextos tan cotidianos como su lugar de trabajo:

Cuando yo fui a la entrevista de trabajo y me preguntaron si tenía experiencia laboral tuve que decirles que no, que nadie me había aceptado antes porque soy sorda. No me dan la oportunidad de demostrar mis capacidades, todo el mundo piensa que el que sea sorda es un problema, no saben cómo hacer y entonces prefieren no enfrentarlo. Yo quiero buscar otro trabajo, ya tengo 2 años de estar sufriendo ahí, viviendo mucha discriminación. Muchas veces en la hora del almuerzo o en el café, yo hablo con Iván por video. Una vez el jefe me vio y después de eso empezó a reírse de mí, se burló mucho y me dijo que parecía un mono cuando hablaba en señas. Trabajo en el M-O-P-T. Y no sé, no se puede hacer nada, él es el jefe, está por encima de todos. (R17 T5 14.05).

La relación de las personas sordas con el entorno y con otras personas, está permeada por la condición de diferencia que resulta de su sordera y la distancia de comunicación que esta genera comúnmente. Esta diferencia y estas distancias, cobran un sentido negativo cuando las acciones de los otros, impulsadas desde el estigma, generan emociones negativas como impotencia, frustración y soledad en las personas sordas. Es por esto que, la comunidad sorda, como posibilidad de encontrarse e interactuar con otro igual que al menos comparte la misma diferencia y distancia respecto a la mayoría de personas oyentes, resulta medular para fortalecer la autoestima y la estabilidad psico-social de las personas sordas.

Algunas Investigaciones sobre el desarrollo de la personalidad de las personas sordas han señalado de manera reiterada la importancia de los centros educativos (internados, escuelas de educación especial) o los lugares de recreación en los cuales las personas sordas se agrupan y se encuentran y que les permite compartir e identificarse con otras sin la distancia que causa la diferencia comunicativa, ya que en esta interacción se propicia el uso y el fortalecimiento de la comunicación en señas (Francisco, 2011; Van gent et al., 2012). En el contexto costarricense, el lugar

emblemático de encuentro para las personas sordas fue inicialmente la Plaza de la Cultura en el centro de San José y el ser estudiantes de la Escuela de Educación Especial Fernando Centeno Güell¹⁵. Juan, una de las personas sordas que ha logrado avanzar en su formación académica convirtiéndose en el primer hombre sordo lingüista del país, nos narra su experiencia en estos espacios:

Mi educación primaria fue en un centro educativo regular, con niños oyentes y sordos. La comunicación en el aula era a través de la oralización y el uso de Comunicación Total¹⁶ (español señado), mientras que, en los recreos, todos usábamos las señas. Cuando terminé la escuela, entré a un colegio para sordos y eso me cambió la forma de ver el mundo, pues conocer el LESCO, aprenderlo y usarlo con los demás compañeros me abrió un montón de posibilidades nuevas, sentí como que se me expandió el mundo” (E16 MC. 06.07).

¹⁵ En las últimas décadas, las personas sordas han encontrado más espacios de encuentro y nuevas formas de relacionarse con apoyos de la tecnología. Sin embargo, la Plaza de la Cultura y la escuela Centeno Güell se mantienen en la memoria de la comunidad sorda como lugares icónicos para el surgimiento de la comunidad y su sentido de pertenencia.

¹⁶ Comunicación Total (CT) es un sistema utilizado en el campo de la educación especial en el que se utiliza de manera simultánea el lenguaje oral y señas, para potenciar las capacidades de comunicación en personas dentro del espectro del autismo, con discapacidad intelectual o con otras condiciones que limiten el desarrollo de su lenguaje. Schaeffer, Musil, y Kollinzas (1980) con la difusión de su libro “Total Communication: A signed speech program for non-verbal children”. Champaign, Illinois: Research Press. En Costa Rica se popularizó el uso de este método para la enseñanza a personas sordas. Si bien la propuesta de la Comunicación Total es brindar dos formas de lenguaje para que sean complementarios y potencien la comunicación, para las personas sordas resulta más bien limitante. Las señas usadas en Comunicación Total se catalogan como “español señado” es decir; como una traducción literal de cada palabra de español a una seña, incluyendo artículos, preposiciones, y formas lingüísticas que la LESCO no posee en su estructura lingüística. Por tal motivo la CT no aportaba una expresión real en señas, sino que exigía a los niños sordos aprehender la estructura gramatical del español y convertirla en signos. Las experiencias documentadas durante el trabajo de campo en las que se hizo alusión a este periodo de la Educación Especial, reflejan que para las personas sordas adultas que vivieron durante su niñez una educación basada en Comunicación Total, recuerdan este método con angustia y enfatizan que esta modalidad está muy lejos de ser una comunicación señada y de aportarles las posibilidades de comunicación que si abre el LESCO en su calidad de lengua.

Conocer y convivir con otras personas con sordera en un entorno accesible y sin las barreras o diferencias que sienten los sordos cuando interactúan con oyentes, promueve la identificación, la pertenencia, la sensación de acompañamiento y reduce la carga emocional negativa que ha implicado la restricción comunicativa para ellas.

El rol de la comunidad sorda como soporte emocional, está anclada profundamente en la necesidad de cercanía y comunicación que las personas sordas, en su mayoría, adolecen en sus familias y círculos sociales cercanos. Por ello, la lengua de señas tiene un rol constitutivo en la noción de comunidad sorda, pues es el vector que permite la interacción, la expresión y la comprensión del mundo de un modo pleno. Un joven con sordera profunda me lo explicaba de la siguiente manera:

Si un oyente está entre muchos sordos y no entiende por completo la conversación en LESCO, no es igual a que un sordo esté entre un montón de oyentes. Porque el oyente puede desarrollar sus habilidades para señar y comprender. Pero el sordo nunca va a desarrollar la escucha, entonces no podrá captar de la misma forma. Yo tengo buena habilidad para leer los labios, crecí relacionándome con oyentes, estudié en escuela, colegio y universidad llena de oyentes. Pero nunca es igual. Con LESCO puedo comprenderlo todo, puedo expresarme completamente. En español nunca voy a comprender el 100%. Si tengo que comunicarme oralmente, lo hago, yo puedo comunicarme bien, pero prefiero LESCO, me siento completamente satisfecho cuando me comunico en LESCO (E17 LD 07.02).

En mi opinión la cultura sorda es el único grupo que nos podemos comunicar sobre los problemas y necesidades de los sordos, es

donde podemos desarrollarnos personalmente en cosas nuevas y ser mejores ciudadanos cada día (E15 KT 20.10).

Para las personas sordas, la comunidad sorda es el lugar en el que pueden aprehender la Lengua de Señas y con ella, se abre la posibilidad, por un lado, de mejorar los espacios de comunicación: percibir, expresarse, participar de la comunicación. Por otro lado, permite la construcción de vínculos, contribuye a mejorar la percepción de la persona sobre sí misma y genera nuevas experiencias de la sordera que no están asociadas a la limitación.

El uso de la lengua de señas transforma la interacción entre las personas, pues se da en una modalidad visual-gestual, en un plano tridimensional y propicio una dinámica corporal distinta a la que puede generarse con la oralidad. Para las personas sordas que se desenvuelven con LESCO, la acción de comunicar genera experiencias vividas desde otros sentidos, que no son posibles en la dinámica de comunicación común con otras personas oyentes, y que las personas sordas las califican como difíciles, limitadas y angustiosas.

La lengua de señas como recurso de la comunidad sorda, representa un bien colectivo que debe ser alimentado, resguardado y protegido en pro del bien común de las personas sordas que necesitan el soporte pisco social, cultural y político que brinda. Así, la comunidad facilita el espacio para significar el uso de la lengua de señas en un sentido lingüístico, tanto como medio que facilita el acceso pleno a la comunicación y en un sentido más amplio, así como un medio para fortalecer la identificación de la persona y la construcción de colectivo.

Cargar de sentido la lengua en señas es una acción que pretende generar un cambio en el contexto social, para reducir la estigmatización y el desconocimiento sobre la sordera y asignar una connotación positiva a la

sordera. En su estudio sobre la importancia de la investigación sobre las Lenguas de Señas, Tovar señala:

Al saber los sordos que disponen de una verdadera lengua y que esta diferencia de comunicación es la que verdaderamente marca su diferencia con los oyentes, empieza a desaparecer de su imaginario su auto percepción como individuos discapacitados e ineficientes. Se logra al mismo tiempo que la comunidad mayoritaria oyente cambie su percepción clínico-patológica o clínico- terapéutica de los sordos por una cultural o socio-antropológica (Tovar, 2001, p. 41).

Reivindicar el LESCO, promueve el empoderamiento de las personas sordas de su propia condición de sordera y acerca a las personas quienes son usuarias de una misma lengua y que comparten un mismo marco de referencia visual y simbólico.

Las ideas anteriores exploran cómo la relación y la comunicación de las personas sordas se condiciona en gran medida por las condiciones de su entorno familiar y educativo (en detrimento de otros factores que influyen en su desarrollo. En un contexto social mayoritariamente oyente, en el que predomina una concepción médica y estigmatizante sobre la sordera, la comunidad sorda representa un espacio que hace posible una socialización entre pares y a través de una modalidad de comunicación que es más cercana a las formas de percepción y expresión de las personas con sordera. De esto, se destaca que la comunidad si bien representa un espacio de soporte emocional, este soporte se vincula estrechamente con el acceso a una comunicación plena y por ello, la lengua de señas costarricense es uno de los elementos más importantes de la comunidad.

7.2 Un espacio que motiva el movimiento político y articula luchas

La comunidad sorda ha sido definida por algunos teóricos sordos como: “un vehículo para que las personas sordas participen como agentes sociales en la sociedad” (Polich, 2005, p. 4). En el contexto costarricense, la comunidad ha contribuido a que las personas sordas se hagan notar, visibilicen sus preferencias y demanden atención a sus necesidades como ciudadanos con derechos.

Los temas de identidad, lengua de señas y la cultura sorda son elementos estrechamente relacionados con la comunidad en la forma en que se expresan las personas sordas que se consideran parte de este grupo cuando hablan de su comunidad. En las primeras etapas del trabajo de campo, hubo acercamientos exploratorios documentados como entrevistas abiertas o conversaciones con personas sordas, principalmente con aquellas que eran profesores de LESCO para PROGRESO.

Este acercamiento tuvo un impacto fundamental en el diseño de la propuesta para esta investigación, pues permitió que etnográficamente se empezara a construir tomando en cuenta dichas referencias del campo; a pesar de que la incursión fue preliminar, permitió acercar lo más posible el encuadre de investigación a la realidad que se pretendía abordar. Esto se menciona, porque en la construcción de los objetivos de investigación desde la relación teoría-campo, las conversaciones con los profesores de LESCO tenían el objetivo de identificar por qué temas como la identidad, la lengua de señas y la cultura sorda eran tan relevantes para este sector de la población sorda.

Sin embargo, este acercamiento, en lugar de aclarar el panorama, dejó en evidencia que, en la narración de los profesores sordos sobre la comunidad, se describía de manera indistinta del concepto de identidad,

señas y cultura. Es decir, brindaban la misma definición, sin importar si la pregunta era hacia una u otra categoría tal como reflejan las siguientes respuestas sobre la pregunta “¿qué significa la cultura sorda?”:

Significa la identidad de la persona sorda que utiliza la lengua en señas todos los días. Es un grupo de personas con la misma identidad, con las mismas experiencias, con la misma comprensión, más visual, que utilizan la misma lengua (E15 VC 30.10).

En mi opinión la cultura sorda es el único grupo que nos podemos comunicar sobre los problemas, necesidades de los sordos para poder desarrollarlos personalmente en cosas nuevas y ser mejores ciudadanos cada día (E15 KT 22.10).

Significa que nos quedamos en la comunidad sorda siempre, en todo el mundo hay grupos de personas sordas que sienten diferentes costumbres, usan siempre el contacto visual para conversar, es una forma de ser nunca desaparece, se siente cada día. La comunidad sorda incluye varias cosas, como sentarse en círculos, aprender y apagar la luz o el contacto físico ligero para llamar la atención, enviar mensajes, todo está relacionado a lo visual, no cambia es algo firme es una identidad que crece (E15 MC 20.10).

Sin importar si la pregunta era por la LESCO, por la identidad o por la cultura, recibía las mismas respuestas y que refieren a temas como la identidad, el desarrollo personal y a la comunidad. La primera consideración a rescatar sobre este hallazgo de campo fue la existencia clara de una estrecha relación entre estos elementos, que se expresan de manera constante en las expresiones de la comunidad sorda, pese a que no haya

necesariamente una precisión o claridad sobre cómo se relacionan entre sí. En una etapa posterior, se pudo elaborar esta conclusión para plantear que en la interrelación de estos elementos (identidad, señas, cultura) existe una condición común: todas se basan en el principio de diferenciar a las personas sordas respecto a la sociedad oyente, pero resaltando una diferencia “positiva” -que suma a la persona- en lugar de restarle a su condición de persona, como sí lo hace la connotación de la discapacidad.

La comunidad sorda en este sentido, puede entenderse como un actor de gestión política que orienta el posicionamiento de las personas sordas en diferentes áreas de su lucha. En los siguientes apartados se contextualizan tres aristas de la lucha que ha venido realizando la comunidad sorda dentro del contexto social oyente que les contiene: la lucha contra el estigma de la discapacidad, la lucha por reconocimiento desde su diversidad y la lucha por sus derechos humanos.

7.2.1 La Lucha contra el estigma: separarse de la discapacidad y “aceptar la sordera”

Uno de los principales argumentos que da origen al movimiento de la comunidad en el contexto estadounidense, fue separarse de la connotación del estigma asociado socialmente a la sordera (Branson y Miller, 2002). Definir a una persona por su condición de discapacidad es una forma de invisibilizar las condiciones del contexto social que contribuyen a agravar las dificultades o a limitar las oportunidades para que la persona participe en las actividades diarias. Además, esta lectura pone un énfasis absoluto en la condición física y no en la persona que vive esta condición, lo cual legitima el rechazo y la exclusión debido al desconocimiento de las vivencias de la discapacidad.

Desde la perspectiva de este colectivo de personas sordas que se auto identifica con la comunidad, es necesario tomar en cuenta las

emociones, las experiencias y las realidades de las personas que viven estas condiciones para lograr una mirada más amplia sobre la discapacidad, una mirada centrada en la persona y no en la condición (Cerillo, 2007). Con los hallazgos de esta investigación se hace necesario plantear que reconocer a la persona en el abordaje de la discapacidad no es suficiente, es además necesario reconocer las diversas experiencias de vida y el derecho de cada persona a decidir sobre su propia vida; en síntesis, es necesario comprender además que hay **múltiples formas de ser persona**.

Debido a que las personas sordas se desenvuelven en una sociedad en la que prima la perspectiva biomédica sobre la discapacidad, que las enmarca desde su nacimiento en una categoría de deficiencia, para ellas es complejo separarse de esta forma de mirarse a sí mismas. El cambio de perspectiva sobre la propia sordera, es una transición descrita en muchas ocasiones como un proceso interno de reconocimiento y transformación, que influye incluso en el desarrollo de la identidad. Vivi me explicaba este proceso describiendo diferentes etapas:

Todo empieza con el conformismo. Significa que como soy sordo, todos me ayudan, yo no tengo que hacer nada, solo pido ayuda a los oyentes, que lo hagan todo por mí. ¿Pero quienes hacen eso? Las personas adineradas, ¿me entiende? Están muy cómodas, no tienen que buscar trabajo, no hacen nada, están muy bien, todo les llega. Eso significa que no reconocen su propia sordera. Luego sigue la duda, participar o no con otras personas sordas, es un conflicto interno, es un periodo de desconcierto. La tercera etapa se llama “resistencia a la inmersión” significa que los sordos repudian a los oyentes. “¿Quieren incluir a los sordos? No gracias, váyanse, nos ven como “pobrecitos”, ¡fuera!”. Discriminan. Aquí en Costa Rica hay sordos así que odian a los oyentes. La cuarta etapa es la “introspección”, cuando el sordo reconoce la diferencia

de los oyentes y la comprende, pero también tiene curiosidad por conocer “el mundo oyente” y comprenderlo. Porque los sordos y los oyentes piensan muy diferente, muy diferente. La última etapa es la conciencia, yo reconozco que soy sordo, acepto la cultura sorda, puedo compartir con los dos mundos, oyente y sordo. Entonces significa que yo tengo conciencia de mi identidad, me reconozco como sordo, conozco la cultura sorda y la comprendo y la cultura sorda se relaciona con el LESCO, no con la oralización. Hay personas sordas oralizadas que no aceptan el LESCO, significa que no se incluyen en la cultura sorda porque no aceptan que son sordos (E16 VC 09.08).

Para aceptar la sordera o asumirse como sordo, es determinante la decisión de cada persona de pertenecer o no a la comunidad y esto a su vez significa aprehender las lógicas de sentido que se asocian a la expresión de diferencia más evidente: la comunicación visual-gestual. La determinación de usar la comunicación señada, implica entonces un cambio de mirada sobre sí mismos y condición de sordera. Esta premisa es igualmente respaldada por personas sordas oralizadas que no utilizan la lengua de señas, por ejemplo, en el siguiente fragmento:

Ellos [las personas sordas usuarias de LESCO] dicen que ser sordo no es una discapacidad, yo digo que sí. La sordera es dura, pero la tecnología [con dispositivos como audífonos o Implante Coclear] nos ayuda a tener una vida más digna. Hay mucha estigmatización en torno a la sordera, por esto se prefiere decir “problema de lenguaje” a decir “soy sordo” [...]. Yo no comparto que el LESCO sea una forma cultural sino una herramienta de comunicación. Para mí la cultura tiene que ver con un estilo de vida. Por ejemplo, yo me levanto, hablo con mi familia, vengo a trabajar, pero esta semana no hablé con ningún sordo, para mí no

es muy cultural. Para un sordo que usa LESCO todos los días si, es identidad y cultura (E17 EM 24.02).

Usar la lengua de señas, reconocerse como parte de la comunidad es una forma de darle otra connotación a la condición de sordera y es la vía para acercarse a otros sentidos, sensaciones y experiencias asociados a un colectivo socio lingüístico. La sordera, deja de ser solamente una condición física que representa una discapacidad para la persona y pasa a ser un “fenómeno social” que es elaborado con explicaciones propias de la comunidad (Kusters, 2009).

7.2.2 La Lucha por reconocimiento: el devenir de la “cultura sorda”

La incidencia de los sordos en la esfera pública ha sido resultado de una demanda histórica que se traduce en la articulación de un movimiento de lucha de la población sorda, que pretende reivindicar su diferencia sin reducirla a la condición física de ausencia de audición, sino como una forma propia de “ver el mundo” a partir de las experiencias comunes vinculadas a su sordera y al uso de la lengua en señas (Armstrong, 2014; Christiansen y Barnartt, 2014).

La lengua de señas además de facilitar la comunicación y la agrupación de las personas sordas, ha sido el motor de una “práctica intelectual colectiva”, un mecanismo de la comunidad sorda para establecerse como sujetos políticos y agentes de cambio (Nairouz, 2013). De esta coyuntura que inicia en la década de 1960 con el paradigma social de la discapacidad, surge el concepto de “cultura sorda” que se populariza en la década de 1980 en el contexto del movimiento estudiantil “Deaf President Now” en la Universidad de personas Sordas Gallaudet en Washington, D.C., tal y como se explicó en el contexto (Padden y Humphries, 2005).

Posicionar una definición distinta sobre la sordera, de cara a un sistema biomédico hegemónico que refuerza su vínculo con la carencia o padecimiento, ha implicado para la comunidad sorda afrontar cuestionamientos sobre la legitimidad de su comunidad y de su cultura. Como parte de este esfuerzo de posicionamiento, esta comunidad ha hecho esfuerzos reiterados por evidenciar y transmitir las características que les diferencian y que representan expresiones visibles de su existencia como comunidad.

Las características y las formas de esta cultura que diferencia a las personas sordas, tienen un origen político trazable, como ya se mencionó, al movimiento estudiantil en el centro de educación superior Gaulladet. Movimiento que ha sido sugerido como el seno de una “narrativa sorda” (Jankowski, 1997). Existe además un cuerpo bibliográfico y teórico que se alimenta de conceptos de cultura tomados de la disciplina antropológica y de diferentes definiciones vivenciales sobre el ser parte de la comunidad sorda. Con esto, intento decir que la cultura sorda tiene un fuerte componente discursivo, de elaboración intelectual y de intención política para el colectivo, de ello que haya una serie de rasgos, pautas y acciones concretas que se atribuyen de manera directa y reiterada al concepto de cultura sorda.

En el año 2015, participé en un taller organizado por PROGRESO que tenía por objetivo realizar una discusión interna entre los profesores sordos que enseñaban LESCO, para actualizar los contenidos sobre *Cultura Sorda* que estaban incluidos en la maya de los cursos avanzados de LESCO 4, 5 y 6. En este espacio participaron 6 profesores sordos. Mi participación fue aceptada en calidad de observadora y por invitación de Vivi. La intención de estar en este espacio fue recopilar, de una forma más clara o delimitada, lo que la comunidad sorda define como “cultura sorda”.

Uno de los puntos de la discusión fue cómo transmitir a los estudiantes oyentes el concepto de cultura sorda. Para esto se utilizó una

presentación de Power Point que tenía una lista de actitudes o comportamientos considerados “comunes” en las personas sordas y que expresan alguna cualidad de la cultura sorda. La dinámica del taller consistió en revisar cada uno de estos puntos y abrir una discusión en la que los profesores debatían si la premisa realmente representaba a la cultura sorda y si era necesario detallarlo o modificarlo de alguna forma.

Como resultado de esta observación, se produjo una nota del diario de campo que enlista una serie de situaciones, acciones o comportamientos que dentro del taller se validaron como “reflejo de la cultura sorda”, es decir; que muestran la forma en la que las personas sordas se comportan y reaccionan ante escenarios específicos. En su mayoría se analiza cómo actuarían en una misma situación las personas sordas, en contraposición al actuar de personas oyentes en el mismo contexto, como se describe a continuación:

- *En el contexto de una clase de personas oyentes, en caso de que un estudiante llegue tarde, este entra a la clase sin disculparse, toma asiento y se integra a “escuchar” o poner atención; por su parte el docente continúa sin interrumpir la dinámica que se esté desarrollando. Para el caso de personas sordas, si un estudiante llega tarde a clase, este abre la puerta, hace una señal de disculpa, los demás estudiantes desvían su atención a quién recién llega y el profesor, por su parte, hace una pausa en la explicación o la actividad hasta que el estudiante se halla ubicado en un lugar que le garantice un buen contacto visual y los demás hayan redirigido su atención visual nuevamente al profesor.*
- *Es común que una persona sorda tienda a alargar conversaciones cuando se tope con una persona que también habla LESCO, sin importar que no se conozcan con anterioridad. Los oyentes, por el contrario, tienden a ser más reservados con*

personas desconocidas. Esta condición se debe a que en muy pocos casos las personas sordas pueden consolidar vínculos comunicativos óptimos con sus familias o personas allegadas, ya que muy pocos miembros de la familia aprenden LESCO o manejan un nivel de fluidez que permita garantizar una buena comunicación y lazos fuertes.

- *Cuando una persona sorda inicia una conversación con alguien, generalmente la pregunta inicial es por el nombre de la persona y su seña (esto es, el signo con el que cada persona se identifica a sí mismo, para evitar deletrear su nombre repetidamente). Es decir, que, en la interacción de la comunidad sorda, la forma más común y natural de nombrar a una persona es describiéndola con su seña personal.*
- *Para garantizar una adecuada comunicación, las personas sordas establecen conversaciones de manera que todos los involucrados puedan ver claramente a cualquier posible interlocutor. Debido al carácter visual de la lengua en señas, el contacto visual es fundamental para garantizar la transmisión de información. Por esto es común que siempre se sienten en círculos. Sin embargo, si un grupo de personas está conversando y otra persona necesita pasar en medio de este grupo porque se dirige a un punto determinado, no se considera irrespetuoso que la persona interfiera en el canal visual, es decir; esto no limita ni corta la comunicación, contrario a lo que generalmente se piensa, que atravesar estos espacios de contacto visual puede considerarse inapropiado o irrespetuoso.*
- *La persona sorda en general tiende a ser más directa que el oyente. La expresión de opiniones, desacuerdos o disgustos son una cosa común que no se considera hiriente, sino como un elemento característico de la comunicación en señas ya que la*

prioridad es transmitir ideas claras y concretas para garantizar una comprensión adecuada por parte del receptor.

- *Llamar la atención de un grupo o de una persona, es más viable prendiendo y apagando la luz de una habitación. O bien, tocando ligeramente la rodilla o el hombro de la persona. (R15 CS 21.11).*

Al finalizar el taller, registré la siguiente nota:

Parece que lo fundamental para retratar la cultura sorda es hacer énfasis en la diferencia. Notar aquello que es de los sordos y que los oyentes (o sordos no señantes) no tienen. Casi todas las condiciones de diferencia que se hacen notar, tienen que ver con la forma de comunicación a través de las señas. Es decir; que hablar LESCO implica más que solo comunicación, se reconoce como un vector de su cultura.

Este taller fue organizado por profesores de LESCO del Programa Regional de Recursos para la Sordera y tuvo el objetivo específico de discutir o “pensar” de manera grupal una forma de explicar y enseñar rasgos de la cultura sorda a personas oyentes que estudian LESCO. Esta coyuntura, que sucede en el marco de una Universidad Pública, sugiere que “la cultura sorda” no es solamente un concepto que usan las personas sordas de manera arbitraria, sino que es una construcción con un grado de conceptualización e institucionalización que no puede ser negado o invisibilizado. Otro aspecto a destacar es que definir este concepto a través de escenas cotidianas, refleja que la idea de cultura sorda que pretende fortalecer y compartir las personas sordas, se vincula a sus propias “vivencias” (R15 DC 21.11.)

Describir las características de la cultura, a partir de formas de comportamiento propias de la comunicación en lengua de señas, -desde la perspectiva de estas personas sordas que enseñan LESCO a oyentes- consolida en el imaginario diferencias importantes de las personas sordas respecto a los oyentes, como una condición constitutiva de la comunidad, o al menos, de su “narrativa sorda”.

Sobre el análisis del movimiento estudiantil *Deaf President Now* y el origen del concepto “Cultura Sorda”, Katherine Jankowski plantea:

[el antropólogo] Adam Kuper observó sobre el concepto de cultura que es algo que se define siempre en oposición a “algo más”. Para nosotros [las personas sordas], el término cultura nos permite salirnos de lo que nosotros y nuestros colegas creímos como una descripción debilitante sobre las personas sordas (Jankowski, 1997, p. 12).

Cada persona sorda, como individuo, debe lidiar con las limitaciones que le presenta el entorno para acceder a información y para participar de la vida social. Estas experiencias de exclusión son compartidas por quienes tienen sordera y es desde la figura de la comunidad que se hace posible un reclamo que trascienda a cada persona en su situación individual y que represente la denuncia de un colectivo.

Las formas de expresar este reclamo colectivo que tiene una base discursiva, están presentes en espacios de algún modo formalizados o institucionalizados como lo son los lugares en los cuales se reúnen los sordos con frecuencia (Ladd, 2003), la formalización de organizaciones como la Asociación Nacional de Sordos (ANASCOR) (Infante, 2005), los espacios enseñanza formal de la lengua de señas como los cursos de PROGRESO como refleja el relato del taller, o bien, en la gestión de espacios de

incidencia política y social como lo es la celebración del Festival Internacional del Sordo (FIS) en la última semana del mes de setiembre del año 2017.

El caso del FIS es particularmente sugerente porque no es una organización formal o permanente, es más bien un evento que se organiza en el marco de la semana de la persona sorda (la última semana de setiembre) y que tiene un alto grado de convocatoria en la comunidad sorda, pese a que no es organizado sistemáticamente cada año. Este evento es una conmemoración que organizan principalmente los líderes jóvenes de la comunidad de manera anual que contempla una semana de actividades de convocatoria abierta, para personas sordas u oyentes, incluyendo charlas y foros, presentaciones de cine y arte, dinámicas de deporte y recreación.

Un hito significativo del periodo de trabajo de campo, fue el participar como miembro del equipo de organización del FIS en el año 2017. A partir de esta experiencia es posible ilustrar lo señalado anteriormente. La demanda de trabajo del FIS aumentó en la medida en que se fue acercando el mes de setiembre y durante la semana de actividades fue aún mayor. Con el cansancio que veía en todos los miembros del grupo, me preguntaba constantemente, qué motiva a estos jóvenes a disponer su tiempo y energía para organizar tantas actividades para el disfrute de otros. Unos meses después de haber realizado el FIS del año 2017, volvimos a reunirnos y en la conversación, surgió el siguiente comentario:

El FIS es una forma de mostrar a la comunidad sorda e informar sobre ella, para celebrar la sordera y promover la toma de consciencia. Nos permite compartir la identidad sorda y mostrar las capacidades y talentos de los sordos con la idea de impactar a la sociedad a través de actividades culturales. Es un espacio de reunión para las personas sordas donde se puede disfrutar en equidad y sin discriminación. A través del festival los oyentes

pueden conocer nuestros temas e intereses; es decir, se convierte en un espacio de educación para aquellos que desconocen sobre la comunidad (R18 FIS 19.01).

El FIS es un espacio creado por la comunidad para presentar la sordera desde otra perspectiva: desde el arte, el deporte, el talento y en general, desde las cualidades que “suman” a las personas sordas y a la comunidad. Esto tiene la intención de deconstruir la connotación limitante de la sordera como discapacidad. Lo que expresa la comunidad sorda a través del FIS es la “narrativa” sorda de la sordera no como carencia sino como una condición que suma identidad y cultura a las personas, es lo que autores sordos, Joseph Murray y H-Dirksen Bauman, L (2014) definen como “*Deaf Gain*” o “ganancia sorda”.

Así, es la comunidad como ente de gestión política es la que legitima y reproduce la cultura sorda desde su narrativa, a través de la acción de los liderazgos que movilizan al colectivo. La convocatoria del FIS es una de las pocas expresiones en las que se ve de manera literal a la comunidad sorda congregada en un espacio de actividades pensado y planificado por los líderes para mostrar otras formas posibles de vivir la sordera.

Sin embargo, aunque la intención o la narrativa de mostrar la cultura sorda nace para cuestionar el concepto hegemónico de la discapacidad que se encuentra arraigado en la sociedad mayoritariamente oyente, cumple también el propósito de ofrecer una posibilidad a otras personas sordas “atrapadas” en el estigma, de vivir su condición en “equidad y sin discriminación”. Un ejemplo que ilustra esta idea deviene del intercambio con Vivi, cuando señala:

Usted siempre ve que los sordos hablan de la cultura sorda a cada rato, es porque es importante. La cultura sorda tiene el objetivo de fortalecer la identidad. En Costa Rica muy pocos sordos saben

qué significa la cultura sorda, a muchos les falta información, les falta tener un modelo sordo que les diga que sí pueden, que les enseñe qué significa la Cultura Sorda y el LESCO, les falta tener un grupo para poder comunicarse y para compartir sus experiencias, son muchas cosas. Hasta que se cubra a toda Costa Rica, completa, estaremos bien. Por eso todavía falta mucho, por eso siempre estamos diciendo “La cultura sorda es importante por estas y estas razones” (E17 VC 24.06).

La narrativa de la cultura sorda, parece tener su origen en un acto de reacción hacia la opresión que significa para las personas sordas, estar predispuestos a vivir sus vidas con limitadas oportunidades de acceso y desarrollo social a razón de su sordera. Sin embargo, una vez que la narrativa cumple su propósito de impulsar el reclamo político “hacia afuera”, sirve también de motivo e instrumento para reproducirse “hacia adentro”, es decir; para alcanzar y sumar a otras personas sordas que como Manuel estarían predispuestas a vivir en aislamiento y sin posibilidades de desarrollo social, a razón de su sordera.

La cultura sorda se construye en torno al uso de la lengua de señas de modo que los rasgos con los cuales se puede caracterizar, sean aquellos que marcan una diferencia directa respecto a los oyentes o al uso del habla oral. La narrativa de la cultura es una forma de concientizar sobre otras formas de habla, otras formas de vivir la sordera y de significar la discapacidad física, pero su propósito último, es finalmente reproducirse a sí misma.

7.2.3 La Lucha por derechos: el tema de la accesibilidad

A pesar de que la categoría de discapacidad tiene un impacto negativo en la vida de las personas sordas y a pesar de los esfuerzos del colectivo por construir una forma distinta de conceptualizar la sordera, quienes tienen

sordera (se reconozcan como parte de la comunidad sorda o no) deben “aceptar” en alguna medida esta designación como parte de la población con discapacidad, que se les otorga socialmente.

La categoría de discapacidad es la forma en que se formaliza el reconocimiento de los derechos de las personas sordas por parte del Estado y, por ende, demandar que se reconozcan y se hagan efectivos los compromisos del país para con la población con discapacidad es en muchos casos el recurso disponible para que las personas sordas solventen sus necesidades de accesibilidad.

Este apartado trae a colación una de los hallazgos más oportunos de esta investigación: el “uso” de la discapacidad como herramienta política por parte de la comunidad. Lo fundamental en este punto, es destacar que la movilización política de la comunidad sorda, que promueven el fortalecimiento de la identidad y de la cultura sordas, no es incompatible con las necesidades de acceso a información y comunicación que decanta en la reducción o apertura de oportunidades para las personas sordas. Por el contrario, la comunidad como plataforma de denuncia política, es también un escenario desde el cual actúan las personas sordas para demandar el cumplimiento de sus derechos humanos.

Al iniciar mi proceso de investigación, una de las primeras premisas para trabajar con personas sordas señantes fue la importancia de reconocer y respetar la postura política de la comunidad respecto a su definición de sordera y las consideraciones sobre su identidad y de su cultura sorda. Este criterio de respeto fue medular en muchos momentos para acceder a espacios, actividades o conversaciones con diferentes actores de la comunidad. Para julio de 2017, tuve la intención de presentar a la Junta Directiva de ANASCOR, una propuesta del proyecto de teatro para ejecutar con jóvenes sordos de la comunidad y en el marco de una Iniciativa

Estudiantil que presenté, apoyada por la Vicerrectoría de Acción Social de la UCR.

La ANASCOR, es la organización que, por su condición de formalidad, representa a la comunidad en muchos espacios, por ello su apoyo a mi proyecto fue un logro importante. A través de algunos conocidos, gestioné una reunión para presentar el proyecto, y la Junta Directiva me recibió y me dio un espacio para hablar del mismo y presentar las intenciones y objetivos. Dicho encuentro empezó con esta introducción de mi parte:

Como algunos de ustedes saben, estoy realizando una investigación sobre la comunidad sorda y estoy desarrollando un proyecto de teatro en conjunto con estudiantes del Taller Nacional de Teatro en el que participan varios jóvenes sordos de la comunidad. El objetivo del proyecto es mostrar, a través de una obra, una forma distinta de *ver a la sordera para explicar que no es lo mismo que la discapacidad*.

Cuando terminé mi discurso, el presidente de ANASCOR me interpeló:

Usted dijo que el objetivo es decir que la sordera no es una discapacidad, pero nosotros sí estamos incluidos en la discapacidad y necesitamos que la gente sepa eso para que haya más apoyo a los sordos. Por ejemplo, en CONAPDIS ayudan a las personas con discapacidad, usted sabe que el bastón que utilizan las personas ciegas es muy caro y yo pensaba “¿cómo harán los ciegos para conseguirlos?” Yo me enteré que CONAPDIS les da el dinero. ¿Y a los sordos? No nos dan nada. ¡Los sordos también necesitan apoyo! (R17 ANASCOR 23.07).

Me sentí muy confundida y solo alcancé a replantear mi idea principal de la siguiente manera: “Bueno, en el proyecto se tratará de promover que ser sordo no se limita a la discapacidad, sino que implica muchas cosas más”. El presidente de la Asociación me indicó en ese espacio formal, que

necesitan ser reconocidos como personas con discapacidad. Lo que yo había leído en la bibliografía y visto hasta ahora en el campo, indicaba que el uso político de la cultura sorda es precisamente, separarse de la connotación de discapacidad.

La reacción del presidente de ANASCOR no fue en la línea de la “narrativa” de la cultura sorda, sino desde la preocupación por las personas sordas que “requieren apoyo”. Casi un año después de esto, me encontré nuevamente este criterio de prioridad en una conversación con Rafael:

Hay sordos que no quieren relacionarse con la discapacidad o trabajar con organizaciones como CONAPDIS, por ejemplo, que es una entidad que apoya a muchas otras poblaciones, como ciegos o personas con síndrome de Down ¿y por qué no? Si CONAPDIS es una oportunidad de apoyo y de trabajo, a mí no me importa (E18 LL 12.03).

Rafael me dijo esto después de salir de una reunión con funcionarios de una universidad privada especializada en ciencias médicas, en la cual se estaba discutiendo la posibilidad de brindar cursos de LESCO adaptados a estudiantes de las carreras de farmacia y medicina. Era una buena oportunidad de trabajo para Rafa y su equipo (que posteriormente se concretó), sin embargo, fue también una situación en la que Rafa podía reconocer una de las pocas oportunidades laborales que tienen las personas sordas, incluso aquellas que como él tienen formación universitaria y carrera profesional.

Pese a que Rafa es uno de los principales líderes de la comunidad sorda y promotor de la “narrativa” de la cultura sorda, el imperativo de cubrir sus necesidades y las de su familia le hacía tener una perspectiva distinta para agenciar sus oportunidades de trabajo. En el mismo sentido que el

presidente de ANASCOR hacía referencia a la necesidad de recibir apoyo de la institución rectora en el tema de discapacidad.

Lo que estos relatos muestran es, en primer lugar, que la pugna que se impulsa en el seno de la comunidad sorda y que demanda el reconocimiento de la cultura sorda, es insostenible en condiciones en las que las personas sordas deben agenciar sus necesidades básicas. En este sentido, la diferencia que las personas sordas visibilizan es aquella que les vincula precisamente con la condición de discapacidad, ya que es en este contexto en el cual pueden hacer uso de los recursos de atención institucional. Vivi me explicó esta relación desde el año 2016:

Aquí, el enfoque político de las leyes está dirigido a la discapacidad de manera general, para el acceso a los derechos. Por ejemplo: un adulto mayor que va perdiendo la audición por la edad, que tiene dificultad para escuchar, necesita subtítulos para ver la televisión. Los jóvenes o adultos que pierden la audición de manera tardía [que no nacen sordos] necesitan el apoyo de los subtítulos. Ve, eso se incluye en la ley como un tema general de discapacidad, tiene que ver con el enfoque político de la ley. Los sordos están incluidos dentro de esa discapacidad más general, relacionado al acceso a los derechos, acceso a los subtítulos, acceso a la información visual, es sobre el acceso, ¡nada más! Pero hay que entender que los ancianos, las personas que pierden la audición, no tienen las mismas experiencias que yo. Yo nací sorda, crecí sorda. Son experiencias diferentes. Ellos no son parte de la cultura sorda, son un grupo aparte (E16 VC 09.08).

La lectura que hace Vivi sostiene la premisa básica de la narrativa sorda pues destaca la diferencia de las personas sordas, no en términos de

su carencia auditiva, sino resaltando el peso de la experiencia de socialización como sorda, como persona señante y como parte de una comunidad que posee una cultura propia. Al mismo tiempo, el razonamiento de Vivi también señala de manera clara una comprensión del marco de sentido socio-político del cual devienen las leyes que de alguna manera “reconocen” a la población sorda.

Desde la lógica que ella expone, se manifiesta una denuncia sobre la incapacidad de la estructura social por contemplar la diversidad y particularidades de que la población es incluida de manera indistinta en la condición de discapacidad. En este sentido la narrativa de la cultura sorda, como elemento de cohesión del colectivo de población sorda usuaria de lengua de señas, se convierte en un recurso que utilizan personas sordas para exigir el cumplimiento de sus derechos en amparo a la legislación vigente, aunque esta demanda se dé en el marco de su definición como parte de la población con discapacidad.

7.3 Un espacio para “existir” en la sociedad: imaginar y defender un origen común

Las personas sordas cargan en muchos sentidos el peso de cómo han sido tratadas las personas con discapacidad históricamente, siendo sujetas de exclusión social y simbólica, a través de prácticas de aislamiento o reclusión de las personas con sordera al espacio familiar o doméstico. La forma de tratar a las personas sordas desde el paradigma tradicional de la discapacidad ha propiciado, y continúa sucediendo en contextos principalmente rurales, que estas sean recluidas en el espacio doméstico y escondidas de las comunidades y vecinos cercanos (Lee, 2012; Palacios, 2008). Tal aislamiento, como se detalla en la introducción del capítulo, niega la posibilidad de que la persona desarrolle sus competencias lingüísticas y sociales, su personalidad y, en síntesis, su humanidad. Una persona que es

excluida de tal forma de la dinámica social, es inexistente, no es tomada en cuenta, no participa, no se considera un actor en los roles sociales. La comunidad sorda es en este sentido, una plataforma que posiciona a las personas sordas como actores sociales, les visibiliza, les da un lugar en la sociedad y por ende habilita la “existencia” de las personas sordas en sus propios términos.

Una lectura desde la antropología interpretativa, en torno al rol de la comunidad para las personas sordas, permite hacer una relación entre la “narrativa sorda”, con su uso político inherente, y el rol que desempeña la cosmovisión para los pueblos originarios. Ambos finalmente construyen un origen colectivo y el sentido de su existencia es legitimado por relatos que se justifican a sí mismos. Durante el trabajo de campo, distintos relatos de personas sordas, resaltaron una preocupación latente por la desaparición de la comunidad sorda. Una de ellas fueron Cris e Iván durante uno de los talleres de teatro, quienes compartieron lo siguiente:

A mí me preocupa mucho que más adelante la comunidad sorda desaparezca por los avances de la tecnología. Ahora la tendencia es implantar, implantar, implantar; y entonces la comunidad sorda disminuye. Eso se ve con lo que está pasando en Guadalupe, antes había muchos más sordos, el año pasado solo había como 60, cada vez hay menos. Los sordos no van a la Centeno, porque ahí la educación no es buena, muchos prefieren implantarse, así la comunidad sorda va a desaparecer (R17 T5 04.05).

Yo me siento muy preocupado por el futuro de la comunidad sorda. Ahora a los niños sordos solo les ponen Implante Coclear desde pequeños, los doctores eso es lo que recomiendan, usar el implante. Entonces la comunidad sorda va a desaparecer, ya no

hay identidad. Vea en la Centeno, cada vez hay menos y menos sordos (E18 LD 13.02).

El temor a desaparecer se asocia en estos relatos a la limitación para interactuar, hacer comunidad y comunicarse con otros. Para la comunidad sorda, el espacio más formalizado e institucionalizado en donde se agrupa la población sorda y motiva su origen, es el centro de Educación Especial Fernando Centeno Güell. El futuro de la comunidad se valora bajo riesgo, cuando la “escuela para sordos”, que ha sido uno de los primeros espacios de socialización y encuentro de niños y niñas sordos con sus homólogos sordos, deja de tener utilidad, de cumplir una función o cubrir las necesidades educativas¹⁷.

En primer lugar, ante la percepción de los padres de una aparente mala calidad de la formación académica de este centro educativo, se hace preferible que las personas sordas, en su niñez, participen de un proceso educativo regular, no especial. La decisión de matricular a estudiantes sordos en centros educativos regulares, tiene implicaciones en el proceso de aprendizaje, como se detalla en el capítulo de contexto, pues el sistema educativo no cuenta con los recursos necesarios para brindar los apoyos necesarios al estudiante sordo para equiparar su acceso a la información.

En segundo lugar, el criterio médico de rehabilitar la audición con la intervención quirúrgica del Implante Coclear, resulta amenazante pues pretende cambiar o eliminar la condición “originaria” de la comunidad: la sordera. Si una persona sorda es implantada en edades tempranas e inicia

¹⁷ Muchas familias prefieren buscar alternativas para que los niños y las niñas sordas asistan a centros educativos regulares, pues consideran que esto será de mayor beneficio a largo plazo para el aprendizaje y desarrollo de las capacidades para la vida. La elección del centro educativo, así como la elección de utilizar dispositivos tecnológicos que apoyen la oralización, son decisiones importantes que impactan el modo y tipo de las personas sordas con su entorno. Para las personas sordas señantes, la alerta sobre esta disyuntiva no es la elección en sí, sino que las familias toman la decisión con muy poca información sobre la implicación que tiene limitar el uso de la lengua de señas y la posibilidad de participar en la comunidad (Hyde y Komesaroff, 2010; Hyde y Power, 2006; Peters, 2000)

su socialización con el lenguaje oral, sin relación con otras personas sordas, tendrá menos posibilidades de encontrar espacios de interacción con pares sordos. La acción de implantar, se recibe como una imposición de la hegemonía médica y de la sociedad mayoritariamente oyente que suprime los espacios de vivir la condición de sordera y de desarrollar el lenguaje y la identidad desde el esquema visual-gestual de la lengua de señas.

El temor a desaparecer activa un estado de alerta ante la amenaza y fortalece la necesidad de justificar la existencia de la comunidad. En la preocupación de Cris e Ignacio se extraen dos elementos a resaltar: **no hay comunidad sin sordera y no hay comunidad sin interacción**. Alertar sobre la posible desaparición de la comunidad, propicia el arraigo a una colectividad que va más allá del sentido de “grupo”, pues aporta un significado más complejo, que abre la posibilidad de ser persona en términos distintos a los que determina el esquema de la discapacidad.

Negar las limitaciones que el paradigma de la discapacidad asocia a la sordera, ha requerido de un proceso de construcción de una nueva narrativa sobre la condición de no audición. La comunidad, condensa esta narrativa que vuelve constantemente no sólo sobre aquello que les da origen como colectivo, lo que da sentido a su existencia, no como “discapacitados”, sino como personas sordas que construyen un mundo de sentido a través de la identidad y la cultura sorda.

Con estos elementos, se puede comprender mejor cuál es el sentido de la demanda sobre el reconocimiento de la lengua en señas, no como su lengua materna (como dispone la Ley 9049) sino como la forma natural de expresar de las personas sordas, por su visualidad. Vivi me explicó la importancia de esta diferencia desde el año 2016:

Lo que debería decir la ley correctamente “es lengua natural” porque la expresión gestual de los sordos es natural, nadie se las enseña, es una expresión que fluye. Y la ley dice que se reconoce

el LESCO como lengua materna. Pero ¿quién escribe y establece estas leyes? ¡Los oyentes! Y sin consultar a la comunidad sorda, por eso nosotros no estamos de acuerdo. ¿LESCO es la lengua materna de la comunidad sorda? [Vivi me planteó la pregunta con un tono de interrogación exagerado. Los yentes no nos enseñan lengua de señas, nadie nos enseña, es una expresión natural, por eso lo correcto es decir que el LESCO es la lengua natural de las personas sordas, reconocer el LESCO como lengua materna es un error (E16 VC 09.08).

El reclamo de Vivi es legítimo en un sentido técnico y simbólico, pues una lengua es aquella se adquiere por socialización primaria. Las personas sordas, quienes nacen en su mayoría en familias oyentes que no conocen la lengua de señas, no adquieren esta forma de comunicación de este entorno. La adquisición de la lengua de señas, se da en el momento en que empiezan la interacción con otras personas sordas. Es ahí, en el marco de la visualidad, que se gesta la comunicación señada de forma espontánea y que permite una comunicación plena para las personas sordas. Esta sensación de expresar y comprenderlo todo, por medio de la lengua de señas, es inédita para las personas sordas que desde su primera infancia han estado rodeados de conversaciones y relaciones poco accesibles por la dificultad de comunicación¹⁸.

La lengua de señas se convierte en un vector que articula y cohesiona la pertenencia a la comunidad. Además de facilitar la comunicación, facilita la conexión con un contexto que no es amenazante, excluyente o poco

¹⁸ Es necesario hacer la aclaración de que la expresión que se alude como “natural” refiere al uso del gesto y la seña, que surge en el instinto de comunicar. Esto es diferente a la lengua de señas en su sentido formal estandarizada e institucionalizada, como lo es la Lengua de Señas Costarricense (LESCO).

accesible, sino más bien, como una posibilidad de ser ellos mismos en plenitud, como refleja Juan el siguiente fragmento:

Cuando llegué al colegio para sordos [después de haber estado en un centro educativo regular] conocí a otras personas sordas, aprendí LESCO y eso fue como una explosión en mi cabeza, el mundo se hizo más grande por todo lo que podía aprender y expresar (E16 JR 06.07).

Cris amplía mucho más esta experiencia de amplitud, con su vivencia en un campamento organización por la Federación Internacional de Sordos de Turquía:

Yo quiero que usted pueda estar en mi cabeza, para que entienda la experiencia del campamento” [Cris empezó a hacer una mímica, como si estuviera abriéndose el pecho con ambas manos y haciendo una expresión de dolor, señalaba a su interior, ahora descubierto y me decía “¡Vea, vea, vea!”. Era una forma de expresarme que estaba dándome algo de lo más significativo en él, se estaba abriendo, casi literalmente]. Me hizo reconocermé a mí mismo. Fueron dos semanas sin nada de español. Me encontré con otros sordos con quienes tenían diferencias culturales, pero a la vez, éramos parte del mismo mundo cultural, teníamos las mismas situaciones de vida, las mismas experiencias. No puedo sentir la misma conexión con algunos amigos que han sido de toda la vida, como la sentí con esas personas sordas, fue como si ellos fueran mi familia, son como hermanos (E17 LD 15.04).

El vínculo profundo que se construye por medio de la comunicación, es un elemento fundamental para señalar un tercer elemento en este apartado: **no hay comunidad sin lengua de señas**. Negar la lengua en señas y las

posibilidades de *ser persona* que ella aporta en mundo fundamentada en la oralidad y el sonido, significaría no reconocer una condición intrínseca de su propia existencia.

Asignar un rasgo “natural” y común en la comunidad sorda, ha contribuido a llevar la discusión sobre la sordera, más allá de los debates sobre educación, accesibilidad y derechos. La lucha por el reconocimiento legal del LESCO supera la demanda de accesibilidad, la lucha es por el reconocimiento no solamente de su diferencia lingüística, sino de sus propias formas de elaborar sentidos, los cuales son depositados o más bien, expresados a través del LESCO.

La amenaza de la desaparición, mantiene latente la necesidad de fortalecer, visibilizar y ampliar la noción de comunidad. Así, la narrativa sorda ha pasado de ser un recurso de contención emocional y una herramienta política, en convertirse para las personas sordas en la posibilidad de existir, en su rasgo más amplio, en la sociedad, pues remite a un origen común y a un sentido de ser, que se refuerza por la expresión lingüística y el modo de ver el mundo desde la visualidad.

Debido a que la comunidad sorda se conforma en un encuentro “tardío” de las personas sordas, es decir; no por medio de una socialización temprana, sino en gran parte por la elección de las personas de sumarse al grupo, ha sido necesario definir de alguna forma ese cúmulo de coincidencias que permiten a los sordos encontrarse y reconocerse como parte de una comunidad.

En esta labor, las personas sordas afrontan disyuntivas sobre la delimitación y conformación de su propia comunidad. Sin embargo, la naturaleza de este origen común invita a plantear un concepto de comunidad que no se basa en la consanguineidad, ni está adscrito a una delimitación geográfica, sino que se enraíza, aparentemente, en la condición física de la sordera. La “etnicidad sorda” es un concepto innovador, que podría

enmarcarse como un elemento simbólico que permite la cohesión del colectivo:

La etnicidad sorda es un proceso y un producto de respuestas estratégicas y adaptativas a estructuras y esquemas cambiantes. La etnicidad sorda es importante porque de construye y reconstruye las dinámicas de las relaciones mayoría-minoría, independiente de ideas de raza y posiblemente nacionalidad. Aun así, el éxito de la iniciativa depende significativamente en que la etnicidad sorda sea articulada sin caer presa de los errores epistemológicos y metodológicos (Eckert, 2010, p. 329).

Hablar de una “eticidad sorda” desde este entendido, abre la posibilidad de legitimar la idea de comunidad, sin tener que vincularse a una delimitación territorial, a una nacionalidad o consanguineidad. Es un recurso que permite nombrar el tejido colectivo, de lucha y de vivencias en torno a una condición física.

La comunidad como una plataforma para visibilizar demandas colectivas, permite hacer notar a las personas sordas, sus necesidades y preferencias. Habilita una posibilidad de pertenecer aún en la condición de diferencia. La “narrativa sorda” es una herramienta de uso político, que, sin embargo, se construye en distintos niveles, no solamente es teórica o discursiva, se origina también en la vivencia.

Primero, las personas sordas que utilizan la lengua de señas buscan constantemente separarse o diferenciarse de la categoría de discapacidad, para acercarse a significados que se construyen en torno a su condición de sordera desde su propia vivencia. Segundo, la principal forma de separarse de la discapacidad es resaltar su elemento diferenciador. Por esto, la lengua

en señas no es únicamente un mecanismo que suple necesidades de comunicación, sino que es un rasgo fundamental para identificarse con la comunidad. Tercero, reconocerse desde esta diferencia potencia un sentido de identificación, de manera que las personas sordas señantes, construyen y defienden constantemente su identidad y su cultura, como resultado de pertenecer a la comunidad.

A lo largo de este capítulo, se han explorado elementos de caracterización de la comunidad sorda, desde la perspectiva de las personas que se auto identifican como parte de ella. Los diferentes componentes señalados indican que la comunidad aporta diferentes recursos de contención y soporte, tanto individual como colectivo, para las personas sordas. Además, se han señalado cuáles son los principales elementos que dan forma a la noción de comunidad, a saber: la sordera misma, la lengua de señas y la interacción social.

Esta caracterización, brinda un contexto para comprender la importancia de la colectividad para las personas sordas y cómo la comunidad contribuye a su articulación. A la vez, estas conclusiones iniciales conducen a cuestionar si el colectivo de personas sordas, como comunidad, es una herramienta de lucha social o si es un espacio en el que emerge una construcción identitaria y cultural como sugieren los teóricos en el marco de los estudios sordos.

Las características atribuidas por parte de las mismas personas sordas (como expresan los relatos etnográficos), se ajustan a un concepto de comunidad que aporta en apariencia mucha claridad: primero, es una comunidad delimitada por diferentes condiciones. Segundo, es una comunidad que permite el acceso a recursos específicos, por la posibilidad de plantear necesidades y demandas de reconocimiento. Tercero, es además una comunidad que representa a un colectivo que, al tener las mismas necesidades y demandas, parece ser homogéneo y sólido.

El siguiente capítulo retoma vivencias de las personas sordas, que ponen en discusión y complejizan la noción de comunidad como un constructo con motivo político y como colectivo aparentemente homogéneo. Explorar la construcción y la experiencia de la sordera desde “el mundo sordo”, trae a colación algunas contradicciones y tensiones presentes en la comunidad sorda.

CAPÍTULO 8

“UN MUNDO QUE ESTÁ DENTRO DE OTRO MUNDO”: LA SORDERA SIGNIFICADA DESDE UN MARCO DE SENTIDO PROPIO

Los que no lo entienden [la lengua de señas] no pueden comprender las posibilidades que proporciona a los sordos, el poderoso influjo que ejerce en la felicidad social y moral de las personas privadas de audición, ni su capacidad asombrosa para transmitir el pensamiento a inteligencias que sin él se hallarían en una oscuridad perpetua. Mientras haya dos personas sordas en la superficie del planeta y se encuentren, se usarán señas.

*J. SCHUYLER LONG,
Director, Iowa School for the Deaf, the Sign Language (1910)*

El desarrollo del capítulo anterior, brinda un acercamiento a la comunidad sorda poniendo especial atención en la forma en que las personas sordas actúan ante la sociedad para reclamar derechos y reconocimiento de su diferencia. Sin embargo, la necesidad de pertenecer a un espacio que brinde contención emocional y que, además, articule los reclamos de inclusión y justicia social para la población sorda, no deben entenderse como los únicos propósitos con los que las personas sordas se describen como comunidad.

La discusión de este capítulo, elabora el concepto de **mundo sordo** para comprender el fenómeno de vivir la sordera en colectivo, dentro de un espacio que posee un marco de sentido propio, el cual se construye a través de los significados que las personas sordas dan a su experiencia de la sordera. Así, la condición que es física (ausencia o disminución de audición) se convierte en la condición esencial para la existencia de un mundo que les es propio y exclusivo. Si en el “mundo oyente” la sordera es cargada socialmente con un estigma que les discapacita, les reduce y les invisibiliza; el mundo sordo es un espacio que, por el contrario, les habilita, les reconoce y les valida en su condición de diferencia. Esta posibilidad de **ser** en sus

propios términos, tiene un valor simbólico fundamental para las personas sordas que se reconocen como parte de la comunidad sorda.

El objetivo de este capítulo es ampliar la comprensión de la sordera, considerando que esta condición física, cuando es vivida en comunidad, propicia fenómenos sociales que impactan al individuo y su relación con el entorno. Esta mirada que busca un entendimiento más profundo sobre la sordera, permite analizar “el mundo sordo” como un espacio simbólico. Así, las experiencias que tienen las personas sordas y que impactan su propia percepción sobre la sordera, dejan de ser situaciones individuales y se convierten en parte de un acervo compartido de sentidos y significados. Esta construcción del mundo sordo se desarrolla en dos secciones del capítulo.

La primera parte del capítulo, destaca aquello que es “propio” y está adentro del mundo sordo. Esta dimensión se refleja en cómo las personas sordas, desde su experiencia individual, atraviesan un proceso de reconocimiento de lo que es esencial de sí mismos y que les permite vincularse e identificarse con quienes comparten las mismas condiciones, experiencias y forma de entender el mundo, debido a su condición de sordera. Este desarrollo concluye que el mundo sordo es un espacio en el que las personas sordas pueden ser y existir plenamente desde su sordera.

La segunda parte del capítulo, describe cómo imaginan y definen las personas sordas los límites de este mundo simbólico, estableciendo una distancia con aquello que “está afuera”. Esta diferenciación es importante, pues si bien la sordera es la condición que da existencia a este mundo, todas sus lógicas de sentido son construidas destacando enfáticamente la diferencia con lo que es ajeno: la audición. Así, se generan las condiciones para construir una narrativa sobre lo que es el mundo sordo, a partir de la diferencia con un **Otro** oyente.

9.1 “Soy sordo, este es mi mundo” un espacio para existir y reconocerse

Esta sección del capítulo, explica el mundo sordo como un espacio social en el que se habilita la posibilidad para las personas sordas de ser y reconocerse, enfatizando en el impacto que tiene el mundo sordo en cada persona desde su individualidad. Es en este espacio que les es propio, donde las personas sordas logran separarse del peso del estigma sobre su sordera y asumirse no solamente como “sordos” sino desde otras dimensiones de su identidad como personas. Este proceso de ser conscientes y empoderarse de sí, en su condición de personas, significa un cambio esencial en la vivencia de la sordera, que de otro modo (vivida en los términos de la estigmatización del “mundo oyente”) es vaciada de sentido y vivida en soledad.

9.1.1 Reconocerse a sí mismo y reconocerse como persona sorda

Para las personas sordas, que viven en su mayoría en contextos familiares en su mayoría oyentes y además en una sociedad que es también oyente, la sordera es la primera y muchas veces la única condición con la cual es caracterizada (Infante, 2005). El mundo sordo, es un espacio en el que estas personas pueden construirse, reconocerse y expresarse, desde otros lugares que también los definen o los identifican.

El marco de referencia desde el cual se construye el mundo sordo, comprende a las personas sordas desde su diversidad y por ello no resulta excluyente o limitante. Desde este lugar, es posible reflejar a la persona desde intereses y gustos personales, sus anhelos, sus formas de relacionarse como hijo o hija, padre, madre, profesional, pareja, parte de un grupo religioso o político y cualquier otra área que represente una parte de sí. Sin embargo, para que estas formas de desarrollo personal sean posibles,

cada persona, debe tener la posibilidad de estar consciente de sí mismo y de su propia condición de humanidad.

La forma en que las personas sordas llegan a definirse como parte de un mundo “distinto” al oyente, se relaciona con un proceso de reconocimiento en el cual se toma consciencia de que la sordera no es una condición que determina su personalidad o sus posibilidades de ser, sino como una condición que acompaña la existencia misma. Durante el trabajo de campo, no encontré una forma de preguntar u observar alguna situación que me ilustrara este proceso con claridad. Sin embargo, hubo una conversación con Cris, que sintetiza en alguna medida algo de esta complejidad sobre la existencia.

Uno de los tantos días en los que me encontré con Cris para ir por un café o realizar un trámite relacionado al FIS o al proyecto de teatro, nos sentamos en un parque en el centro de San José para esperar un bus y tuvimos el siguiente intercambio que registré en mi diario de campo a partir de tres preguntas que le hice a Cris:

Si usted pudiera nacer otra vez y pudiera elegir si ser sordo u oyente, ¿qué escogería?” La respuesta de Cris fue rápida, precisa y sin vacilación fue: “Ser sordo, obvio”. Continué agregando una nueva condición: “¿Y si tuviera que elegir sabiendo que en el mundo no hay nadie más que usted que sea sordo?”. Cris hizo una expresión de quién debe tomar una decisión que no le agrada, como sintiéndose sin alternativa. Después de una pausa y con un gesto de resignación me dijo: “escogería ser oyente”. Sin reaccionar sobre sus respuestas le planteé otro escenario: “¿Y si tuviera que elegir, sabiendo que en el mundo hay muchísimos sordos, pero ninguno de ellos se comunica por medio de señas, porque no existe ninguna lengua de señas?” Ante ese contexto Cris reaccionó con mucho asombro: “¿sin señas?!” me dijo

exagerando las cejas levantadas y los ojos abiertos. Yo le reforcé la condición: “Sí. Sin nada de señas. Todos los sordos del mundo se comunicarían solamente con la oralización”. Cris bajó la mira al suelo, se quedó pensando un momento, moviendo la cabeza con indecisión, cuando levantaba una de sus manos y parecía que iba a darme una respuesta, volvía a sumirse en su propio pensamiento moviendo de nuevo la cabeza en señal de negación. Al fin, señando muy despacio y con señas poco pronunciadas, reflejando pesar y resignación me dijo: “No, entonces también escogería ser oyente”. Intentando cerrar la serie de preguntas con una reflexión, le pregunté, “¿qué significa ser sordo?”. Esta pregunta no era sobre un contexto hipotético, sino sobre la realidad que él vive cotidianamente, a esto me respondió con una metáfora: “ser sordo, es estar en un mundo que está dentro de otro mundo (E17 LD 28.02).

Las preguntas que le hice a Cris fueron un recurso tomado de otra investigación antropológica realizada por la estadounidense Laura Polich con la comunidad sorda de Nicaragua durante el año de 1997. La experiencia de Polich relata el cierre de una entrevista con una mujer sorda de 30 años. A continuación, retomo un pequeño fragmento de la conversación:

- ¿Cómo es ser sorda? Pregunta Laura Polich
- Soy feliz, me siento contenta de ser sorda”.
- ¿Pero si pudieras cambiar algo? ¿Qué cambiarías?
- Soy sorda, eso es todo. Me siento yo misma. No sé qué decir, pero sería sorda aún si pudiera nacer de nuevo. Nacería sorda una segunda vez. Es lo que se supone que sea. Es lo mismo con usted, siendo oyente.

- ¿Qué tal si pudieras volver a nacer siendo la única persona sorda en Nicaragua (todos los demás serían oyentes)? ¿Todavía elegirías nacer sorda?
- ¿Yo siendo la única sorda? De ninguna manera.
- ¿Qué tal si pudieras nacer de nuevo y hubiera muchas personas sordas (cientos y cientos) pero no hubiera lengua de señas y todos se comunicarían oralizando? ¿Todavía escogerías nacer sorda?”
- “No, de esa forma no. Si hubiera lengua de señas, sí. (Polich, 2005, p. 1, 2018, p. 256).

Es significativo que dos personas sordas sin ninguna relación y en dos temporalidades y geografías distintas, coincidan tanto es su percepción sobre ser sordos, consolidando su criterio en la posibilidad de existir con otros y de poder comunicarse con lengua de señas, un medio que les es sensorialmente más cercano.

Los criterios de Cris, como también muestra el caso de la mujer sorda en Nicaragua, plantean que la sordera no es asumida como un “problema”, una carga, algo negativo o indeseable. Por el contrario, es una condición deseable, pero que cobra este significado cuando es experimentada en colectivo. Sin esta relación con la vivencia en colectivo, la sordera sería en el mejor de los casos, solamente una condición física de discapacidad auditiva. En los peores escenarios, la sordera sin la vivencia en comunidad, significaría el vacío y el aislamiento, como refleja el caso de Manuel en el capítulo 7.

Pertenecer al mundo sordo, ha sido para Cris una forma de encontrarse consigo mismo, sin negar aspectos de su vida como persona que también le

permiten diferenciarse de otros. Otra forma en la que Cris se esforzó por ilustrar esta forma de entenderse y entender el mundo sordo, fue compartiéndome la experiencia de participar en un campamento internacional de personas sordas en Turquía, como recuenta la siguiente nota del diario de campo y de cual también hablé en el Capítulo 7:

*Cris: [en el campamento] Me encontré con otros sordos con quienes tenía diferencias culturales muy grandes, pero a la vez, éramos parte del mismo mundo cultural, teníamos las mismas situaciones de vida, las mismas experiencias. No puedo sentir la misma conexión con algunos amigos oyentes que tengo aquí en Costa Rica que han sido de toda la vida, como la sentí con esas personas sordas, fue como si ellos fueran mi familia, son como hermanos. Esa experiencia me hizo ver que yo era parte de muchos mundos: el mundo del colegio, el mundo de los scouts, más tarde el mundo de las artes marciales, del mundo sordo (...). Pero fue ahí donde comprendí **que el mundo sordo era mi mundo**. De ahí en adelante sería el más importante. Mi familia también es sorda, ellos son parte de mi propio mundo, por eso amo tanto a mi familia, no sería lo mismo sin ellos. Cuando yo estaba en quinto grado había una chica que me gustaba y a ella a veces le constaba entenderme, yo siempre pensé que en un futuro ella podría entenderme bien, pensaba que en un futuro yo podría comunicarme con los oyentes como un igual, que en un futuro yo podría captar mejor lo que ellos dicen, en un futuro... en un futuro... en un futuro. En el campamento me di cuenta que ese futuro nunca existiría. **Yo soy sordo y en un futuro eso no cambiará. Me hacía falta reconocerme y aceptar mi propio mundo**" (E17 LD 15.04).*

Esta posibilidad de reconocerse y asumirse a sí mismo como sordo, otorgando una carga de significados profundos a sus experiencias de vida, robustece la premisa de que ser una persona sorda que habita el mundo sordo, es mucho más que no escuchar. Eso que se determina como “más”, refiere a un proceso de identificación en el que la persona realiza un tránsito, de modo que se reformula la concepción de sí mismo, superando la condición de la sordera física, para llenar de significados todas las experiencias vinculadas a esta condición y que atraviesan su cotidianidad. Es decir, hay un proceso de reconocimiento en el que la persona cambia su mirada y se concibe sordo no desde su individualidad, sino desde una sensación de colectivo. Así, la sordera se convierte en un elemento que permea toda su realidad y aporta a construir una identidad que se consolida en el contexto de la comunidad y cultura sorda.

El proceso de significar la sordera desde la experiencia es fundamental para las personas sordas pues también habitan un mundo oyente que ha consolidado en su percepción sobre la sordera, la herencia del paradigma médico de la discapacidad.

Asumirse desde la condición de discapacidad implica para las personas sordas, reconocerse desde la connotación del estigma que es reductiva, estática. Para quienes es reducido, además, el acceso al lenguaje y la comunicación, la sordera resulta una “condena” a una vida de aislamiento. Sin la lengua no se puede desarrollar el pensamiento y sin ello, la existencia resulta vacía a inhumana, como el caso de Manuel del capítulo 7. Para aquellos a quienes, a pesar de las limitaciones del entorno para incluirles, logran desarrollar la lengua y acceder a algún grado de educación, la sordera significa la “condena” a una vida de limitadas oportunidades, de exclusión y de frustraciones.

La transición, al menos conceptual, hacia una comprensión de la discapacidad desde el paradigma social y de derechos humanos, invita a

ampliar la mirada y poner atención a las formas en las que el entorno resulta limitante para la persona y que, como consecuencia, reducen la capacidad de la persona para realizar acciones o actividades en su vida social y personal. Desde este paradigma, sin embargo, no se reconoce a la persona disociada de su condición, de modo que la discapacidad se torna constitutiva para nombrarla e identificarla. A diferencia del paradigma de discapacidad, la concepción de la sordera desde el marco de referencia del mundo sordo brinda las posibilidades de existir y definirse mucho más allá de la sordera.

Estar en el mundo sordo y vivir su sordera desde este espacio, representa para las personas sordas explicar su vivencia desde un marco de referencia que es construido desde sí mismos. Esta posibilidad significa un modo de vivir su vida de manera esencialmente distinta a la posible desde la capacidad, pues acceden a una vía para reconocerse y explicarse a sí mismos como sujetos de derecho y de dignidad humana, de forma que su sordera no sea cargada negativamente, sino más bien la potenciadora de un modo distinto de significarse.

El “mundo sordo” es un espacio que pertenece a las personas sordas, que es construido desde sus propios términos y les permite compartir un marco de referencia para comprender su sordera sin el mandato de tener que justificarla o compensarla. Es decir, permite la vivencia de ser sordo fuera del estigma de la discapacidad y fuera de la narrativa sorda.

9.1.2 “Hablemos de otras cosas”: la posibilidad de reconocerse persona más allá de la sordera

Durante el 2017, desarrollé un proyecto de “Iniciativas Estudiantiles” de la Vicerrectoría de Acción Social de la UCR en conjunto con dos estudiantes del Taller Nacional de Teatro que estaban haciendo su práctica de graduación. La propuesta fue facilitar con el proyecto un espacio de discusión en donde los jóvenes sordos pudieran compartir y reflexionar sobre sus experiencias a la vez que tenía un acercamiento al arte y al teatro.

Participaron en el proyecto 10 mujeres y hombres jóvenes que son parte de la comunidad sorda, la mayoría de ellos eran profesores de LESCO. Cada domingo durante 7 meses realizamos sesiones de trabajo bajo la modalidad de talleres, para conocer conceptos básicos de teatro, construimos y ensayamos una obra de teatro que presentamos a la comunidad sorda en el Festival Nacional del Sordo (FIS) en la última semana de setiembre y en otros eventos.

El proceso fue acompañado de un esfuerzo reflexivo y de registro etnográfico de cada sesión. En el espacio de improvisación y ensayo de este proyecto, se abrió la posibilidad de retratar muchos escenarios en los que los jóvenes sordos depositaron mucho de su cotidianidad, de sus frustraciones e ilusiones. Mientras esto sucedía, el ejercicio de escritura en el diario de campo, motivó muchas preguntas sobre premisas en torno a la discapacidad, la sordera y la comunidad sorda que yo asumía con aparente claridad.

Los relatos que se incluyen en esta sección, pretenden ilustrar cómo la construcción colectiva de esta obra de teatro planteó la necesidad de visibilizar una condición básica: las personas sordas viven con una condición de discapacidad auditiva, pero esto no les determina, siguen siendo mucho más que su sordera.

Al iniciar el proceso con el grupo de jóvenes sordos, la premisa fue construir una obra de teatro junto, recopilando experiencias de cada uno de ellos, contándolas y presentándolas por sí mismos. Con esto, la intención era “deconstruir” estigmas asociados a las personas sordas y a su condición de discapacidad auditiva (R17 T1 01.04). Dos sesiones más tarde, cerré mi diario escribiendo: “en buena teoría, cada sesión tendría que explorar algún tema específico: mitos o estereotipos, lengua de señas, diversidad dentro de la comunidad, etc. Pero nada de eso ha pasado. ¿Estaremos generando un espacio para reflexionar sobre aspectos “importantes” de sus vivencias o este taller solo será un espacio de recreación”? (R17 T3 23.04). Lo que había

pasado en realidad, era que los facilitadores de teatro sugerían ejercicios de improvisación y los jóvenes construían escenas espontáneas, casi siempre cómicas, que, en apariencia, nada tenían que ver con la sordera, con su identidad o con la comunidad sorda.

Estas observaciones preliminares sugirieron explorar otra pregunta: ¿Cuánto de sus cotidianidades es atravesado por el hecho de que son sordos? Llegar a esta pregunta tampoco fue sencillo, comprendí que había pretendido ver *los sentidos* que ellos construyen en torno a la sordera, como si fueran “algo” concreto y definido, de lo cual estuvieran absolutamente conscientes y, además, como si estos sentidos se expresaran de un modo explícito en sus cotidianidades. Había olvidado que la cultura debe “desentrañarse” de entre un conjunto muy complejo de intersecciones. Esta reflexión que se desarrolló en el diario de campo a través de las descripciones de cada taller y las preguntas que surgían en estos espacios de encuentro, permitió reorientar el proceso de construcción. Una de las notas de campo que realicé en su momento, puntualiza esta necesidad de replantear la mirada:

Había olvidado que comprender lógicas culturales implicaría un gran esfuerzo de interpretación y de elaboración, a partir de lo que aparentemente no parecía importante como planteaba Foote Whyte en su etnografía sobre “La Sociedad de las Esquinas” (Foote Whyte, 1971). Tenía que replantear irremediabilmente mi propia mirada, pues era seguro que sus cotidianidades no eran atravesadas explícitamente (al menos no siempre) por esos discursos o narrativas sobre la sordera, sobre el mundo sordo y sobre identidad. Los sordos también descansan de esas elaboraciones, que muchas veces me han parecido de un tono esencialmente político, más que cultural. En adelante me abrí a registrar lo que sucedía y dejé de planificar los temas por abordar,

para dar espacio a que surgiera lo que estos jóvenes quisieran mostrar sobre sí mismos a través del teatro (E17 DC 23.04)

El proceso de construcción de la obra fue elocuente sobre esta tensión entre lo que se habla sobre la sordera y lo que sucede en la vida de estas personas que tienen sordera. Después de dos meses de haber iniciado, los jóvenes desarrollaron una discusión sobre los mensajes que querían transmitir al público que viera la obra de teatro, empezaron a compartir algunas experiencias de vida que les parecían ilustrativas. Un ejemplo de ello, es la intervención de Gimena:

“Les voy a contar algo me ha pasado en mi trabajo. Cuando yo fui a la entrevista de trabajo y me preguntaron si tenía experiencia laboral tuve que decirles que no, que nadie me había aceptado antes porque soy sorda. No me dan la oportunidad de demostrar mis capacidades, todo el mundo piensa que el que sea sordo es un problema, no saben cómo hacer y entonces prefieren no enfrentarlo. Una vez el jefe me vio hablando por video llamada y después de eso empezó a reírse de mí, se burló mucho y me dijo que parecía un mono cuando hablaba en señas” (Gimena).

Después de escuchar todas estas impresiones, Alejandro, el promotor de teatro, tuvo el asertividad de intervenir:

Bueno, yo sé que tal vez no está muy vinculado con esto que estamos hablando, pero a mí realmente me gustaría conocer cuáles son sus sueños, qué cosas han querido desde pequeños y que por este tipo de situaciones que nos cuentan, no han podido alcanzar.

Esto hizo que en adelante los relatos estuvieran impregnados de ilusión. Iván empezó:

Yo tengo dos metas. Lo primero tiene que ver con la producción audiovisual. Yo no podré ejercer la profesión porque no he podido ganar el examen de la U, pero igual sigo con mi empresa. Lo segundo, es tener algo propio, como un restaurante/café y dar oportunidades de trabajo a personas sordas.

A mí me encanta todo lo que tiene que ver con la tecnología, los juegos de play, las computadoras, la programación. Desde pequeño me ha gustado todo eso. (Mau)

Cris levantó la mano y se quedó por un momento con una expresión pensativa, luego dijo: “Yo, bueno, no he tenido algo que quiera desde pequeño, pero puedo decir que mi sueño ahora es poder viajar por el mundo y conocer muchos lugares y culturas”. (R17 T3 23.04).

Esa tarde, el taller cerró con una reflexión conjunta: si nuestra intención era ofrecer una nueva mirada hacia la sordera con una obra de teatro, sería necesario superar las formas recurrentes de representarla y dejar de lado aquello que vincula la sordera con una limitación o con barreras. En alguna medida, los jóvenes sordos se vieron en la misma disyuntiva y tuvieron la apertura de hacernos saber que se sentían más cómodos separándose del tema de la sordera. La noche después del taller, varios de ellos empezaron a escribir por el grupo de WhatsApp. Chris fue el primero que empezó:

La discriminación hacia las personas sordas claramente es un aspecto negativo de nuestra comunidad y es impactante para la sociedad, pero por qué no pensamos en algo positivo que podamos enseñar a la gente, algo valioso. Será bueno tener más opciones sobre los temas de la obra y después decidimos qué queda como el definitivo (Cris)

Estaba pensando igual sin decirles. Las situaciones negativas nos hacen pensar y comprender, nos hacen querer arreglar y resolver

los problemas, pero esto lo podemos cambiar para incluir otros temas positivos y no solo enfocarnos en temas serios, también podemos incluir cosas divertidas y graciosas (Mau)

Después de estas conversaciones, la nota de campo del quinto taller concluyó con la siguiente reflexión:

Estos jóvenes son mucho más que sordos, ellos son mucho más que frustraciones compartidas, cada uno de ellos, como persona, como sujetos, se construyen y se reconocen mucho más allá del de la discriminación que viven las personas sordas y de la cultura sorda misma. Me pregunto, ¿acaso importa lo que ellos “van a decir” en esta obra de teatro? ¿Lo significativo no sería más bien que ellos, un grupo de muchachos sordos, se pronuncien en un espacio artístico y “digan” cualquier otra cosa, menos que son sordos? Para superar los discursos estigmatizantes sobre la sordera, sería necesario dejar de reproducirlos. Este proyecto de teatro no se tratará de dar a conocer las formas en que la estructura de la sociedad costarricense predispone a las personas sordas a determinadas posiciones o desventajas, ni cómo se limitan sus oportunidades. Este proyecto, se tratará de cómo estos jóvenes se comprenden a sí mismos y cómo eligen representarse, sea la sordera parte de ello o no (R17 T5 14.05).

Tardamos cuatro meses y diez talleres más en depurar la versión final de la obra de teatro, cuyo guion no estaba relacionado con ningún tema de sordera, discapacidad, identidad sorda, comunidad, ni cultura. Fue una obra de teatro sin intérpretes de LESCO y sin diálogo en español, bajo la propuesta de que cualquier persona pudiera verla y comprenderla, ya fuera una persona sorda señante u oralizadas o una persona oyente que desconocía la lengua de señas. El contenido de la obra incluyó elementos

críticos sobre el trato a las personas adultas mayores, puso en cuestión el tema de la belleza y la auto percepción, propició el espacio para un personaje que tuvo el rol de ser “bufón” durante la obra, cerró con un planteamiento existencialista, reflejando que el sentido de la vida y la ilusión solo pueden encontrarse por cada persona, buscando dentro de sí misma. Esta fue la puesta en escena que un grupo de jóvenes (hombres y mujeres) con edades entre los 18 y 34 años, eligieron construir y presentar.

Hablar de la sordera en el marco de la obra de teatro no fue necesario para estos jóvenes sordos debido a que separarse del tema, fue más bien una posición explícita y consciente para ellos como grupo. De modo que esto no significó que se alejaran de su intención política; finalmente, estar en la obra y mostrarla al público fue también un acto de deconstrucción sobre “lo esperado”. Su intención de que fuera una obra accesible y de comprensión universal, sin lenguaje oral ni lengua de señas, fue también un posicionamiento de inclusión y de criticidad, fue una forma de manifestar al público que hay múltiples formas de habilitar la accesibilidad.

La decisión de los jóvenes sordos de no hablar sobre sordera o sobre discapacidad, mantuvo su intención de invitar a la reflexión sobre la condición de ser sordo, porque fue construida y presentada por un grupo de personas cuyas vivencias están atravesadas indefectiblemente por la condición de la sordera. Sin embargo, esta es solamente una más de las condiciones que suman a la conformación de sus identidades, de sus intereses, afinidades y roles como hombres, mujeres, jóvenes, hermanos, parejas, hijos, estudiantes, profesionales, ciudadanos y personas. El mundo sordo, podría entenderse entonces como un espacio que no obvia algunas de sus partes, sino más bien en el que estas personas existen y pueden expresar todas las condiciones de sí mismos sin limitación, sin exclusión y sin desigualdad de oportunidades.

Con el recuento de lo sucedido en el taller de teatro y las notas de campo sobre la necesidad de replantear supuestos e ideas preconcebidas, se enfatiza un apremio de las personas sordas por mostrar “otras cosas” sobre sus vidas y las formas en las que entienden el mundo. Este reclamo puede leerse en un marco mucho más amplio sobre el abordaje que propicia la sociedad sobre la condición de discapacidad.

El mundo sordo es un espacio en el que las personas sordas logran existir, encuentran un lugar para reconocerse a sí mismas y para reconocer su sordera como una parte de ellas, no la única ni la más importante. En este espacio, donde pueden extender y manifestar todas “sus partes”, no resulta necesario mantener un esfuerzo constante por posicionarse como sujetos o por posicionar su perspectiva sobre la sordera. Dentro del mundo sordo, la narrativa sorda pasa a un segundo plano, ya que este recurso es una herramienta que permite fundamentalmente exponerse “hacia afuera”, es decir; para explicar al contexto oyente su propia versión de lo que significa vivir con sordera. En este sentido, el mundo sordo no resulta amenazante y la narrativa sorda puede “descansar”.

El mundo sordo es un espacio en el cual se construye la narrativa sorda, pero que también la desborda. Si bien la narrativa sorda (que involucra la construcción de los conceptos de identidad, de comunidad y de cultura) ha representado una plataforma que visibiliza e impulsa el reclamo colectivo por los derechos de la población sorda, no ha sido un medio para reconocer a las personas sordas en la individualidad y particularidad de sus vidas cotidianas. Esta narrativa tampoco permite comprender cómo en las experiencias de la vida cotidiana, se tejen construcciones simbólicas de gran significado para las personas sordas. La sordera entendida como un catalizador de procesos socio-culturales, es vivida en términos mucho más amplios y en muchos casos, menos elaborados que las definiciones conceptuales y políticas.

9.2 Las fronteras de un mundo imaginado: la narrativa sorda para delimitar la diferencia con un otro que es oyente

Las experiencias vividas, decantan en aquello que nutre el marco de referencia a través del cual estas personas se entienden a sí mismas como sujetos y su relación como personas sordas con la sociedad oyente. El marco de referencia del mundo sordo, es una estructura que redefine el concepto de sordera y lo “explica” no desde la mirada externa y discapacitante del “mundo oyente”, sino desde sus propias vivencias, en los términos que las personas sordas han elegido; no desde la mirada externa y discapacitante del “mundo oyente”, sino desde sus propias vivencias.

Destacar y validar la diferencia, es primordial para cambiar la lógica de estigmatización que afrontan las personas sordas, cuando son reconocidas desde una mirada que prima únicamente la condición física de la sordera. Nombrar y reconocer a una persona a partir de una condición específica como la ausencia de audición, niega todas las demás condiciones que le construyen como persona.

Para las personas sordas que se asumen como parte de una comunidad, existen dos elementos fundamentales con los cuales se destaca y se legitima la condición de su diferencia: el primer elemento es la lengua de señas y el segundo; la cultura sorda. Ambos, son un recurso que sirve para separarse del concepto de la sordera como una condición exclusivamente física, pues plantean la sordera como un factor detonante de lo que realmente representa la diferencia de las personas sordas: ser sujetos que producen una forma de comunicación y lengua propia, con la cual se crean formas de relacionarse con los otros y de aprehender el mundo. Esta dinámica compleja de construcción de significados es lo que la comunidad sorda define como su cultura.

Este apartado plantea cómo las personas sordas construyen una narrativa propia, a partir de estos elementos que les diferencian, para elaborar la idea de una sordera que abre un mundo de posibilidades, de expresar, de aprehender y de compartir. En la construcción de una narrativa sorda, se destaca aquello que “es de los sordos” y que, por defecto, los oyentes no tienen. Así, la narrativa sorda es construida desde una mismidad sorda, respecto a lo ajeno de la otredad del oyente.

El uso de la lengua en señas, significa la posibilidad de elegir la comunidad y de habitar un mundo en el que se construye un significado compartido sobre su condición de sordera. Un significado que “salva” de la existencia vacía, solitaria y limitada del aislamiento comunicativo y permite habitar la sordera que se experimenta de manera colectiva y se vive sin el peso de la exclusión.

El estigma vinculado a la condición de discapacidad afecta la vida de las personas sordas pues impone el imperativo de que existe una carencia que debe ser “compensada”. Contrario a ello, vivir la sordera con las posibilidades de conocer y expresar con una modalidad de comunicación propia y reconociéndose parte de una cultura, es una manera de otorgar un significado a la condición física, con el cual se puede explicar la discapacidad de manera distinta; no con el peso del estigma, sino como una condición más, pero no determinante, en cómo se identifica una persona a sí misma y cómo elige desarrollarse e interactuar en su entorno.

Durante una conversación, Juan me planteaba “Cuando se dice que falta algo es cuando se relaciona con otros y esos otros son los oyentes”. La sordera, a diferencia de otras condiciones de discapacidad física, cognitiva o sensorial, no puede ser reconocida a simple vista. Es decir; una persona sorda no tiene ningún rasgo físico o genotípico con el cual se identifique su sordera. Este rasgo se hace evidente cuando la persona sorda se encuentra en un acto de comunicación, pues habrá una diferencia en su pronunciación

(en caso de que la persona sea oralista) o bien, habrá otra forma de expresar (texto, señas, etc.).

La valoración de que existe una carencia en los sordos es una construcción que parte de un estereotipo no vinculado directamente a la escucha, sino más bien al lenguaje. El uso común de llamar “mudo” o “sordo mudo” a las personas sordas, se vincula estrechamente con la idea de que esta persona “no puede hablar”. Tal aseveración se encuentra enmarcada en una noción que excluye del imaginario cualquier forma de habla que no sea la oral.

A diferencia de las personas que hayan sufrido alguna afectación específica en sus órganos de fonación que limite su expresión del habla oral, las personas sordas en términos generales, son sordas porque poseen algún factor que interfiere en el sistema auditivo. En este sentido, es incorrecto llamar “mudos” a quienes poseen una plena capacidad de habla, pues no tienen ninguna limitación en la funcionalidad de su laringe, cuerdas vocales y resonadoras (nasales, bucales y faríngeas), órganos que cumplen la función física del habla oral.

En una sociedad que es mayoritariamente oyente y que funciona en una lógica de comunicación oral-auditiva, las personas sordas se han visto en la necesidad de “defender” la diferencia comunicativa que trae consigo la lengua de señas, con la intención de justificar que la diferencia no implica una reducción del lenguaje ni una disminución de la complejidad de su desarrollo comunicativo. Por ello, defender y llenar de significado la lengua de señas es medular en la delimitación de un mundo desde una lógica de sentido que les es propia y accesible.

Desde los primeros acercamientos de campo que sistematicé (en 2015 y 2016), tuve mucha claridad de la importancia que las personas sordas de la comunidad atribuían a la LESCO. Una de las preguntas exploratorias de esta fase inicial me llevó a pedir a personas sordas, instructores de LESCO, que

me explicaran “¿qué significa la LESCO?”. De las respuestas que recibí, noté que esta importancia se asociaba no solamente con la posibilidad de comunicar, sino con la experiencia del lenguaje desde lo visual, con la autodeterminación y con el proceso de vincularse con los otros.

El caso de Mauricio es sugerente al respecto, él me ha contado que su madre también es sorda, pero que aprendió la lengua en señas ya en una edad adulta. Su experiencia destaca que la lengua en señas es más que una forma de comunicarse ya que para él, aprender LESCO significó una forma de expresión mucho más amplia, implicó la vinculación con un grupo de personas con las que no poseía otro vínculo más que la sordera. A partir de este punto de referencia, Mauricio me explicó cómo se entiende el LESCO dentro de la comunidad sorda:

Es un lenguaje que utiliza las manos, con el que las personas sordas pueden comunicarse e interactuar. En una lengua en señas, utilizamos los gestos, expresiones, pero eso no significa que todas las lenguas en señas sean iguales, hay diferencias, no es la misma en todo el mundo. Hay otra cosa importante, por ejemplo, si yo me reúno con una persona de Limón, las señas que tenemos no son igual, pero podemos entendernos y comunicarnos, nos vamos a sentir bien, porque hay algo que nos relaciona, nos identificamos, eso hace fuerte la identidad, porque usamos señas. Y también hay personas que no usan el lenguaje en señas, la identidad es más débil, no es igual. (E15 MC 20.10).

Este fragmento hace alusión a la importancia de los gestos para esta forma de comunicación, pero fundamentalmente hace referencia a un vínculo con otras personas que hablan en señas, a pesar de que la lengua no sea la misma. Esto refiere a un mecanismo de identificación, pues ver que otra persona usa señas quiere decir que coincide con la forma de percibir y

expresar, que defiende un sentido de identidad y que se siente “orgulloso” de esta condición.

Aludir a un sentido de orgullo de la sordera a través del uso de la LESCO es común entre las personas sordas que usan lengua de señas, como un acto de autodeterminación fundamental para destacar la sordera como una diferencia que reivindica. En esta intersección es donde la condición física de sordera y la modalidad de comunicación en señas, se conectan con “algo más” que representa el contenido vivo del mundo sordo. La construcción de un significado compartido y desde la experiencia, es lo que da forma a una narrativa que reclama el reconocimiento de la diferencia y que se condensa en el concepto de cultura sorda. Vivi lo hace con una afirmación al preguntarle sobre cuál es la importancia del LESCO en la identidad de la persona sorda:

Sí, la Cultura Sorda se relaciona con el LESCO, no con la oralización. Hay personas sordas oralizadas que no aceptan el LESCO, significa que no se incluyen en la cultura sorda porque no aceptan que son sordos. (E17 VC 24.06).

Esta narración sobre la cultura, aunque es colectiva, se fundamenta en una determinación individual. El mundo sordo es construido y pertenece a las personas sordas, sin embargo, el hecho de tener sordera no genera por defecto que la persona esté dentro de este mundo. Tal como lo plantea Vivi, una de las formas de marcar la frontera que determina si se pertenece o no a este mundo, está anclado en el uso de la lengua de señas; primero porque es el principal rasgo que pone en manifiesto la diferencia en una persona que es sorda y segundo, porque esta forma de comunicación interviene en cómo la persona sorda percibe e interpreta la realidad.

Cargar de sentido la lengua en señas como un medio de transmisión de cultura para los sordos, es una acción intencionada de posicionar un reclamo

sobre estigmatización y el desconocimiento que existe en el mundo oyente. Según Tovar (2001), esto se entiende:

“Al saber los sordos que disponen de una verdadera lengua y que esta diferencia de comunicación es la que verdaderamente marca su diferencia con los oyentes, empieza a desaparecer de su imaginario su auto percepción como individuos discapacitados e ineficientes. Se logra al mismo tiempo que la comunidad mayoritaria oyente cambie su percepción clínico-patológica o clínico- terapéutica de los sordos por una cultural o socio-antropológica” (p, 47)

En este proceso de reclamo social, reivindicar el LESCO ha sido un mecanismo de la comunidad sorda para incidir en dos niveles; primero, promueve el empoderamiento de las personas sordas de su propia condición de sordera y segundo, como consecuencia, se construye una nueva definición (narrativa) de la sordera que se distancia de la idea de discapacidad.

Reconocer, aceptar y enorgullecerse de la condición de diferencia que implica la sordera, es entonces un posicionamiento político y militante ante la discapacidad. Esta naturaleza política de des enmarcarse del concepto de discapacidad se expresa en el siguiente fragmento de una conversación que tuve con Vivi. Ella describe cómo el concepto de discapacidad es un recurso necesario y útil para reclamar accesibilidad en un mundo fundamentado en el habla oral:

Para la sociedad los sordos están incluidos dentro de la categoría discapacidad, pero esto pasa debido al enfoque político de las leyes, que abordan el tema de la discapacidad de manera muy general. Las leyes regulan específicamente el tema de derechos y de accesibilidad para las personas con discapacidad. Por ejemplo,

un adulto mayor que va perdiendo la audición por la edad, que tiene dificultad para escuchar o una persona que tuvo un accidente o enfermedad y quedó con audición reducida, necesitan subtítulos para ver televisión. Igual que una persona sorda [de la comunidad sorda] necesita apoyo con subtítulos o con LESCO para tener acceso a información. La ley incluye a todos estos casos sin distinción, indica que el país debe brindar accesibilidad a estas personas porque tienen una discapacidad. En el caso de los sordos, las leyes sobre discapacidad les incluyen cuando se relacionan con el tema de acceso a los derechos, acceso a los subtítulos, acceso a la información visual, etc. Estamos dentro de la categoría de discapacidad cuando vemos el tema de accesibilidad, nada más. Hay que entender que los adultos mayores o las personas que pierden la audición por enfermedad no tienen las mismas experiencias que yo. Yo nací sorda y crecí sorda. ¿Qué si somos iguales? ¿Qué si estamos incluidos en un mismo grupo? ¡No! Son experiencias diferentes. Ellos no son parte de la cultura sorda, son un grupo aparte, no tienen las mismas experiencias. (E16 VC 09.08).

En este fragmento, Vivi destaca que la condición física no representa en sí misma una experiencia compartida entre las personas que la viven. En un sentido físico si existe una vivencia común; la necesidad de subtítulos para acceder a la información por televisión, retomando el ejemplo concreto que ofrece Vivi. Sin embargo, esto no demarca el “estar adentro” de la frontera. En este sentido, Vivi pone de manifiesto un segundo elemento para reconocer dónde está la frontera entre el mundo sordo y el oyente: si bien la conceptualización del mundo sordo tiene un origen narrativo y una intención política, es un proceso vivo cuyo valor más inherente es el **vivir la sordera de una forma que aporte una experiencia común**. De esta forma, el

criterio de pertenencia está basado en el compartir el significado otorgado a la experiencia, así, lo narrativo y lo político cobran un sentido objetivado en la vivencia subjetiva de las personas sordas.

Poner el énfasis en el compartir la LESCO es una forma de destacar un rasgo diferenciador de comunicación. Pero la lengua de señas, por su estructura y composición no solo habilita un medio de comunicar, sino que reformula la experiencia de expresar y percibir. Esta reestructuración que sustenta “la visualidad de los sordos” (tal como se amplía en el capítulo 2) es un elemento constitutivo de su subjetividad y de la forma en que organizan la realidad” (Peluso y Balieiro, 2015, p. 66). Es por esto, que compartir la experiencia asociada al comunicar desde una lógica lingüística y epistémica propia de la lengua de señas, es un principio inherente en la definición de los linderos del mundo sordo.

Para quienes habitan el mundo sordo (y principalmente para quienes nacen sordos o adquieren esta condición a edades tempranas), el vivir sin audición es una condición que no debe ser explicada, justificada, compensada o explicitada y, por ende, deja de ser determinante para definirse. Dentro de los límites de este mundo, se inhabilita el sistema de exclusión y desigualdad, que se genera por la evaluación de la persona sorda en función de “su falta” respecto a las competencias de comunicación e interacción de una persona oyente, ya que, en este espacio, se abre la posibilidad de explorar, decidir y expresar, desde su condición de personas y actores sociales (y no desde su condición de discapacidad auditiva).

La experiencia de vida de las personas sordas es atravesada ineludiblemente por su condición de sordera. Sin embargo, esta condición no niega, ni reduce su posibilidad de actuar como sujetos sociales, pese a que estas dimensiones de la persona, son invisibilizadas por el estigma que solo reconoce en ellas la discapacidad. La necesidad de explicar la sordera desde una narrativa sorda, pone en cuestión el reclamo de las personas sordas por

ser reconocidas más allá de su condición de sordera. Es un reclamo por la posibilidad de tener intereses, gustos, preocupaciones y sueños, por ser “personas” y no solamente una cifra de discapacidad.

Vivir la sordera en el espacio que se entiende como “mundo sordo” representa una plataforma para las personas sordas en la cual pueden posicionar y ser “vistos” de una forma en la que se les reconoce como sujetos en su individualidad, en lugar de invisibilizarlos en un discurso común o un “abordaje general” de discapacidad. Adentrarse al mundo sordo, permite conocer a quienes viven la sordera, registrando también su facultad de decidir sobre la vida propia, sobre sus deseos, sus responsabilidades e incluso sobre su ocio y su recreación, aspectos que son invisibilizados cuando las personas son definidas a partir de su condición de discapacidad.

Las personas que habitan este mundo, toman su condición de sordera, desde su propia posibilidad de decidir, de crear y de actuar como agentes que reproducen una cultura propia, en un acto consciente de elaboración narrativa y posicionamiento político, resaltando como su núcleo principal, la condición de sordera. Esta perspectiva centrada en la condición de no audición, parece reproducir la lógica del paradigma de discapacidad, sin embargo, existe una diferencia sustancial debido a que esta acción que visibiliza y legitima la sordera, es una vía para narrar la sordera como las personas sordas la viven afuera del estigma de la discapacidad. La preponderancia de la experiencia no es casual en este proceso de significación, sino más bien intencional y un acto consciente para debatir el concepto social de la sordera construido desde la hegemonía oyente y el paradigma de la discapacidad.

La construcción narrativa e imaginada del mundo sordo, plantea una premisa determinante: “ser sordo es mucho más que no escuchar”. En esta construcción del mundo sordo, existe un proceso de identificación para cada persona que se expresa más bien como un tránsito, en el que el sujeto

reformula la concepción de sí mismo, complejizando el concepto de su sordera centrándose en la experiencia vivida en torno a la condición física. Es decir, hay un proceso individual de reconocimiento en el que la persona cambia su mirada y se concibe sordo, pero esta acción pasa por una narrativa que es construida desde la colectividad.

Hablar de la sordera es una “excusa” para la narrativa sorda que pretende poner a la persona en un lugar de toma de decisiones sobre sí mismo. De esta forma se comprende que lo esencial del mundo sordo no es la sordera en sí misma, sino la oportunidad que representa para las personas sordas, vivir esta condición desde la autonomía y la plenitud.

La cultura no es solamente narrativa, es lo que hace habitable la sordera; la cultura se vive y se elabora en el mundo sordo, en la tensión y en la contradicción, es donde las personas sordas pueden discutir, disentir, explorar, crear, decidir, etc., en síntesis, es a través de cultura que las personas sordas pueden vivir su sordera desde su condición de humanidad en su complejidad y de manera plena.

CAPÍTULO 9

HABITAR LA SORDERA: CUANDO SE DIFUMINAN LAS FRONTERAS Y LA NARRATIVA SE CAE

El capítulo anterior trató de explicar dos aspectos fundamentales del mundo sordo: primero, que es un espacio en el que las personas sordas pueden reconocerse a sí mismas y validar su diferencia. Segundo, que este espacio es construido, al menos narrativamente, en contraposición a lo oyente. Estas condiciones permiten delimitar las fronteras del mundo sordo, dentro de las cuales se acumulan las experiencias de las personas sordas. El encuentro de esas experiencias comunes permite la construcción de un marco de referencia para “explicar” la sordera en el que no hay, en apariencia, condiciones de exclusión debido a ser sordo.

Definir las fronteras del mundo sordo, permite a la comunidad establecer la separación entre lo que es propio y lo que es ajeno y está fuera de su mundo. Esta separación reivindica lo propio a través de una narrativa que refleja cómo estos sujetos poseedores y reproductores de una lógica propia (que inicia con una forma de comunicación distinta, pero que se convierte finalmente en un modo de percibir el mundo) se imaginan y se definen a sí mismos. A través de la construcción narrativa, las personas sordas pueden contar una historia sobre su sordera y su condición de personas, que pretende explicar a quienes están afuera de este mundo, lo que significa para una persona sorda participar en el espacio público y social dentro de una estructura que no les reconoce o les discapacita.

A diferencia del capítulo anterior, que destaca la conformación del mundo sordo a partir de lo que es ajeno y está “afuera”, este capítulo profundiza en cómo se construye este espacio internamente. Es decir; cuáles son las formas en las que las personas que habitan este mundo viven cotidianamente su experiencia y cómo esta se relaciona con la narrativa

sorda sobre la cultura y la discapacidad. De esta forma, se complejiza el concepto de mundo sordo, pues desarrolla una discusión sobre las dinámicas que suceden internamente en el mundo sordo y que dan cuenta de él como un espacio social, en el que se suspende la narrativa y se expresa “la vida real de la cultura”, es decir; el cómo se **habita la sordera**. Esta noción es aprehendida a través de aquellas interacciones que se alejan de lo imaginado y que expresan relaciones llenas de tensión y contradicción, propias de la naturaleza humana y de la vida en sociedad.

Este capítulo plantea una discusión que problematiza algunos principios que, desde la narrativa, son fundantes del mundo sordo. A partir de esta mirada etnográfica “hacia adentro” de este mundo, se reseñan tres ejes fundamentales de contradicción de aquello que es imaginado y presentado hacia afuera del mundo sordo. El primer punto indica que la otredad que da sentido a “lo propio” del mundo sordo, no solo se da en una dirección (hacia los oyentes) sino que, en esta construcción retórica de lo que es ser sordo y vivir la cultura; existe una fractura interna que de alguna forma clasifica a aquellos que son parte de este mundo y los que no. El segundo punto, deconstruye la narrativa de que la sordera no es concebida como una discapacidad por quienes habitan el mundo sordo, es decir; que la experiencia de la sordera no es completamente ajena a la discapacidad. Y tercero, como último elemento, se plantea que, en la práctica, el mundo sordo es un espacio de tensión y disputa en el que las personas sordas, como sujetos y actores de este mundo, entran en disputa por el poder, la representación y el liderazgo de la comunidad.

9.1 “Para mí LESCO no es cultura”: el encuentro con un otro que también es sordo

La dicotomía entre sordos y oyentes, no solamente constituye los límites “externos” del mundo sordo (es decir; para definir quiénes están

dentro y quiénes están fuera) sino que también, sustenta el principal eje de tensión y desencuentro a lo interno de la comunidad, la cual se expresa a través de la narrativa sobre identidad de la persona sorda, con la misma polarización entre la “identidad sorda” e “identidad oyente”.

La principal división en el mundo sordo, se expresa en la diferencia de las personas sordas respecto al uso de su modalidad de comunicación; entre oralistas y señantes. Durante el trabajo de campo, esta división se expresó en muchos contextos de interacción de personas sordas. Una de las primeras ocasiones en las que documenté este desencuentro en el diario de campo fue en el 2016, cuando un programa adscrito a una universidad pública, empezó a publicitar un proyecto de innovación, tecnología e inclusión que se vinculaba a la comunidad sorda. La siguiente descripción detalla lo sucedido:

En diferentes chats de la comunidad en los que participaba en ese momento, se publicó la convocatoria del evento de presentación del Traductor Digital de LESCO para la comunidad sorda. La actividad fue realizada en el auditorio del CENAREC y participaron los principales líderes y personajes de la comunidad; estaban los instructores de LESCO de PROGRESO-UCR, La Asociación de Intérpretes y Traductores de LESCO (ANCETILES), La Asociación Nacional de Sordos Señantes y Educadores de LESCO (ANSELESCO), también estaba participando la Fundación “Sordos con vos”, reconocidos por la comunidad sorda como impulsores del oralismo.

El día de la actividad había mucho interés de la comunidad en este proyecto que prometía una herramienta para traducir LESCO-español, usando tecnología accesible para las personas sordas, como un celular inteligente. El traductor consistía en el uso de una

figura humana animada producida por computadora (avatar) que hacía un esfuerzo rudimentario de emular expresiones faciales.

El proyecto universitario publicitaba su avatar con orgullo, por lo que representaba: un salto significativo en términos de programación y accesibilidad digital en el país. Las personas sordas no pusieron tanta atención en los aspectos técnicos, sino más bien en aspectos de diseño del avatar (forma, color, tono) y principalmente políticos.

El auditorio hacía notar un uso del espacio particular. Las personas no se sentaban aleatoriamente, sino que había una separación entre quienes representaban a la comunidad sorda señante y quienes (también sordos) estaban a favor de la oralización y utilizaban dispositivos auditivos para mediar su comunicación. Recién noté este distanciamiento físico en el salón, anoté “no todos los sordos son iguales, no se comunican igual, no se ven igual, ni están aquí por las mismas razones e intereses”

Cuando hubo espacio para participación y preguntas, fue más evidente que las intervenciones de las personas sordas tenían una intención y hacían notar la representación del colectivo al cual representaban. Cada uno cuestionó al programa desde una posición clara: “¿este programa promueve el desarrollo de la escritura de español en las personas sordas?” (Oralización), “¿el grupo de trabajo cuenta con algún miembro sordo que les puede asesorar en temas de sociolingüística de la comunidad sorda?” (Señantes). (R16 TEC 17.09).

La participación en esta actividad fue importante para los diferentes grupos porque representaba una oportunidad de posicionarse ante instituciones y Universidades públicas y “defender” sus posturas sobre la sordera, canalizando la discusión sobre el uso del lenguaje (oral o señado).

El reclamo de hacerse notar, también mostraba la necesidad de evidenciar las disonancias y contrariedades entre los intereses de ambos sectores. Por un lado, promover el aprendizaje del español a través de la oralización y por otro, reconocer y participar a la comunidad sorda señante como garante del desarrollo del proyecto de manera “culturalmente adecuada”.

El uso del lenguaje oral o la lengua de señas, no es solamente una herramienta para resolver la necesidad de comunicación, es un elemento medular en el acto de significar la vivencia de la sordera para las personas sordas y para la constitución del mundo sordo. Si bien el oralismo y la lengua de señas, se plantean como contrarios o excluyentes entre sí, este binarismo expone la tensión que hace posible un entendimiento de la sordera como algo más complejo que una condición física en la que “se carece” de algo. A la vez, la tensión expone una complejidad existente que no se explicita en la narrativa sorda, poniendo en cuestión la supuesta homogeneidad de los sordos que son parte de la comunidad.

Durante las experiencias de campo, esta polarización no solo se evidenció en espacios formales y politizados, como el evento de lanzamiento del proyecto sobre tecnología, sino también en espacios lúdicos e incluso recreativos como lo fueron los talleres de teatro con jóvenes sordos, en el marco del proyecto Iniciativas Estudiantiles de Acción Social que gestioné en 2017.

En uno de los ejercicios de improvisación, los muchachos empezaron a dividirse espontáneamente en dos grupos: el primer grupo, simulaba estar hablando verbalmente, a través de mímicas hacían referencia al Implante Coclear¹⁹ e instaban a los otros a ponérselo. Esta acción de sugerir el Implante, se hacía más explícita e intrusiva a medida que avanzaba el

¹⁹ IC: Implante Coclear, dispositivo que consta de dos partes, una externa (el audífono) y una interna (instalado quirúrgicamente en el cráneo) que se encarga de captar las frecuencias sonoras y estimular la parte interna del cerebro que recibiría naturalmente estas frecuencias, para que el sordo pueda captar sonidos.

ejercicio de improvisación. Las personas sordas con implante pretendían mostrar lo evidente de su capacidad de hablar y comunicarse mejor a través de la oralidad. Del otro lado estaba el segundo grupo, estos, a través de movimientos exagerados de las manos, aludían al uso de la lengua en señas. Con ello señalaban la posibilidad de “alimentar” y explotar la capacidad de abstracción a través de la imaginación y la creatividad. Además, procuraban no “escuchar” a los del otro grupo, ignorando o pretendiendo obviar aquellas sugerencias cada vez más directivas de utilizar el implante. Una de las formas más contundentes para expresar el rechazo hacia el implante fue ilustrar una parálisis cerebral como consecuencia fatal de una cirugía de implantación, por parte de una de las jóvenes del grupo señante.

El espacio lúdico de la improvisación teatral, permitió a los jóvenes llevar al extremo los argumentos que contraponen el uso de la lengua oral o de señas dentro de la comunidad, sin que este extremo significara en realidad una exageración de las formas. Después del ejercicio, el taller se convirtió en un conversatorio en el cual los jóvenes sordos pudieron discutir, ampliar o aclarar lo planteado en la escena. Una de las jóvenes sugirió específicamente que en la comunidad “hay muchas cosas”, refiriéndose a la compleja polarización vinculada al uso del lenguaje:

En la comunidad sorda hay muchísimas cosas, por ejemplo, yo tengo implante, yo ahora puedo hablar oralmente, pero los usos del implante y los beneficios que dé dependen de cada persona (Gimena)²⁰

El uso del lenguaje y sus implicaciones en el desarrollo de cada persona, tiene connotaciones mucho más amplias que las propias de la

²⁰ Aunque Gimena ya pasó por la cirugía de implantación, no ha cambiado su forma de comunicación, es decir; se presenta como una sorda fundamentalmente señante y aunque usa la oralización mucho más que otros muchachos del taller, mantiene la constante de usar el LESCO siempre.

comunicación o el ámbito lingüístico. La polarización entre el oralismo y la seña, expresa en realidad una disputa por la existencia misma de la sordera y de la noción de comunidad que deviene de ella. La discusión continuó con la preocupación de Cris:

A mí me preocupa mucho que más adelante la comunidad sorda desaparezca por los avances de la tecnología. Ahora la tendencia es implantar, implantar, implantar... y entonces la comunidad sorda disminuye. Eso se ve con lo que está pasando en Guadalupe [en la Escuela de Educación Especial Fernando Centeno Güell], antes había muchos más sordos, el año pasado solo había como 60, cada vez hay menos. Los sordos no van a la Centeno, porque ahí la educación no es buena, muchos prefieren implantarse, así la comunidad sorda va a desaparecer (R17 T2 09.04)

El uso del implante coclear, se considera como un medio para regularizar el proceso educativo de las personas sordas, esto es: integrarlas en el sistema de educación sin ninguna mediación o particularización del proceso de enseñanza o comunicación. Esto a su vez, se convierte en una afronta directa a la permanencia de la comunidad sorda, la cual, como se detalla en el capítulo anterior, se fundamenta en torno al uso de la lengua de señas y la interacción de sus usuarios.

Las tensiones y las diferencias dentro de esta población no solamente se evidencian en las personas que poseen condiciones de sordera, sino, desde los profesionales y expertos que se vinculan a ella. Es decir; la audiología, entendida como disciplina médica, se posiciona de modo que pretenda mitigar los efectos de la sordera en el niño por medio de la rehabilitación oral, sin embargo, la educación especial tiende a optar por el reconocimiento de las potencialidades de usar la lengua en señas, pues

impulsa el proceso de adquisición del lenguaje y una mayor fluidez en la comunicación.

Desde una perspectiva más normativa, que se separa de la narrativa sorda, se promueve el uso del oralismo precisamente, porque representa una forma de acercar a las personas sordas a la lógica oral-auditiva de la comunicación. Esta intención de “normalizar” a la persona sorda, es construida desde un paradigma sobre la discapacidad con enfoque biomédico, sin embargo, la dicotomización del mundo sordo existe cuando son las mismas personas sordas, quienes adquieren y reproducen esta perspectiva. Además de los eventos descritos antes, hubo un encuentro de campo en la que tuve dos conversaciones largas (tipo entrevista) con una persona sorda oralizada para conocer su perspectiva. Al igual que con mis profesores sordos, le pregunté a Ricardo qué significa el LESCO y cuál es su relación con la cultura. En su respuesta, Ricardo destacó la distancia entre las personas sordas que utilizan LESCO y quienes no:

Ellos [los sordos señantes] dicen que ser sordo no es una discapacidad, yo digo que sí. La sordera es dura, pero la tecnología nos ayuda a tener una vida más digna. Hay mucha estigmatización en torno a la sordera, por esto se prefiere decir “problema de lenguaje” a decir “soy sordo” [...] Para mí la cultura tiene que ver con un estilo de vida. Por ejemplo: yo me levanto, hablo con mi familia, vengo a trabajar, hago mis actividades, pero esta semana no hablé con ningún sordo, para mí no es muy cultural. Para un sordo señante sí, es identidad y cultura. (E17 EM 24.02).

En la perspectiva de Gimena, Cris y Ricardo, se contraponen dos formas de comprender la sordera y el uso de la tecnología para facilitar la comunicación. Por un lado, que el uso de aparatos tecnológicos que

“ayuden” a la comunicación, se presente como una amenaza para la convivencia a través de la lengua de señas. Por otro lado, este mismo uso de tecnología, es una posibilidad de dar “dignidad” a la vida de una persona sorda, acercándole a la forma de comunicarse más legitimada en la sociedad oyente: el habla oral. Al mismo tiempo, posturas como la de Gimena, plantean que las experiencias varían según “cada persona” y, por ende, la significación de la identidad y de la sordera como tal, no son absolutas.

Conviene destacar que en medio de la polarización entre oralistas y señantes hay una tensión mucho más profunda que el uso del lenguaje en sí misma y que tiene que ver con la autodeterminación de cada persona. Mau es otro joven sordo que participó en el taller de teatro y la discusión sobre esta dicotomía:

*Es importante saber que el Implante no es malo. Si una persona quiere tenerlo está bien. Tampoco es que si un amigo mío se opera yo le voy a decir: “adiós, ahora estas muerto para mí” pero **que la persona pueda decidir** y que no sea solo oralización, que siempre estén ambas (español y lengua en señas), que el sordo tenga LESCO es muy importante (E17 VC 24.06).*

El señalamiento sobre el Implante Coclear es sugerente tomando en cuenta que la aclaración de que “el implante no es malo”, expresa de manera implícita lo que documenté durante otras observaciones: existe en la comunidad sorda señante una crítica hacia el implante por ser considerado como una forma de imponer una visión patológica sobre la sobre la sordera, como una condición que debe ser intervenida y corregida para reparar la “falta”. Esto además ha sido analizado como un mecanismos de opresión y de ejercer poder sobre los cuerpos de las personas sordas (Paz, 2010).

En medio de la contraposición oralistas-señantes, las personas usuarias de la lengua de señas, en su manifestación de rechazar la imposición del

oralismo, pueden dar forma a un “enemigo” compartido que es temido por la comunidad, ya que representa el riesgo de desaparecer. Y para las personas sordas, la vivencia de la sordera fuera de la comunidad significa desaparecer en el vacío y el aislamiento de una sordera sin lenguaje y llena de silencio. Por ello, la defensa de la seña, es una resistencia de auto preservación en tanto representa la defensa de su unidad comunicativa primaria. Es decir; es en última instancia sostener la lucha por una forma de lenguaje que les permite desarrollar su pensamiento y aferrarse así a su condición de humanidad.

La dicotomía sordos- oyentes, que se expresa en la tensión señantes-oralistas, es una tensión que si bien puede leerse como una contradicción permite, en realidad, sostener la narrativa que sostiene el mundo sordo. Ya que, en este antagonismo, se refuerza la necesidad de fortalecer a la comunidad y promover que más personas sordas puedan conocer e integrarse a la cultura sorda, el propósito último de estos argumentos en la narrativa es habilitar la posibilidad de que las personas sordas puedan vivir la sordera dentro de los límites del mundo sordo, de manera plena, segura y en sociedad.

9.2 “Sí yo soy discapacitado”: La contradicción de la narrativa sorda

La narrativa sorda condensa las explicaciones que las personas de la comunidad sorda elaboran sobre sí mismas y sobre sus vivencias de la sordera, por ello la narrativa da cuenta de un mundo que ha sido “imaginado”. En esta construcción, cobra un sentido fundamental la lengua de señas como elemento diferenciador y el concepto de cultura sorda como un elemento vivo que permea el modo en que las personas sordas ven el mundo e interpretan su realidad. Sin embargo, la experiencia de vida no siempre se circunscribe a esta narración.

Esta sección cuestiona la dicotomía sordo oyente, aparentemente fundante del mundo sordo, que contrapone dos conceptos de sordera como si fueran excluyentes entre sí. Por un lado, la forma en que la sociedad oyente define a la sordera (dentro de la categoría de discapacidad) y, por otro lado, la explicación desde la lógica de sentido del mundo sordo como una condición que habilita la identidad y la cultura.

El objetivo de visibilizar que esta dicotomía es señalar que, si bien es fundamental en la construcción de la narrativa sorda, resulta insuficiente para comprender a las personas sordas actuando en su entorno como sujetos sociales. Es decir, asumir su sordera desde la narrativa de la cultura sorda es un acto intencionado y político para reivindicar el derecho a vivir la diversidad humana sin desigualdad. Pero este posicionamiento es solamente uno de los muchos posibles (y necesarios) que las personas sordas asumen en su vida diaria, para desenvolverse y existir como personas, en un contexto social oyente, que les estigmatiza y les reduce continuamente sus oportunidades y derechos.

En este apartado, se retoman dos experiencias etnográficas puntuales para ilustrar cómo en la vida cotidiana, la narrativa sorda deja de ser el posicionamiento de las personas sordas, cuando se requiere resolver una necesidad inmediata, ya sea a nivel individual o colectivo.

La primera experiencia, la viví con Cris uno de esos días en los que tuvimos una tarde de realizar trámites para organizar el Festival Internacional de Sordo del año 2017. Iban a ser las cinco de la tarde, estábamos en los alrededores de la Universidad de Costa Rica y buscamos un lugar para comer. Llegamos a una pizzería y pedimos orden en la caja, luego nos sentamos para esperar a ser llamados para recoger la orden:

Después de esperar unos minutos escuché que dijeron “Cris” así que le avisé que le habían llamado. Su reacción me tomó por sorpresa cuando me dijo:

-“No, seguro dijeron Luisa

En el momento no comprendí que él se estaba negando decididamente a atender el llamado para recoger su comida y le insistí: “No, yo escuché bien, dijeron Cris”. En esta ocasión, Cris explicitó su intención con una cara de complicidad y satisfacción:

-“Mmmmm no importa, ahorita vienen a dejármelo a la mesa”. Yo lo cuestioné con un tono (expresión facial) risueño y de confianza: “¿Siempre se lo vienen a dejar?”. Cris mantuvo su mirada fija y sin vacilar, pero con una intención retadora me dijo: “Sí”. Hizo una pausa, levantó ligeramente el hombro como diciendo “¿y qué?” y siguió en LESCO: “soy sordo, ¡lo siento! Que me lo vengán a dejar”.

Correspondiendo a su mirada retadora y esperando que explicitara aún más su intención, le devolví la pregunta “Sí, es sordo ¿y qué?”.

“¡Que tengo discapacidad! Que me traigan la comida a la mesa. No puedo escuchar cuando me llaman”.

Esta era la primera vez que veía a Cris manifestar abiertamente su condición de discapacidad y a pesar de que lo estaba haciendo como un juego, estaba decidido a no levantarse de la mesa y esperar a recibir un trato “especial” en esta pizzería que hace a todos sus clientes levantarse e ir por su orden a la ventanilla. Estaba un poco sorprendida pero no dejé pasar la oportunidad de reconfirmar este posicionamiento y pregunté:

“¿En serio? ¿Usted tiene discapacidad?”. Cris reiteró su pronunciamiento, pero también evidentemente claro del mensaje que quería transmitirme, amplió un poco más:

“Sí, soy discapacitado. No puedo escuchar. Pero la sociedad lo entiende como algo desastroso, como si solo fuera una limitación. Si la gente no lo viera como algo malo nosotros [las personas sordas usuarias de LESCO que reproducen la narrativa de la

cultura sorda] usaríamos esa palabra, pero no". Antes de irse, Cris me repitió: "sí, yo soy un discapacitado. Pero eso se lo digo a usted, porque sabe lo que significa. ¡A otras personas que son unos ignorantes no se los voy a decir!" (R17 LD 07.06.).

Esta experiencia de campo es particularmente ilustrativa en dos sentidos. En primer lugar, destaca la contraposición entre dos formas de entender la sordera que parecen ser irreconciliables. En segundo lugar, visibiliza el acto consciente de las personas sordas de construir una narración distinta a la estigmatización hacia la discapacidad. En tercer lugar, muestra cómo la narración elaborada desde el mundo sordo, no es absoluta, ni permanente, al contrario, una persona sorda puede "salirse" de esta narrativa y asumirse desde otro lugar, incluso desde una posición que le define como una persona con discapacidad. En cuarto lugar, este tránsito entre una posición y otra, indica que los límites o las fronteras del mundo sordo no son estáticos ni impenetrables, sino más bien porosos y fluidos.

Un último elemento que se destaca es que el criterio de moverse entre una posición y otra, puede estar mediada por el interés de obtener una oportunidad o beneficio. En este caso puntual, Cris quiso mostrarme que podía recibir un trato preferencial en la pizzería debido a su discapacidad. Meses después de esta situación con Cris, identifiqué esta misma intensidad no en una situación individual, sino colectiva, en el marco de la Asociación Nacional de Sordos. La conversación que se describe a continuación, recuenta la ocasión en la que presenté ante la Junta Directiva de la ANASCOR la iniciativa de formular un proyecto de gestión social dirigido a jóvenes sordos, para el cual requería un documento probatorio de su apoyo como organización representativa de la comunidad sorda como detallé en el capítulo 7:

[...] Don Roberto, el presidente de la Asociación me interpeló diciendo: “Usted dijo que el objetivo es decir que la sordera no es una discapacidad, pero nosotros sí estamos incluidos en la discapacidad y necesitamos que la gente sepa para que haya más apoyo a los sordos. En CONAPDIS, ellos ayudan a las personas con discapacidad. Por ejemplo, usted sabe que el bastón que utilizan las personas ciegas es muy caro, yo siempre me preguntaba cómo hacen las personas ciegas para conseguirlos, pues me di cuenta que CONAPDIS les da el dinero ¿y a los sordos? No les dan nada. Los sordos también necesitamos apoyo” (R17 ANASC 23.07).

La ANASCOR, como grupo formalizado de representación de la población usuaria de señas del país, es una de las principales promotoras de la retórica en torno de la comunidad sorda. La reunión con la Junta Directiva, representaba para mí una audiencia con el liderazgo sordo más robusto. Miembros de esa Junta Directiva fueron parte de una generación de sordos influida por Allan Fernández, participaron en espacios de capacitación e intercambio sobre liderazgo, derechos humanos e historia sorda, en la ventana de cooperación de la Universidad de Gaulladet con grupos organizados de comunidades sordas en países Latinoamericanos entre finales del 1980 e inicios del 2000 y han tenido un cúmulo de experiencias profesionales, personales y políticas que les hace promotores fundantes de la narrativa sorda en el país.

Recibir el encuadre de “necesitamos ser reconocidos dentro de la discapacidad” en el contexto de la ANASCOR, me hizo replantear la certeza que empecé a construir sobre la solidez de la narrativa sorda que había recopilado durante el periodo previo de trabajo de campo. Esta expresión, junto con la conversación con Cris en la pizzería, me hizo notar la narrativa como una herramienta que las personas sordas utilizan o adscriben en

contextos específicos. Más no, así como un marco que permita explicar su determinación con individuos y como comunidad respecto a la condición de sordera.

En los relatos anteriores se manifiesta un posicionamiento en el que se acoge la designación bajo la categoría de discapacidad (tanto a nivel individual como en el caso de Cris, como colectivo en el caso de ANASCOR) que se podría entender como una contradicción a los argumentos elaborados desde la narrativa sorda que expresan un esfuerzo permanente de luchar y resistir ese mismo concepto de discapacidad.

Según la descripción de Cris sobre el significado de ser sordo (capítulo 8, página 187) *“el mundo sordo, es un mundo que está dentro de otro mundo”*. Esto implica para las personas sordas una lectura en dos niveles sobre su accionar como sujetos. En este sentido, si bien las personas sordas pueden transitar entre un mundo y otro al cambiar de postura sobre su propia discapacidad en algunos contextos, la metáfora de estar dentro de dos mundos a la vez, sugiere que si bien las personas sordas que son parte de la comunidad y utilizan la lengua de señas, son parte de un mundo que les es propio, no están aislados de una realidad social más amplia (la sociedad oyente).

Una reflexión que resultó de este hallazgo es que, **la vivencia de la sordera como cultura y la vivencia de la sordera como discapacidad, no son excluyentes entre sí, sino que son dimensiones que se yuxtaponen**. El mundo oyente desde su propia referencia estigmatizante, les predispone a ser personas con discapacidad y esto incluye de manera directa la vida cotidiana de las personas sordas, sus oportunidades y forma de actuar en la sociedad. Dado a que el mundo sordo está “contenido” en el mundo oyente, las personas sordas habitan ambos espacios de manera simultánea.

9.3 La teoría del cangrejo: tensión, liderazgos y poder en el mundo sordo

Como se ha desarrollado en las secciones anteriores, el mundo sordo está habitado por un grupo de personas que comparten una forma de definirse a sí mismos como grupo, a través de una narración que se basa en la contraposición a un mundo externo y diferente (lo oyente). Además, se ha destacado que esta lógica binaria también se expresa en el discurso sobre la identidad de las personas sordas, estableciendo la misma separación entre quienes son sordos y utilizan la oralidad: tienen identidad oyente; y aquellos que también son sordos, utilizan la lengua de señas y se definen como parte de una comunidad: tienen una identidad que desde la narrativa sorda se cataloga como “fuerte”, pues es una identidad que precisamente reproduce dicha narrativa²¹. Esta lógica del mundo sordo es puesta en entredicho con la existencia de dinámicas que pueden catalogarse como contrarias a estos principios. Para la comunidad sorda esta contradicción se expresa mediante lo que ellos designan como “la teoría del cangrejo”.

La teoría del cangrejo es una explicación sobre la cual las personas en la comunidad sorda reflexionan, cuando hacen un esfuerzo por observar sus propias dinámicas, liderazgos y condiciones de vida de la población sorda en el país. Evidenciando la lógica del cangrejo, las personas sordas hacen explícito que la interacción a lo interno del mundo sordo no es por naturaleza incluyente, sino más bien, tendiente al individualismo y la fricción. En uno de los talleres de teatro, mientras reflexionábamos sobre las “problemáticas” de la comunidad llegamos a subrayar que muchas personas sordas no pueden tener “éxito” en sus vidas personales no solamente por las limitadas oportunidades que ofrece el mundo oyente, sino también porque la misma comunidad no genera los recursos de apoyo y soporte a sus miembros. Mau lo explicaba de la siguiente manera:

²¹ Como se amplía en la sección 2.2

¿Ustedes saben cómo se hace la pesca industrial de cangrejos? Se sacan del mar con una red y se echan en una canasta. Los cangrejos intentan escalar las paredes para salir de la canasta y entonces los otros cangrejos que están más abajo los retienen y los jalen de nuevo al fondo de la canasta. Esto representa cómo en la comunidad sorda hay sordos que intentan surgir, tener éxito [crear emprendimientos, estudiar, incorporarse a algún trabajo] y los demás sordos no se lo permiten, lo critican tanto que lo oprimen y así lo limitan. Esto hace que la comunidad sorda no pueda salir adelante, porque los sordos tienen muy pocos ejemplos de superación y aquellos que lo intentan son limitados por los mismos sordos, en lugar de apoyarlo, de alentarlos para que siga, dicen: “¿este qué se cree?” “¡no va a poder!”. Como ellos no han podido hacerlo, tampoco quieren que otros lo hagan. Estas situaciones afectan a la comunidad sorda y limita que las personas sordas puedan desarrollarse. (E17 T5 14.05).

El concepto de “Cangrejo”, según la descripción de Mau, tiene su asidero en las relaciones entre las personas sordas de manera individual. “Se ataca” a una persona que desde su propio esfuerzo intenta “surgir” y abrirse oportunidades de educación o de trabajo (según los ejemplos que recurrentemente señalan).

Analizando el Cangrejo como componente del mundo sordo, fue posible llevar este razonamiento del cangrejo a la lectura realizada sobre las dinámicas e interacciones que existen en la comunidad sorda en un plano colectivo, es decir, entre las agrupaciones, sectores y líderes que se pronuncian representando en alguna medida a la comunidad sorda y reproduciendo su narrativa sobre la identidad y la cultura. Esto que se trata de explicar, se observó en la dinámica de diferentes reuniones en las que participé con la Comunidad, entre los años 2016 y 2017. Algunas de estas reuniones fueron convocadas por una organización de la comunidad con el

propósito de agrupar a personas sordas y profesionales oyentes que tuvieran interés común en investigar aspectos de la comunidad sorda, la enseñanza de LESCO y la educación de las personas sordas.

Las reuniones a las que me referiré más adelante eran convocadas específicamente para analizar temas educativos, las limitaciones del sistema de educación pública y las necesidades relacionadas al acceso a la lengua de señas. Después de asistir a varias de estas reuniones, a inicios de 2017 registré en el diario de campo las siguientes notas:

Me veo pensando constantemente en lo que pasa en estas sesiones. Son generalmente los sábados, duran horas; casi todo el día. Se preparan con mucha antelación, tienen agendas larguísimas para discutir una lista de temas y problemáticas de la población sorda y que casi nunca logran completarse. La asistencia es escasa, llegan las mismas 8 o 10 personas. En estas reuniones se menciona reiteradamente que hay mucho por hacer en la comunidad y que este trabajo no puede completarlo ni una sola persona, ni una sola organización, se requiere de un esfuerzo de la comunidad como colectivo.

Sin embargo, las reuniones no van a ningún lado. Todo redundando en dos cosas: primero, que la atención que brinda el MEP a la población sorda es deficiente en términos de contenidos, metodología y recursos. Segundo, que la comunidad sorda no trabaja en conjunto, sino de manera fragmentada. Se critica mucho que, en lugar de conformar un frente común para luchar por mejores condiciones educativas, hay quienes desean figurar y no apoyar una causa común.

Estar ahí me da una sensación de incertidumbre. Empecé a asistir y continué asistiendo a las reuniones, porque son convocatorias mensuales o bimensuales, a espacios en las que las personas

sordas discuten temas vinculados a la población sorda y esto sin duda representa una oportunidad de “participar y observar”. Pero cada vez salgo pensando que no “veo” nada significativo en estas reuniones. Me parece ver solamente los temperamentos de quienes reclaman una vocería de la comunidad, luchando por tener mayor visibilidad y chocando con otras personalidades. En algún momento la discusión sobre temas educativos se ve permeada por las críticas a alguna persona particular que tiene liderazgo en otros grupos de la comunidad.

Si reviso mis anotaciones sobre cada sesión, veo muy poco, solo frases concretas “se revisan los temas X, Y Z sobre educación pública” o bien “hay poca asistencia, siempre llegan las mismas personas, estas discusiones realmente tienen poco eco con un nivel de convocatoria tan bajo” incluso: “llevamos dos horas hablando de lo mismo” (R17 ACS1 26.01).

La aparente poca información recopilada durante esas sesiones de discusión, pudieron leerse desde otra perspectiva, tomando como referencia la densa descripción que desarrolló Foote Whyte (1971) sobre “La Sociedad de las Esquinas”. Observando dinámicas de la vida cotidiana Foote Whyte se cuestionaba cómo acceder al conocimiento sobre la organización y estructura de ese barrio que estaba analizando. Finalmente, empezó a darse cuenta de que, comprendiendo el actuar de personas en sus actividades diarias, podría entender también las relaciones de poder, consolidación de liderazgos y las lógicas de organización de esta sociedad: ¿cómo se resuelven o se consolidan los acuerdos? ¿Quién quiere qué y por qué? Son preguntas que Foto Whyte empezó a responder para dar cuenta de aquella Sociedad de las Esquinas.

El trabajo de Foote Whyte, como referente del análisis etnográfico, estas reuniones se convirtieron en la muestra microscópica de algunas

estructuras que enmarcan las acciones de las personas y de las organizaciones dentro del mundo sordo. Así, se llegó a interpretar las posiciones, los intereses, los desacuerdos y los conflictos que se reiteraban constantemente en estas reuniones, como una expresión sintomática del *Cangrejo* dentro de la estructura y conformación del mundo sordo.

Algunos meses después de registrar la nota de campo anterior, pude empezar a documentar otras dinámicas internas de la comunidad en las cuales se me hizo posible observar, lo que se reprochaba en las reuniones de la ACS1 cuando denunciaban la desorganización y falta de trabajo articulado presentes en la comunidad. Entre febrero y setiembre de 2017 participé en la organización del FIS, el evento en el que presencié la convocatoria más grande de la comunidad sorda durante los años de trabajo de campo y observación realizado.

Para ejemplificar esta dinámica catalogada por las personas sordas como de fragmentación y poca cooperación a lo interno de la comunidad, traeré a colación dos situaciones documentadas en el marco de la organización del FIS.

La primera situación me involucró directamente. Además de participar en el comité organizador del FIS, estaba coordinando en ese momento el proyecto de acción social que terminaría con una presentación de Teatro para la comunidad sorda en el FIS. Preparando la divulgación de la obra en redes sociales, se diseñó y se publicó en la página del Facebook un afiche de invitación que por error no incluyó el logo de la ANASCOR. Una de las participantes del equipo organizador del FIS nos alertó de que la habían contactado:

“La ANASCOR está reclamando porque no está el logo de la Asociación en el afiche de teatro sordo. Están molestos e insistiendo que debemos cambiar el afiche” (R17 FIS 05.09).

Después de ver el mensaje de video en el que se había expuesto el descontento, comprendí que el reclamo era en realidad una preocupación por visibilizar la participación y el apoyo de ANASCOR en todas las actividades vinculadas al FIS.

Unas semanas más tarde, sucedió otro incidente que evidenció con mayor claridad esta lucha de representación de la comunidad y una demanda por el reconocimiento de liderazgos, aunque la situación se dio con una confrontación entre cuatro personas principalmente, fue expresada como un desencuentro entre cuatro asociaciones o grupos de la comunidad.

A un mes de la semana de celebración, hubo una discusión en torno a las actividades del día 30 de setiembre, fecha en la que se celebra el día del Intérprete de Lengua de Señas. Una de las organizaciones empezó a divulgar en redes y grupos de WhatsApp una invitación para una actividad de homenaje a los intérpretes de LESCO, lo cual chocaba con la agenda de actividades del FIS ese mismo día, que además era el cierre del Festival.

Esta situación generó alerta en los miembros del equipo y desencadenó una discusión sobre quién (cuál organización) tenía la gerencia de decidir cuál actividad era más “legítima”. El comité del FIS discutía internamente y planteaba entre sus argumentos consideraciones como las siguientes:

“Esas han sido nuestras fechas desde hace años”. “Podemos proponerles que mantengan hacer la actividad de los intérpretes como parte del FIS y la incluimos en la agenda del sábado”. “Tenemos que defender el trabajo realizado durante todo el año para planificar la semana del FIS”. “La comunidad sorda nunca quiere unión, esa gente siempre habla mucha de que hay que unirse y bla bla, pero organizan otra actividad el mismo día para dividir” (R17 FIS 05.09).

No se tuvo registro si la actividad coordinada por la asociación de intérpretes se realizó o fue cancelada. El 30 de setiembre se llevó a cabo la actividad del FIS según lo programado en las instalaciones del Ministerio de Cultura y Juventud, hubo una participación robusta de personas sordas, intérpretes de LESCO, docentes y educadores vinculados a la comunidad, estudiantes de LESCO y público “curioso”.

Aunque el altercado con las fechas no trascendió, evidenció una disputa muy explícita sobre el liderazgo y la representación de la comunidad sorda. En esta ocasión el FIS, aunque no es una organización formal ni permanente de la comunidad, evidenció una capacidad de convocatoria aún más amplia que la misma ANASCOR y las otras organizaciones. Esta cualidad podría deberse a que el FIS es un evento recreativo y de disfrute para el público (no así las reuniones de sobre educación).

Sin embargo, es sugerente que el reclamo de fondo por la visibilidad y el reconocimiento es necesario, incluso los líderes y las organizaciones con mayor trayectoria requieren posicionarse y ser legitimadas por los miembros de esta comunidad. De esta forma es posible entonces proyectar “hacia afuera”, ante la sociedad oyente, desde una posición de legitimidad de poder debido al capital político adquirido a partir de estas disputas internas.

Otro motivo coincide con la fuerza (y posible amenaza) que representa el FIS para las demás organizaciones. Pese a que el FIS se organiza bajo la jurisdicción de la ANASCOR, este evento moviliza una cantidad de personas que ninguna de las asociaciones de la comunidad logra convocar en sus eventos. Y esto es posible desde la gestión de un grupo de jóvenes sordos que, aunque no tienen la pretensión de “control” o poder dentro de la comunidad, lo adquieren en alguna medida y esto exalta de las diferentes organizaciones.

El FIS es un evento que convoca y hace “visible” a la comunidad sorda, conformado por un grupo de personas que comparten un espacio simbólico,

pero no necesariamente físico. Durante esta semana, se expresaron en diferentes niveles estas fracciones, tensiones, disputas de poder existentes en la comunidad. Al mismo tiempo, fue posible observar cómo la congregación de las personas sordas y una sinfonía dispareja de manos comunicándose, genera una dinámica social que replantea la interacción. Replantea la forma de relacionarse y potencia un sentido de identificación y pertenencia que da sentido vivo a aquello que en otros contextos puede acceder solamente como una narración de lo “imaginado” del mundo sordo.

El mundo sordo no tiene el propósito de “justificar” la sordera como algo distinto a la discapacidad, contrario al empeño que se reconoce desde la narrativa de la comunidad y el concepto de cultura sorda. Sin la necesidad de “justificar” la diferencia a los otros, el mundo sordo permite que haya una suspensión de la narrativa sorda y en este sentido los sujetos pueden “descansar” de su militancia.

Las interacciones que se desarrollan en un marco de referencia que no está condicionado a explicar, justificar o elaborar un concepto sobre la sordera, permite que cada persona exista en este espacio consciente de sí y de su agencia como sujeto. Así, la sordera es habitada con un sentido y una intención que no está dedicada a reconocer la otredad para construir fronteras que separan lo que es propio, de lo ajeno que está afuera.

En síntesis, cuando las personas sordas pueden permitirse suspender su accionar en función de la narrativa sorda, se hace posible una interacción que no reduce las complejidades de la vida en sociedad y de la naturaleza humana. Habitar la sordera más allá de la reivindicación de una narrativa sorda, permite la construcción de una estructura social y cultural llena de tensiones y disputas por el control, los liderazgos, y la representación. Es decir, permite la expresión de lo que Guber (2011) denominó “la vida real de la cultura”.

La intención de plantear esta complejidad que puede ser leída como contradicción, radica en el compromiso que Dotter y Okorn (1995) resaltan como parte inherente de la ética profesional: ser consecuente con la responsabilidad que como investigadora me embarga, de utilizar el recurso de generar conocimiento para contribuir a una lucha política. Evidenciar las dinámicas que tienen lugar en lo interno del mundo sordo, cuando se suspenden sus propias narrativas, es la vía que permite la etnografía para fortalecer el argumento de que la sordera es habitada en una compleja tensión entre la cultura y la discapacidad. Pero precisamente, por esta tensión fundante, existen dinámicas que sugieren la existencia de una cultura que en realidad desborda el concepto narrativo.

REFLEXIONES FINALES

“Ver lo que dicen”: Hacer observación en un mundo visual

El trabajo etnográfico con la comunidad sorda se extendió por un periodo de al menos tres años, aunque como se amplió en el capítulo 5, el marco de experiencias para comprender lo observado y lo vivido fue mucho más amplio temporalmente (desde 2013 hasta 2021). Durante este periodo, la tarea de observar, participar y registrar fue permanente y estuvo guiada por el principio de interpretación que concibe la cultura como una elaboración entretejida que debe ser desentrañada.

La etnografía como método propio de la antropología social propone un modo de trabajar con la otredad con el fin último de comprender el punto de vista de ese otro, sobre el fenómeno social de su realidad, que pretende comprender el investigador. De acuerdo con Rosana Guber, los métodos usados por la etnografía, son en realidad los mismos mecanismos que los sujetos utilizan para construir conocimiento en la vida cotidiana, de tal forma: “Es tarea del investigador aprehender las formas en que los sujetos de estudio producen e interpretan su realidad para aprehender sus métodos de investigación” (Guber, 2011, p. 44). Desde esta posición, el conocimiento es entendido como una construcción que pasa por la aprehensión por parte del investigador de esas formas en que “los sujetos de estudio” o interlocutores (en este caso las personas sordas) conocen y explican su propia realidad.

Como se planteó en el capítulo 6, la amplitud temporal que contuvo el trabajo de campo y el esfuerzo constante de “cuestionar” al campo, hizo posible un proceso de análisis cuya profundidad fue avanzando gradualmente en la medida en la que pude acceder a “lugares” más íntimos de la comunidad. En el proceso de observar, describir, comprender e interpretar fue fundamental el diario de campo como herramienta de sistematización y de interlocución conmigo misma como investigadora.

La mirada amplia que permite la etnografía, exige de un acercamiento profundo a esa realidad que se investiga a través de una estancia efectiva y sostenida en el tiempo por parte de la etnógrafa, en las dinámicas de la vida cotidiana de la población o comunidad con la que trabaja. “Estar ahí” en lo cotidiano, representa para quienes hacemos antropología, un reto fundamental en el que se busca ingresar a un contexto social que es, por su naturaleza, ajeno al propio. Las formas en las que una persona que hace etnografía, ingresa y participa de esa cotidianidad no son igual en todas las investigaciones etnográficas. Así como cada una tiene su particularidad, el proceso de esta investigación estuvo mediado por una particularidad esencial: la interacción de *los sujetos* de la investigación se dio a través de la lengua de señas; esta diferencia implicó que al acercarme y realizar trabajo de campo tuve que afrontar una diferencia lingüística y epistémica.

El observar implica un acto de participación que puede entenderse como una dualidad. La “participación” pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador apuntando su objetivo de “estar dentro” de la sociedad estudiada. En el polo contrario, la observación ubicaría a quien investiga afuera de la sociedad, para realizar su descripción con un registro detallado de cuanto ve y escucha (Guber, 2011, p. 56). Este ejercicio implica un constante reposicionamiento y transición en los roles que se deben ejercer mientras se observa, facilitando así la interacción y las conversaciones no direccionadas con las personas de la investigación, permitiendo así acceder a las explicaciones de ellos mismos acerca de lo que sucede (Quivy y Carnpenhoydt, 2005).

A través de esta forma de interacción, en el trabajo de campo realizado con una parte de la comunidad sorda, se pretendió acceder a dos escenarios: uno de ellos formal en el que se tomaron en cuenta las reuniones y asambleas de al menos tres agrupaciones, los espacios de discusión institucional donde se reflejaron sus formas de organización, intereses

comunes y puntos de desencuentro (charlas, conversatorios). El otro escenario, correspondió a los espacios no formales que incluyen el grueso de actividades cotidianas como reunirse con amigos, realizar trámites y otros, que permitieron observar cómo interactúa la persona sorda con su entorno social mayoritariamente oyente, pero también, cómo se expresa con sus pares.

Debido a que el habla oral no fue el medio principal de comunicación, la grabación por audios fue descartada. De igual forma, el uso de cámaras de video fue descartado por considerarse varias limitaciones ya documentadas por Barbosa (2014) y Vanegas y Mejía (2012)²².

Así, el registro escrito de lo observado fue el medio para captar las dinámicas sociales y llevarlas a relatos documentados en el diario de campo, que permitieran repasar lo visto, ordenarlo e interpretarlo aún después de que haya sucedido. Este proceso de “duplicar el campo” (Guber, 2011, p. 93) es decir; de recrearlo a través de la escritura, lejos de asumirse con la pretensión de obtener una “copia exacta” de la realidad observada, se propuso en un sentido operativo para resolver la necesidad de recopilar la información en tiempo real.

Con la particularización de las técnicas y los instrumentos para observar, participar, documentar, sistematizar y analizar, el abordaje etnográfico fue especialmente conveniente, oportuno y sistemático para realizar investigación con la comunidad sorda señante. El principio de “estar ahí” y capturar lo posible de un entorno cotidiano, fue lo que permitió la reflexión sobre la distancia lingüística que planteó la interacción en LESCO, pero también de la distancia epistémica que requirió la tarea de madurar el análisis densificando las descripciones de lo observado.

²² Ver la sección 5.4.2 en la cual se incluye el detalle de cómo se realizó el registro escrito.

El método etnográfico permitió elaborar un aporte que parte del punto de vista de las personas sordas sobre sus propias experiencias sobre la sordera, pero desde una mirada crítica, problematizadora e interpretativa. Esta puesta en cuestión sobre *lo que las personas sordas dicen* (cómo describen su comunidad) *lo que dicen que hacen* (cómo elaboran una narrativa fundante de un mundo que les es propio) y *lo que realmente hacen* (cómo se desarrollan tensiones, disputas de poder y luchas por la representatividad a lo interno de este mundo simbólico) es un aporte que, hasta ahora, no se había planteado en la investigación costarricense sobre la población sorda.

La razón de construir conocimiento desde la perspectiva de esta población, tiene acidero en un principio básico: La investigación sobre personas con discapacidad tiene implicaciones reales sobre cuestiones de acceso, derechos humanos y justicia social (Lee, 2012). En este sentido, este trabajo ha contribuido al conocimiento sobre el “modo de ser” de las personas sordas, mismo que deviene del planteamiento de Kusters (2009) sobre la necesidad de promover la investigación etnográfica en torno a la sordera.

La subjetividad intrínseca en el quehacer etnográfico

Realizar una etnografía en el mundo sordo representó en muchos sentidos una distancia sustancial al plantear el acercamiento a una interacción construida desde la lógica viso gestual. Sin embargo, la coexistencia de la persona sorda en “ambos mundos” (el oyente y el sordo) también aportó la condición de que el acercamiento se concretara con “sujetos” que finalmente no son demasiado lejanos a mis propias realidades. Esta doble condición hizo posible que mi marco de referencia y reflexividad pudieran entrar en diálogo con quienes participaron como interlocutores de esta etnografía.

Los enunciados explícitos como “yo sé que usted me observa” o bien “escriba esto en su tesis de antropología” (capítulo 5, página 97), que me manifestaron diferentes personas sordas, haciéndome notar su claridad sobre la dinámica que estaba sucediendo en el plano etnográfico, ponen en evidencia que la relación sujeto-objeto en este contexto de investigación no objetivizó a las personas sordas ni les dejó un lugar relegado y pasivo de “ser investigados”. Por el contrario, mis posibilidades de ingreso al campo y el acceso que tuve a espacios y dinámicas internas de la comunidad sorda, fue una decisión consciente de las personas que compartieron sus experiencias. Esto fue un ejercicio de construir el conocimiento de manera dialógica e interreflexiva.

Hacer investigación con el esfuerzo de construir una relación de reciprocidad con las personas que participan del proceso, con la clara distancia de que mi rol fue el de un agente externo (y oyente), resalta la condición de inevitable y permanente subjetividad en el quehacer etnográfico. Aquí, rescato dos elementos: Primero, es imposible la inocuidad en la investigación social. Segundo, reconocer la existencia de la subjetividad y su rol en un proceso de interacción social es fundamental para objetivar este conocimiento. Estas condiciones, lejos de entenderse como limitantes para la investigación, representan la principal potencialidad para la construcción de conocimiento social.

Debido a que el marco de referencia de quienes “investigamos” es por defecto distinto y ajeno al nuestro, existe una distancia que permite la expresión del extrañamiento de manera directa. Las preguntas que surgen de este desencuentro inicial (antes de que el antropólogo pueda adentrarse y comprender un poco de las lógicas del otro) es lo que Ribeiro (1989) señala como el recurso más importante del antropólogo para identificar lo que nos distancia de aquel Otro que se intenta conocer. Esto a su vez, converge en

una situación de acercamiento y comprensión sobre esto que resulta distinto e inteligible.

En este sentido, la “inocuidad” no sólo no es posible, sino que no es deseable, en un entorno en el que se busca comprender desde la empatía, la comprensión y reconocimiento de personas que dentro de un contexto de investigación performativizan la relación “sujeto-objeto”, es decir; uno intenta conocer y el otro es conocido, ya que es a través del encuentro de estas subjetividades reflexivas, que se hace posible el entendimiento epistémico. En términos de Geertz (1989):

La pretensión no es convertirse o imitar a los nativos, sino más bien “hablar con ellos” entendiendo hablar en el sentido más amplio del término que implica mucho más que el acto de comunicación o charla (p. 27).

Así, la investigación etnográfica fundamentada en el diálogo intersubjetivo, propone una condición en la que “el investigador” interviene indefectiblemente en el entorno que busca conocer. Alteramos siempre los contextos a los que entramos. Desde mi perspectiva, si mi acción como investigadora motivó en alguna medida preguntas sobre la comunidad, la cultura o el significado propio de vivir como una persona sorda, este proceso habrá superado mis propias expectativas.

La experiencia que viví en conjunto con Rafa, al encontrarnos a Manuel “un sordo vacío” (capítulo 7, páginas 134-135), es un ejemplo de cómo nuestros marcos de referencia distintos se encontraron. Presenciar el impacto que tuvo en Rafa el conocer las condiciones de vida de Manuel y su imposibilidad de desarrollar una vida plena y autónoma como persona, me permitió ubicar en un lugar distinto el rol que tiene la narrativa sorda para las personas sordas señantes. La narrativa (este cúmulo de conceptos

vinculados a la identidad, la comunidad y la cultura), puede ser reconocida y descrita en un nivel superficial, como un recurso para posicionarse políticamente, pero desde una descripción densa, que busca comprender la intención y el significado (Geertz, 1989), es posible enmarcar el compromiso que representa para las personas sordas señantes, parte y líderes de la comunidad, la lucha porque haya menos personas destinadas a una vida vacía y aislada a causa de su sordera, debido al desconocimiento profundo que existe socialmente sobre esta condición. Desde este lugar, la narrativa es solo una vía para “explicar” a una sociedad oyente, que no les escucha, que las condiciones del espacio social pueden hacer la diferencia entre una vida vaciada de sentido y la posibilidad de ser persona, existir como sujeto social y ser parte de un entramado cultural que reconoce a cada persona en toda su complejidad.

Aportes al campo de los estudios sordos desde la investigación antropológica

El contexto que ofrece el capítulo 1 (sección 1.4, página 39), detalla la importancia de incorporar estos elementos (identidad, comunidad, cultura) a la narrativa política del sector de la población sorda en el marco de la evolución del movimiento de las personas con discapacidad y el advenimiento del modelo social. En este contexto, la narrativa particularizada que elaboró la población sorda, les permitió diferenciarse del conglomerado de discapacidad, señalando la presencia de condiciones como la existencia de una lengua propia (la lengua en señas), que significa procesos de identificación distintos respecto a otras poblaciones con discapacidad.

En el proceso de diferenciarse, la comunidad sorda promovió un auge de teorización de su narrativa a partir de la década de 1980 en el marco de los estudios sordos. Ello decantó, en que al rededor de la noción de “comunidad sorda” se han desarrollado críticas y cuestionamientos sobre su

delimitación real, algunas de las preguntas que han motivado estos debates son: ¿cómo definir a una comunidad que no tiene lugar o territorio? ¿cómo definir los criterios de pertenencia a una comunidad basado en una condición física, cuando dicha condición no es tampoco determinante? La idea de una comunidad sorda ha sido cuestionada y tachada de tener “amplios vicios metodológicos y epistemológicos” (Ladd, 2003; O’Brien y Emery, 2014). Sin embargo, el campo de la antropología ha brindado insumos para elaborar estos conceptos y llevar la discusión no solo a la caracterización de una comunidad sorda, sino incluso a explorar la posibilidad de una “etnicidad sorda”, elementos de análisis propias del estudio cultural de la antropología (Eckert, 2010).

Esta investigación, aporta al capital conceptual y teórico que converge en los estudios sordos, pues recuenta algunas particularidades de la comunidad sorda costarricense, partiendo de su propia lógica narrativa.

En la descripción del capítulo 7 se expresa cómo la comunidad está presente para las personas sordas que utilizan la lengua de señas debido a los recursos que aporta para afrontar las exclusiones que surgen de habitar en una sociedad mayoritariamente oyente y poco inclusiva. Las personas sordas usuarias del LESCO hacen uso de su condición física, definida institucionalmente como una discapacidad, para acentuar su diferencia y con ello, legitimar una condición identitaria que les vincula a otros sujetos y a otras formas de actuar y relacionarse, con la intención de negar que esta condición implique una limitación o deficiencia

Así, la comunidad sorda es entendida como una plataforma que posiciona a quienes viven esta condición como actores sociales, les visibiliza, les da un lugar en la sociedad, les conecta con los otros y por ende habilita una existencia que lejos de ser “aislada y vacía”, es plena y está llena de sentido.

La antropología comparte con otras disciplinas la intención explicativa de los fenómenos sociales en proceso, pero tiendo como norte una “misión antietnocéntrica” que lleva a reconocer cómo los actores configuran el marco significativo de sus prácticas, lo que es denominado como “la perspectiva del actor” (Geertz, 1973; Guber 2006). Desde esta aproximación antropológica, se ha desarrollado una descripción de la comunidad sorda, reconociendo las cualidades que representa este espacio para las personas sordas, resultando en elementos que permiten interpretar una condición física como un fenómeno de diversidad lingüística y cultural. Es decir, plantea una mirada desde la cual es posible un abordaje de la diferencia sin desigualdad o estigmatización, sino solamente, desde un marco de referencia conceptual distinto. La comunidad sorda, como elemento de la narrativa sorda desde la perspectiva de sus propios actores, se convierte en un recurso que plantea la urgencia de aproximarnos a la discapacidad y a la sordera desde la responsabilidad, la empatía, el marco de los derechos humanos y el respeto por la diversidad.

“Habitar la sordera”: el reclamo de las personas sordas por su propia humanidad

La narrativa sorda es una construcción que permite “imaginar” y delimitar un espacio simbólico en el cual las personas sordas pueden definirse y desarrollarse sin tener que justificar o compensar su condición de sordera. A través de esta elaboración discursiva, la comunidad sorda se posiciona ante un mundo oyente que le excluye y le invisibiliza, trazando las fronteras de un mundo que les es propio y que les contiene.

En medio de este fenómeno (en el que se dibuja una frontera desde la narrativa que separa lo oyente de lo sordo) **la seña** cobra un significado profundo pues, por un lado; representa la posibilidad de crear un mundo en el que la sordera no implique una condena para las personas sordas de ser

despojadas del lenguaje. Por otro lado, esta misma diferencia alimenta cualidades del mundo sordo en contraposición al mundo oyente. En este sentido, la seña se convierte en el símbolo fundamental y la expresión más visible de la diferencia constituyente del mundo sordo.

El mundo sordo, como espacio que contiene a las personas sordas y los significados que estas asignan a su condición de sordera, permite la experiencia de vida fuera del reclamo colectivo de reconocimiento (pues existen como grupo en el marco de su propia lógica de sentido visual-gestual). Según Goffman, las personas con estigma encuentran alivio en estos espacios de encuentro con otras personas estigmatizadas, por ello la necesidad de construir simbólicamente un entorno en el cual se suspende el estigma y la valoración negativa de la sordera en función de “normalidad” oyente.

Sin embargo, la vivencia del ser sordo va más allá de las narrativas que se han construido para explicar la relación socio-histórica de las personas sordas ante la sociedad mayoritariamente oyente que les excluye. Aún con los aportes sustanciales de la narrativa, para explicar la conformación de un marco de sentido propio, este recurso no refleja la complejidad y las tensiones que suceden a lo interno de este espacio. Acceder a lo que sucede dentro de las fronteras del mundo sordo, es uno de los principales aportes de este trabajo antropológico que fue posible con un gran esfuerzo de profundización del trabajo de campo y de su descripción e interpretación, a través de herramientas de análisis del método etnográfico.

Los orígenes de la disciplina antropológica datan de un contexto en el cual los estudios se basaban fundamentalmente en sociedades sin escritura. Esta condición planteaba la tarea de reconocer normas y prácticas consuetudinarias, más que códigos explícitos y formalizados, factor que de acuerdo a Guber (2006), ha permitido a los antropólogos desarrollar una

destreza particular en su que hacer para detectar las pautas informales de la práctica social. Bajo este principio, se plantea que los antropólogos:

Buscan establecer, la vida real de una cultura, lo cual incluye lo informal, lo intersticial, lo no documentado, más que lo establecido y formalizado. Esto abre un amplio campo de discusión en torno a la explicación de las contradicciones entre lo que se considera que debe hacerse, lo que se dice que se hace y lo que se observa en la práctica concreta. (Guber, 2006, p, 37).

Esta “vida real” puede ser entendida también como el reflejo de lo que Giddens define como “conciencia práctica”: Aquellas características que están “dadas por sentado” pero que son significantes constitutivos de las interacciones, aunque “pierden” valor por la rutinización de lo cotidiano (Ribeiro, 1989). Es decir, el concepto de cultura sorda sirve para denotar lo “extraño”, lo que las mismas personas sordas pueden identificar como “diferente” con respecto a lo oyente. Esto constituye el contenido de la narrativa sorda, desde la cual se elabora un concepto de comunidad, identidad y cultura sorda.

Las experiencias que van más allá de lo que ofrece el concepto de cultura sorda, los cuales se gestan en el seno del mundo sordo, donde la discusión no es en contraposición a lo oyente, sino entre ellos mismos, no es tan visibilizada porque es algo “dado”; “así son los sordos” y por tanto parece no merecer la pena ser conceptualizado. Este elemento perdido en lo rutinario es un elemento constitutivo de la vivencia dentro del mundo sordo; el cómo se **“habita la sordera”**.

Lo que se encuentra dentro de las fronteras del mundo sordo, puede definirse como “la vida real” de este mundo propio y tiene que ver más con esa conciencia práctica de su realidad, que con el concepto aprendido y

repetido de cultura sorda, porque puede aprehenderse únicamente a través de fuentes de información que no son monitoreadas discursivamente por las mismas personas sordas (no necesitan ser explicitadas de manera consciente). Las dinámicas de interacción observadas en lo interno del mundo sordo, reflejan una sociedad construida en tensión y contradicción.

Es factible plantear como *primer hallazgo* de esta investigación, el señalamiento de que en la vivencia cotidiana, la narrativa sorda se cae o se contradice. La primera contradicción es identificada cuando la contraposición a lo oyente como condición ajena y externa, no es la única forma en que se expresa la otredad fundante del mundo sordo.

Esta dicotomía también se manifiesta “hacia adentro” en el tanto hay también una otredad representada por personas sordas. Para las personas sordas ser parte del mundo sordo, como sujetos que reproducen un modo de entenderse a sí mismos respecto a la sociedad oyente (narrativa sorda), no les exime de vivir al mismo tiempo en un mundo oyente que les excluye, les condiciona y les cuestiona constantemente la narrativa sobre su propia condición y experiencias. Esta dicotomía entre el mundo oyente y el mundo sordo, puede reducir la compleja relación que existe entre la discapacidad y la cultura, que contrario a excluirse mutuamente, son ambas habitadas por las personas sordas en su vida cotidiana.

Como *segundo hallazgo*, se destaca que, el mundo sordo se construye y se habita entre límites permeables y dentro de su vida cotidiana, existe una dinámica en la que las personas sordas transitan entre las fronteras de ambos mundos. Este tránsito en algunas ocasiones es consciente e intencionado, como muestran los relatos etnográficos de ANASCOR. En otras esta superposición se da de manera implícita y esta condición resulta en tensiones o divisiones que separan a la misma población sorda, resultado en la construcción de una otredad que también es sorda.

Un *tercer hallazgo* identificado como contradicción de la narrativa, se expresa por medio de la tensa interacción que existe entre los actores (entiéndase personas y agrupaciones) que, si bien son parte de este mundo y comparten su posicionamiento político y su construcción simbólica en torno a la sordera, ejercen sus acciones desde una intención de disputar el poder, la representación y el liderazgo dentro de la comunidad sorda.

Cada llamado a organizar la comunidad y a trabajar en conjunto que se manifestaba repetidamente en las reuniones, referidas en el capítulo 9 (sección 9.3), sugerían que en la comunidad sorda existe un mosaico de liderazgos, agrupaciones y sujetos que, a pesar de añorar objetivos comunes (como fortalecer la comunidad y llevar “la cultura sorda” a otras personas sordas que viven en aislamiento social) actúan desde lugares distintos, con pretensiones de visibilidad, protagonismo y reconocimiento individual.

Esta tensión interna, no fue perceptible en un nivel de profundidad solamente descriptivo. Ni en la retórica sobre el mundo como aquel espacio que permite que las personas sordas vivan plenamente a pesar de su sordera. En síntesis, las personas sordas transitan constantemente entre la cultura y la discapacidad o incluso cohabitan ambos espacios. Lo que dice la experiencia de las personas sordas es que ambos conceptos no pueden entenderse de manera dicotómica o excluyente. Los límites entre una y otra son permeables y difusos. Poder observar la contradicción, se convirtió en un indicador de un *cuarto hallazgo* medular de este trabajo: dentro del mundo sordo, existe un objeto mucho más complejo de lo que sea ha descrito conceptualmente por la misma comunidad como “cultura sorda” (Detallado en el capítulo 7, sección 7.2.2 páginas 153-155).

Un *quinto hallazgo* por destacar, refleja que la tensión inédita que existe en la interacción de la comunidad, es lo que potencia la retórica “justificante” de la diferencia y de la diversidad lingüística asociada a la sordera, como una forma de construir colectivo. Más importante aún, esta

tensión interna permite elaborar una carga simbólica sobre la seña como constituyente del mundo sordo (incluso más que la sordera en sí misma) y con ello, se hace posible reflexionar sobre la cultura sorda, no como un concepto plano que enlista características de comportamiento, sino como una construcción tejida en las experiencias vividas, las cuales dan un sentido a la existencia de las personas sordas ya no como individuos aislados en su propio silencio, sino en la plenitud y pertenencia que aporta la comunidad.

Por último, esta etnografía refuerza la necesidad de continuar desarrollando investigación sobre el modo en el que las personas sordas *habitan la sordera*, ya que es en este tejido simbólico de vivencias que transitan entre dos mundos, que las personas sordas encuentran modos vivir su sordera de manera digna. Su reclamo empieza por el acceso a la lengua, por el acceso a educación, por acceso a una vida plena y autónoma, es en síntesis, una demanda viva por su derecho a la humanidad.

Referencias bibliográficas

- Achio, K. (2015). *Manual de Procedimientos para la Aplicación del Tamiazae Auditivo Neonatal Universal*. Univerdad de Costa Rica.
<http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/3173/1/38909.pdf>
- Aguilar, G., y Bonilla, J. (2000). *Planes de estudio aulas integradas y escuelas de Educación Especial*. Ministerio de Educación Pública.
- Aguilar, G., Bonilla, J., Jiménez, C., Murillo, A., Montenegro, F., Mora, O., Núñez, R., Ramírez, A., y Rojas, L. (2012). *La Educación Especial en Costa Rica: antecedentes, evolución nuevas técnicas y desafíos*.
- Antezana, P. (2014). *Una aproximación a la situación de la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica*.
http://www.unicef.org/costarica/20140801_discapacidad_cr.pdf
- Armstrong, D. F. (2014). Deaf President Now and the Struggle for Deaf Control of Gallaudet University. *Sign Language Studies*, 15(1), 42–56.
<https://doi.org/10.1353/sls.2014.0018>.
- Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad N°. 7600, (1996). Sistema costarricense de información jurídica
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?nValor1=1&nValor2=23261&nValor3=96047¶m2=1&strTipM=F&N&IResultado=8&strSim=simp
- Ley De Creación Del Consejo Nacional De Rehabilitación Y Educación Especial N° 5347, (1973). Sistema costarricense de información jurídica
- Ley 7092 sobre el impuesto a la renta e incentivo en favor de los empleadores que contraten personas con discapacidad. (1988). Sugef.

https://www.sugef.fi.cr/contenido_de_prueba/archivos_pdf/Ley7092.pdf

Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad N°. 7948, (1999). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Ley para el financiamiento y desarrollo de equipos de apoyo para la formación de estudiantes con discapacidad matriculados en III y IV ciclos de la Educación regular y de los Servicios de III y IV ciclos de Educación Especial N° 8283 (2002). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (2008).
http://www.hacienda.go.cr/cifh/sidovih/uploads/Ley/Ley_8661-La_Gaceta_187-29SET-2008.doc%0ALEYES

Ley de Inclusión y Protección Laboral de las Personas con Discapacidad en el Sector Público N° 8862, (2010). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Reconocimiento del Lenguaje de Señas Costarricense (LESCO) como Lengua Materna N°. 9049, (2012). www.tse.go.cr

Creación de las Comisiones Institucionales sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD) N°. 9171, (2013). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Ley de Tamizaje Auditivo Neonatal No. 9142, (2013). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Creación del Consejo Nacional de Discapacidad N° 9303, (2015). Sistema Costarricense de Información Jurídica

Barbosa, O. (2014). Etnopesquisa y sociolingüística con la comunidad sorda. *Cadernos de Linguagem e Sociedade*, 15(2), 26–43.

Barrantes, L., Ishibachi, Y., Sasaki, T., Gutiérrez, E., Madrigal, J., Hernández,

- V., Stupp, R., y Núñez, O. (2006). *Estudio básico sobre las necesidades y las oportunidades de las personas con discapacidad en Costa Rica*.
- Bauman, Hy (2004). Audism: exploring the metaphysics of oppression. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(2), 239–246. <https://doi.org/10.1093/deafed/enh025>
- Bauman, H. (2014). DeafSpace: An architecture toward a more livable and sustainable world. In H. Bauman & J. Murray. *Deaf Gain: Raising the stakes for human diversity* (pp. 375–401). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Bavelier, D., Corina, D. P., y Neville, H. J. (1998). Brain and language: a perspective from sign language. *Neuron*, 21(2), 275–278. [https://doi.org/10.1016/S0896-6273\(00\)80536-X](https://doi.org/10.1016/S0896-6273(00)80536-X)
- Bonilla, R. E., y Rosero-Bixby, L. (s.f.). *Duodécimo Informe sobre el Estado de la Nación en desarrollo Humano Sostenible: Accesibilidad a los lugares de votación y abstencionismo*. Retrieved March 25, 2018, from https://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/012/Accesibilidad_electoral_abstencionismo.pdf
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice*. Stanford University Press. https://books.google.co.cr/books/about/The_Logic_of_Practice.html?id=YHN8uW49I7AC&redir_esc=y
- Branson, J., y Miller, D. (2002). *Dammed for their difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disable: A Sociological History*. Gallaudet University Press.
- Breivik, J., Haualand, H., y Solvang, P. (2002). *Rome-a Temporary Deaf City! Deaflympics 2001*.
- Brentari, D. (1988). Reviewed Work (s): What the Hands Reveal about the Brain by Howard Poizner , Edward S . Klima and Ursula Bellugi. *Linguistic Society of America*, 64(4), 805–809.

<https://www.jstor.org/stable/414579>

Bruin, M., y Nevoy, A. (2014). Exploring the discourse on communication modality after cochlear implantation: A foucauldian analysis of parents' narratives. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 386–399. <https://doi.org/10.1093/deafed/enu003>

CENAREC. (1997). *Políticas, normativa y procedimientos para el acceso a la educación de los estudiantes con necesidades educativas especiales*.

Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD). (2013). *Orientaciones técnicas para la implementación de Plan de Estudios de Centros de Atención Integral de Personas Adultas con Discapacidad CAIPAD*.

Cerillo, J. (2007). La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24(julio 2007), 101–129.

Céspedes, J. (2020, February 11). Diputados aprueban por unanimidad ley de reconocimiento y promoción de LESCO en el país. *La Nación*. <https://www.nacion.com/el-pais/politica/diputados-aprueban-por-unanimidad-ley-de/SEZY3635EFGF7KZEAB7RWRHPTM/story/%0A>

Charlton, J. (1989). Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment. In <https://medium.com/>. University of California Press. <https://medium.com/@arifwicaksanaa/pengertian-use-case-a7e576e1b6bf>

Chavarría, M., y Montoya, G. (2005). *Estructura y Organización Técnico - Administrativa de la Educación Especial en Costa Rica*.

Cherney, J. L. (1999). Deaf Culture and the Cochlear Implant Debate: cyborg politics and the identity of people with disabilities. *Argumentation & Advocacy*, 36, 22–34.

- Christiansen, J., y Barnartt, S. (2014). What Hath DPN Wrought? In *Deaf president now! : the 1988 revolution at gallaudet university*. (Issue 2014). <http://ebookcentral.proquest.com>
- CONAPDIS e INEC. (2018). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad: Resultados Generales*.
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2012). *Política Nacional en Discapacidad 2011-2021*.
- Contino, A. (2013). La Visibilización De Las Luchas Políticas En Discapacidad : Acciones Directas , Contraconducta Y Resistencia. *Disertaciones*, 6(2), 5–24. <http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones%0A>
- Cuevas, H. (2013). El Gobierno de los sordos: el dispositivo educacional. *Ciencia Política*, 33, 693–714.
- Departamento de Educación Especial. (2017). *Descripción de la oferta de servicios de educación especial y del proceso de transición en el que se encuentra de cara a la educación inclusiva*.
- Dotter, F., y Okorn, I. (1995). Austria's Hidden Conflict: Hearing Culture Versus Deaf Culture. In *Many Ways to be Deaf: International Variation in Deaf Communities* (pp. 49–66). Gallaudet University Press.
- Eckert, R. C. (2010). Toward a theory of deaf ethnos: Deafnicity $\approx$ D/deaf: (Hómaemon • Homóglosson • Homóthreskon). *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(4), 317–333. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq022>
- Estado de la Educación y Universidad Estatal a Distancia. (2014). *Quinto Informe del Estado de la Educación: Situación actual de los centros de educación especial en Costa Rica*. http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/rhistorica_hnp.pdf%0ASegunda

- Footnote, W. (1971). *Street Corner Society*. The University of Chicago Press.
- Francisco, M. (2011). *La construcción de la identidad del adolescente Sordo a partir de sus interacciones sociales dentro de una escuela bilingüe*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Friedner, M., y Kusters, A. (2020). Deaf Anthropology. *Annual Review of Anthropology*, 49(1), 31–47. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-010220-034545>
- Geertz, C. (1989). *La interpretación de las culturas* (12th ed.). Gedisa.
- Giménez, G. (2005). *Teoría y análisis de la cultura.pdf*. CONACULTA.
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu. <https://www.casadellibro.com/libro-estigma-la-identidad-deteriorada/9789505180165/354430>
- Gómez, V. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39–52. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5411291.pdf>
- Gregory, S., Hartley, G. M., & Open University. (1991). *Constructing deafness*. Pinter in association with the Open University.
- Guber, R. (2004). *El Salvaje metropolitano: Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.
- Guber, R. (2011). *La etnografía: Método, campo y reflexividad* (1st ed.). Siglo Veintiuno Editores.
- Haualand, H., y Allen, C. (2009). Deaf People and Human Rights. In *World Federation of Deaf* (Issue 1).
- Hernández, L. (n.d.). Los derechos humanos de las personas con discapacidad. In *Quorum Legislativo*.

- Hickok, G., Bellugi, U., y Klima, E. (2001). Sign language in the brain. *Scientific American*, 58–65. <http://europepmc.org/abstract/MED/2451852>
- Hintermair, M., y Albertini, J. A. (2005). Ethics, deafness, and new medical technologies. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(2), 184–192. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni018>
- Hyde, M., y Komesaroff, L. (2010). Coming to a Decision About Cochlear Implantation : Parents Making Choices for their Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2). <https://doi.org/10.1093/deafed/enq004>
- Hyde, M., y Power, D. (2006). Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(1), 102–111. <https://doi.org/10.1093/deafed/enj009>
- Hymes, D., y Bernal, J. G. (2010). Acerca de la competencia comunicativa. *Forma y Función*, 9, 13–37. <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/formayfuncion/article/view/17051>
- INEC. (2011). *Población con discapacidad*. <http://www.inec.go.cr/social/poblacion-con-discapacidad>
- Infante, M. (2005). *Sordera: mitos y realidades*. Editorial de la Universidad de Costa Rica.
- Jankowski, K. (1997). *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric*. Gallaudet University.
- Jarque, M. (2012). Las lenguas de signos: Su estudio científico y reconocimiento legal. *Anuari de Filologia. Estudis de Lingüística*, 2, 33–48. <http://revistes.ub.edu/index.php/AFEL/article/view/5527>
- Kisch, S. (2008). “Deaf discourse”: The social construction of deafness in a

- Bedouin community. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*. <https://doi.org/10.1080/01459740802222807>
- Kusters, A. (2009). Deaf utopias? Reviewing the sociocultural literature on the world's "Martha's Vineyard situations." *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(1), 3–16. <https://doi.org/10.1093/deafed/enp026>
- Ladd, P. (2003). *Undertanding Deaf Culture: In serach of Deafhood* (M. M. Ltd (ed.)).
- Leal, O., Camacho, E., Sancho, P., Avendaño, C., Calderón, N., Chavarría, J., Soto, R., Barboza, N., León, M., y Chorres, I. (2005). *Normas y procedimientos para el manejo técnico administrativo de los servicios de apoyo esducativo que atienden estudiantes sordos incluidos en la educación regular pública desde el nivel de precolar hasta secundaria*.
- Lee, J. (2012). *They have to see us: An ethography of deaf people in Tanzania*. Universidad de Colorado.
- López, L. (2014). *Asociación Nacional de Sordos de Costa Rica: Debate Sin Interprete de LESCO sobre candidatos para presidente SUVOTO 2014*. AVAAZ.ORG Peticiones de La Comunidad. https://secure.avaaz.org/es/petition/Asociacion_Nacional_de_Sordos_de_Costa_Rica_Debate_Sin_Interprete_de_LESCO_sobre_candidatos_para_presidente_SUVOTO_2014/?pv=8
- López, W. (2011). *Accesibilidad Como Derecho Humano*. Euned. [http://repositorio.uned.ac.cr/reuned/bitstream/120809/1170/1/Accesibilidad como derecho humano.pdf](http://repositorio.uned.ac.cr/reuned/bitstream/120809/1170/1/Accesibilidad%20como%20derecho%20humano.pdf)
- Maldonado, J. (2023). Modelo social de la discpacidad: un asunto de Drechos Humanos. *Revista de Derecho UNED, España*. (12), 817-833.
- McIlroy, G., y Storbeck, C. (2011). Development of deaf identity: An ethnographic study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 494–511. <https://doi.org/10.1093/deafed/enr017>

- Ministerio de Salud. (2011). *Política Nacional de Sexualidad*.
- Monaghan, L. (2003). A World's Eye View: Deaf Cultures in global perspective. In *Many Ways to be Deaf: International Variation in Deaf Communities* (pp. 1–24). Gallaudet University Press.
- Monaghan, L. F. (2003). *Many ways to be deaf : international variation in deaf communities*. Gallaudet University Press.
- Morales, A. (2008). *La comunidad sorda de Caracas: Una narrativa sobre su mundo*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Caracas, Venezuela.
- Muir, L. J., y Richardson, I. E. G. (2005). Perception of sign language and its application to visual communications for deaf people. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(4), 390–401. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni037>
- Murray, J., y Bauman, H.-D. L. (2014). Philosophical Gains. In *Deaf Gain : Raising the Stakes for Human Diversity*. University of Minnesota Press.
- Murray, J. (2015). Linguistic human rights discourse in deaf community activism. *Sign Language Studies*, 15(4), 379–410. <https://doi.org/10.1353/sls.2015.0012>
- Myers, S., y Fernandes, J. (2009). Deaf studies: A critique of the predominant U.S. theoretical direction. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(1), 30–49. <https://doi.org/10.1093/deafed/enp017>
- Nairouz, Y. B. (2013). *La lengua de señas y la comunidad sorda en movimiento: Desde la realidad y la virtualidad* [Universidad Nacional de Colombia]. <http://www.bdigital.unal.edu.co/10564/>
- Nikolarazi, M., y Hadjikakou, K. (2006). The role of educational experiences in the development of deaf identity. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 477–492. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl003>

- O'Brien, D., y Emery, S. (2014). The Role of the Intellectual in Minority Group Studies: Reflections on Deaf Studies in Social and Political Contexts. *Qualitative Inquiry*. <https://doi.org/10.1177/1077800413508533>
- OMS; OPS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud*. <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. In *Educación*. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. In *Organización Mundial de la Salud*. <https://doi.org/10.1016/B978-1-4831-8253-7.50009-1>
- Oviedo, A. (2013). *El proyecto LESCO. Creación e implementación de un proyecto de investigación para una primera descripción de la Lengua de Signos de Costa Rica (2011–2013)*. Cultura Sorda. http://www.cultura-sorda.org/das-projekt-lesco/#_ftn1
- Oviedo, A., y Valerio, C. R. (2012). *The LESCO Corpus. Data for the Description of Costa Rican Sign Language*. May, 4. [http://files/851/Oviedo and Valerio - The LESCO Corpus. Data for the Description of Cost.pdf](http://files/851/Oviedo%20and%20Valerio%20-%20The%20LESCO%20Corpus.%20Data%20for%20the%20Description%20of%20Cost.pdf)
- Padden, C., y Humphries, T. (2005). *Inside deaf culture*. Harvard University Press.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In *Cermi* (1st ed., Issue 36). Ediciones Cinca. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/66/L_Palaci

osA_ModeloSocial_2008.pdf?sequence=1%0Ahttp://www.isalud.org/html/pdf/34-EI-modelo-social-de-discapacidad.pdf

- Pastor, N. (2019). Reservas a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, 37. <https://doi.org/10.17103/reei.37.08>
- Paz, O. (2010). *Exclusiones amparadas en el discurso de la inclusión educativa desde la perspectiva socioantropológica de los sordos* [Universidad Nacional de Colombia]. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Peluso, L., y Balieiro, A. C. (2015). La experiencia visual de los sordos. Consideraciones políticas, lingüísticas y epistemológicas. *Pro-Posições*, 26(78), 59–81. <https://doi.org/10.1590/0103-7307201507803>
- Peters, E. (2000). Our decision on a cochlear implant. *American Annals of the Deaf*, 145(3).
- Picado, S., y Roldán, J. (2011). *Impacto en la vida cotidiana, de la adquisición de la lengua de señas costarricense (lesco) durante la etapa adulta de una persona sorda educada bajo el método oralista*. Universidad Nacional de Costa Rica.
- Polich, L. (2005). *The Emergence of the Deaf Community in Nicaragua*. Gallaudet University Press.
- Polich, L. (2018). The Search for Proto-NSL: Looking for the Roots of the Nicaraguan Deaf Community. In M. Metzger (Ed.), *Bilingualism and Identity in Deaf Communities* (pp. 255–317). Gallaudet University Press. <https://doi.org/10.4324/9781315535579-5>
- Porras, K. (2017, April 4). CCSS devuelve capacidad auditiva a decenas de personas - Monumental. *Monumental*. <http://www.monumental.co.cr/2017/04/04/ccss-devuelve-capacidad-auditiva-a-decenas-de-personas/>

- Presidencia de la República y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. (2012). *Plan Nacional de Inserción Laboral para la Población con Discapacidad en Costa Rica*.
- Quijano, V. (2008). *Niños Sordos en Costa Rica. Testimonio de Vilma Quijano Cubero*. Unión Nacional de Padres de Chicos Deficientes Auditivos. http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=572.
- Ribeiro, L. (1989). Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica. En: Constructores de Otredad: Introducción a la Antropología Social y Cultural. Boivin, R., Rosato, A., Arribas, V. EA Editorial.
- Rodríguez, M. (1990). *Reseña Histórica Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapui y Torres*. <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/rhistoricaahnp.pdf%0ASegunda>
- Rojas, J. (2014). *Estefanía Carvajal, la voz Lesco de Luis Guillermo Solís*. La Nación. http://www.nacion.com/ocio/farandula/Estefania_Carvajal-lesco-Luis_Guillermo_Solis-Johnny_Araya-PAC-elecciones_0_1400660214.html
- Sacks, O. (2006). *Veo una vos. Viaje al mundo de los sordos*. Anagrama.
- Sánchez, C. (2005). El Español y el LESCO en el Marco de la Enseñanza de una Segunda Lengua para las Personas Sordas en Costa Rica. *Revista Educación*, 29(2), 217–232.
- Saskia, K. (2014). Identity development in deaf adolescents. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(4), 496–507. <https://doi.org/10.1093/deafed/enu010>
- Schiavetti, N., Whitehead, R. L., y Metz, D. E. (2004). The Effects of Simultaneous Communication on Production and Perception of Speech. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education Vol 9(3) Sum 2004*, 286-

304, 9(3). <https://doi.org/10.1093/deafed/enh031>

- Sengas, R. (2003). New Ways to Be Deaf in Nicaragua: Changes in Language, Personhood, and Community. In *Many Ways to be Deaf: International Variation in Deaf Communities* (pp. 260–282). Gallaudet University Press.
- Siu, M. (2012). *Sordos exigen intérpretes de lenguaje LESCO en instituciones públicas y privadas*. Crhoy. <http://www.crhoy.com/archivo/sordos-exigen-interpretes-de-lenguaje-lesco-en-instituciones-publicas-y-privadas/nacionales/>
- Snoddon, K. (2013). American Sign Language and early literacy: research as praxis. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Sparrow, R. (2005). Defending deaf culture: The case of cochlear implants. *Journal of Political Philosophy*, 13(2), 135–152. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00217.x>
- Stellatelli, A. (2016). La dignidad de la persona con discapacidad ante el aborto eugenésico. Análisis del aborto eugenésico a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *XII Jornadas Internacionales de Derecho Natural*. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1065#1>
- Tovar, L. A. (2001). La importancia del estudio de las lenguas de señas. *Lenguaje*, 28, 43–61.
- Van gent, T., Goedhart, A. W., Knoors, H. E. T., Westenberg, P. M., y Treffers, P. D. A. (2012). Self-concept and ego development in deaf adolescents: A comparative study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(3), 333–351. <https://doi.org/10.1093/deafed/ens002>
- Vanegas, J., y Mejía, F. (2012). La comunicaión desde la lectura del lenguaje gestual en jovenes en situación de discapacidad auditiva. *Hacia La*

Promoción de La Salud, 17(2), 110–124.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=90416425&lang=es&site=ehost-live>

Veinberg, S. (2007). *La perspectiva socioantropológica de la Sordera*. Cultura Sorda. <http://www.xn--culturasorda-m09f.eu>

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115–136.
https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH_15-1-12VelardeLizama.pdf

Velázquez, R. (2010). Aproximación sociolingüística a las lenguas de signos a través de la realidad catalana. *Cartaphilus. Revista de Investigación y Crítica Estética*, 7–8, 239–254.
<http://revistas.um.es/cartaphilus/article/view/112921/107031>

Vindas, O. (2012). *Gestión de la implementación del Plan de Educación Especial en Aulas Integradas y Centro de Enseñanza Especial*.

Woodward, J. (1992). Historical bases of new Costa Rican Sign Language. *Revista de Filología y Lingüística de La Universidad de Costa Rica*, 18(1), 127–132.

Zuccalà, A. (1998). Antropologia e sordità: nascita di un campo di studi. *La Ricerca Folklorica*, 38, 125–128. <http://www.jstor.org/stable/1479962>

Zúñiga, M., y Delgado, Z. (2010). *Desarrollo personal y social de cuatro personas Sordas: fortalezas y limitaciones vinculadas a un contexto social discapacitante*. Universidad Católica de Costa Rica Aselmo Llorente y la Fuente, San José, Costa Rica.