

**VIVENCIAS DE LA PÉRDIDA AUDITIVA PARCIAL: UNA APROXIMACIÓN
ANTROPOLÓGICA Y FENOMENOLÓGICA**

LAURA CAROLINA VÁSQUEZ HERNÁNDEZ

**TRABAJO DE GRADO PRESENTADO COMO REQUISITO PARCIAL PARA
OPTAR AL TÍTULO DE ANTROPOLOGA**

DIRIGIDO POR:

FREDY JAVIER MORENO VALERO

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
BOGOTÁ
MAYO, 2019**

Siempre tuyo, siempre mía, siempre nuestros.

Ludwig van Beethoven

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo como la carrera no fueron fáciles, se requirió de mucha vocación y amor por el que hacer antropológico. Este trabajo de investigación, es el resultado de una idea que surgió desde mi pérdida auditiva y con el cual se queda un pedacito de mí.

A mi mami por siempre creer en mí y apoyarme en todo lo que me propongo, así como por entenderme a lo largo de todo este proceso, a mis hermanas por escucharme y tenerme paciencia en mis crisis a lo largo de la carrera, al señor Ivar por estar pendiente en todo momento. Y a mi papi que, aunque no esté aquí para compartir mis logros, ha estado presente en cada uno de ellos. También a mis amigas de la carrera con las que construimos conocimiento y creamos lazos para toda la vida. A mis amigos del colegio por impulsarme a seguir mis sueños. A todos ustedes gracias infinitas.

A todos los profesores que a lo largo de la carrera me hicieron amar la antropología, a la Universidad Javeriana y al departamento de Antropología. Así como a todos los que participaron en esta investigación, por su tiempo, experiencias y ayuda.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I: SORDERA PARCIAL: DEBATES A PARTIR DE PERSPECTIVAS MÉDICAS Y CULTURALES	13
1.1 Contexto histórico de las personas Sordas	13
1.2 Perspectiva clínico-rehabilitadora de la sordera	15
1.3 Perspectiva antropológica de la sordera	19
1.4 Perspectiva lingüístico cultural decolonial de la Sordedad	22
1.5 Perspectivas en tensión a partir de las variadas experiencias de sordera	25
1.6 Tipos de hipoacusia	29
1.6.1 Laberintitis y enfermedad de Menière.	30
1.6.2 Hipoacusia por exposición a ruido.....	30
1.6.3 Hipoacusia súbita.....	31
1.6.4 Presbiacusia.....	31
1.6.5 Otoesclerosis.	33
1.7 Sintomatología de la hipoacusia	35
1.8 Tratamiento de la hipoacusia.....	35
1.9 Tipos de prótesis auditivas	36
1.10 Debates respecto a la identidad de las personas hipoacúsicas.....	38
1.10.1 Las personas hipoacúsicas y el enfoque de la discapacidad.....	38
1.11 Las personas hipoacúsicas frente a los discursos de Identidad Sorda	39
1.12 Después de la pérdida auditiva: ruptura de una experiencia vital oyente	41
1.13 ¿La hipoacusia como discapacidad?.....	43
1.14 La experiencia de la hipoacusia: cuerpo, subjetividad y agencia	44
CAPITULO 2: PASAR DE SER UNA PERSONA OYENTE, A IDENTIFICARME COMO PERSONA SORDA	47
2.1 La crisis del oyente: ruptura del mundo vital debido a la ausencia o disminución auditiva.....	47
2.2 Darle sentido a la experiencia con la expectativa de curación (exámenes).....	49
2.3 Fatalidad de posible confirmación de la pérdida auditiva total y la posibilidad de ser Sordo.....	51
2.4 Cotidianidad con la ayuda auditiva: controles, regulación de los audífonos, cuidados, revisión de horas de uso, asimilación cerebral.....	52

2.5	Influencias de los cuerpos sociales en la consideración de la Sordedad	55
2.6	La crisis del oyente: ruptura del mundo vital debido a la ausencia o disminución auditiva.....	56
2.7	Conciencia que hace la persona del lugar de la audición en su corporalidad y su cotidianidad	57
2.8	Autoidentificación de la persona según su condición auditiva, sus expectativas y temores	59
2.9	¿Soy sorda? Liminalidad e identidad.....	61
2.10	Factibilidad del tratamiento: opciones de intervención	64
CAPITULO 3: VIVIENDO Y ENTENDIENDO LA PÉRDIDA AUDITIVA: EXPERIENCIAS, RUPTURAS Y AUTOIDENTIFICACIÓN.....		65
3.1	Introducción	65
3.2	Estudios de caso sobre la pérdida auditiva	66
3.2.1	Caso Vásquez.....	67
3.2.2	Caso Céspedes.....	73
3.2.3	Caso Rodríguez.....	79
3.2.4	Caso Sebastián.....	87
3.2.5	Caso Camila.....	89
Conclusiones: Análisis sobre la experiencia de pérdida auditiva adquirida o sordera parcial		93
4.1	Rupturas en los mundos vitales: expectativas, autoidentificación, interacciones sociales	93
4.2	Conclusiones	100

Lista de Tablas

Tabla 1 Tipos de hipoacusia	34
-----------------------------------	----

Lista de Figuras

Figura 1 Comparativa recomendación de audífonos según las peculiaridades de los pacientes. Carreño, 2013)	37
Figura 2 Folleto Otoesclerosis	80
Figura 3 Folleto Otoesclerosis vista 1	81
Figura 4 Folleto Otoesclerosis vista 2	82
Figura 5 Folleto Otoesclerosis vista 3	82

INTRODUCCIÓN

Esta investigación nace a partir de mi experiencia propia de pérdida auditiva parcial, al haber vivido un proceso de confusión, rabia y aceptación. Al enfrentarme a situaciones y contextos diferentes a los acostumbrados, como lo son el médico y el universitario, me di cuenta de que había más personas que vivían la misma experiencia, aunque cada proceso era distinto uno del otro. Además, durante el transcurso de mi carrera profesional surgieron otros cuestionamientos acerca de las distintas formas como los sujetos han apropiado la pérdida auditiva, así como las personas cercanas a ellos. Esto condujo que me preguntara cómo se puede profundizar esas experiencias a través de una aproximación antropológica. La presente investigación busca documentar y profundizar las experiencias de personas con pérdida auditiva parcial y discutir lo que se ha conceptualizado como persona Sorda e identidad sorda, dado que la identidad Sorda ha sido asociada mayoritariamente con los sordos profundos quienes son personas que han tenido una pérdida auditiva total durante la gestación o los primeros años de vida, lo que ha implicado que deban aprender y usar la lengua de señas como lengua materna.

No obstante, existe una gran población de personas de distintas edades y contextos que ha perdido la audición de forma total o parcial después de adquirir algún nivel de conocimiento o dominio de la lengua oral. Sin embargo, las investigaciones realizadas con población hipoacúsica o ensordecida se han centrado más en el tratamiento médico de la pérdida auditiva y en su rehabilitación, y no se ha profundizado lo suficiente en la percepción que estos individuos tienen sobre su pérdida auditiva a partir de sus experiencias derivadas de esta situación, ni en los impactos que esta situación auditiva ha tenido en su experiencia y mundo vital.

Cabe aclarar que la pérdida auditiva parcial es diferente de la sordera profunda, de la cual se han hecho extensos trabajos en distintas disciplinas, incluida la antropología. Sin embargo, no encontré investigaciones antropológicas sobre esta población en Colombia, ni sobre la experiencia de las personas que la viven, así como sobre el proceso y las implicaciones sociales de dicha pérdida. Al articular planteamientos de la antropología médica con los de

la antropología de la sordedad, esta investigación pretende aportar una perspectiva antropológica al estudio de la pérdida auditiva parcial adquirida.

Este estudio pretende analizar, a través de una aproximación etnográfica de tipo fenomenológico, las experiencias de un grupo de personas que han vivido una pérdida auditiva parcial en uno de sus oídos. Además, se complementan estos relatos con las percepciones y experiencias de sus familiares y amigos cercanos. El propósito es avanzar en la comprensión de cómo ha sido el proceso de asimilación de la pérdida auditiva, así como los cambios, dificultades y limitaciones que ha experimentado el sujeto en su vida diaria y los modos cómo han intervenido en esta experiencia los escenarios médicos, educativos y sociales.

La pregunta que orienta esta investigación es: ¿cómo se ha reconfigurado la identidad de cinco personas con diferentes tipos de pérdida auditiva parcial unilateral de la ciudad de Bogotá a partir de sus experiencias? Para dar respuesta a este interrogante se ha propuesto analizar las narrativas relacionadas con la reconstrucción del mundo vital que se afecta con una pérdida auditiva; contrastar las similitudes y diferencias entre las narrativas entorno a la pérdida auditiva de la persona que la vive y su cuerpo social; y explicar cómo los procesos de reconstrucción o deconstrucción de la experiencia sorda se materializan en transformaciones en las prácticas de interacción social. La importancia de este tema consiste en complejizar lo que se ha entendido por Sordo y discutir las perspectivas clínico-rehabilitadoras desde las experiencias “sordas” de otros sujetos distintos a los Sordos profundos.

La experiencia narrada por los individuos puede mostrar variantes y condiciones del proceso de asimilación de la pérdida auditiva, si es que existe, así como la forma en la que el cuerpo médico, social y familiar, han estado involucrados en este proceso. Por esta razón, esta investigación priorizara la perspectiva social de la sordera y deja de lado la perspectiva médica con la que se ha enfocado el estudio de la pérdida auditiva.

La metodología se basó en la articulación de cinco fuentes: la revisión documental de estudios sobre personas hipoacúsicas; las narrativas de cinco personas de diferentes edades y contextos sociales en la ciudad de Bogotá que tienen una pérdida auditiva parcial adquirida (hipoacusia neurosensorial o conductiva); los relatos de los familiares y amigos recolectadas

en entrevistas semiestructuradas y no dirigidas; la observación de las formas de interacción de las personas hipoacúsicas participantes durante las entrevistas; y la experiencia personal de pérdida auditiva de la investigadora.

La revisión documental se enfocó en identificar estudios relacionados con experiencias alrededor de la pérdida auditiva parcial, específicamente aquellos con un enfoque sociocultural de la sordera. Se consultaron las bases académicas Google académico, Dialnet, Redalyc, y se revisaron estudios relacionados con hipoacusia en general, con hipoacusias neurosensorial y conductiva, discapacidad auditiva y deficiencia auditiva. Aunque la mayor parte de investigaciones están formuladas con una perspectiva médica, en esta investigación se destacarán aquellas de tipo sociocultural.

Destacando el valor de la experiencia y la significación de lo corporal a partir del diagnóstico y el tratamiento, pero aclarando que la sordera puede ser entendida como enfermedad por los participantes en la investigación en la medida que se encuentran sujetos a dinámicas de tratamiento. No obstante, esto no supone que la investigación se enmarque en el enfoque clínico de la sordera, sino que discute a partir de las experiencias de pérdida auditiva las nociones de experiencia Sorda y de resignificación identitaria a partir de esta experiencia.

Dos conceptos claves a lo largo de la investigación son Mundo vital e Identidad, se articulan en tanto es necesario profundizar y entender las experiencias de los participantes con pérdida auditiva para ver si existió un cambio en la identidad de cada una de estas personas, que se vio atravesada por la pérdida auditiva. El Mundo Vital propuesto por Byron Good desde Husserl, se refiere a todas las experiencias vivenciadas, compartidas y experimentadas por una persona, se contrasta con el mundo de la ciencia pues este parte de los sentidos. Este mundo se compone de prácticas sociales, modos de ser y formas simbólicas. Para explorar la enfermedad o la sensibilidad, se requiere ahondar en las experiencia del mundo vital en relación al cuerpo al que pertenece. (Good, 2003, pp. 225-227)

El concepto de identidad proscrita propuesta por Eduardo Restrepo (2006) se articula entendiendo esta como las identidades que se asocian con estigmas desde los imaginarios dominantes, así mismo se tomó la identidad como ese proceso relacional construido y situado históricamente, múltiples en el sujeto o en la colectividad que son asignadas y asumidas de forma variante, sobre todo que son discursivas, esto se puede evidenciar mediante el discurso

capacitista que asume el modelo médico en el que se acentúa la diferencia que desea integrar, sin olvidar que por ser discursivo no deja de ser real y tangible.

Se tomara el planteamiento de identidad como referente a la desigualdad y a relaciones de poder, pero se toma este concepto como cuestionamiento, más que como afirmación, en cuanto se quiere ver si realmente existe una identidad que se reconfigura a partir de la pérdida auditiva o si, por el contrario otras identidades o concepciones de la persona prevalecen con más fuerza.

Las entrevistas se usaron con el fin de analizar las narrativas en torno a la experiencia de la pérdida auditiva y la forma en la que ésta interpeló la vida de estas personas, así como para entender la concepción positiva o negativa que tienen los familiares sobre la pérdida. Se partió de preguntas planeadas que se ajustaron dependiendo de los sujetos, con el fin de aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. (Díaz-Bravo et al., 2013) Las entrevistas fueron realizadas en los meses de Julio a Octubre del año 2018, cada entrevista se dividió en dos sesiones, cada una aproximadamente de 30 a 40 minutos y se realizaron con intervalos de una o dos semanas en cada caso.

El procesamiento de la información se realizó mediante la transcripción de las entrevistas, identificando los sentimientos, emociones y juicios narrados por la persona a partir de su experiencia de pérdida auditiva. Además, se prestó atención al historial médico relacionado con problemas auditivos, ya que esto permitirá saber el tipo de reacciones que se tuvieron en dichos momentos y si existe una relación de estos problemas auditivos con la pérdida auditiva parcial adquirida. Se utilizó el análisis de evaluación para sistematizar la información, pues esta técnica de análisis de datos cualitativos identifica los juicios positivos o negativos que puede tener el interlocutor y la frecuencia de la mención de estos en la entrevista. (Campenhoudt, 1998).

Para las entrevistas del cuerpo social, es decir las de los familiares y amigos cercanos, se sistematizó la información mediante el análisis de categorías, técnica que permite comparar las frecuencias de los temas mencionados por los entrevistados y las características que para el interlocutor son importantes en relación a la pérdida auditiva. (Campenhoudt, 1998). Finalmente, se articulan los relatos de las personas entrevistadas con las valoraciones de la

investigadora sobre la pérdida auditiva a partir de la memoria y su experiencia personal al respecto.

El primer capítulo titulado *Sordera parcial: debates a partir de perspectivas médicas y culturales* se centra en contextualizar al lector con los tipos de pérdida auditiva parcial que existen, las condiciones en los que estos se dan y qué tipo de tratamientos o seguimientos se realizan en cada caso particular, así como en diferenciar esta pérdida adquirida de la sordera profunda y mostrar los debates frente a esto y discutir los vacíos de conocimiento sobre las experiencias de la pérdida auditiva y el lugar de la antropología al respecto.

En este capítulo se usa el término de hipoacusia y sordera parcial en vez de pérdida auditiva debido a que las perspectivas médicas y socioculturales abordadas se centran en la noción de sordera incluyendo a los semi-sordos. Al hablar de pérdida auditiva se parte de concepto de déficit auditivo, en cambio con la sordera parcial se aprecia la discusión cultural detrás de los hipoacúsicos. La hipoacusia estaría más en el lado de la perspectiva oyentista mientras que la sordera parcial estaría transitando más hacia una deconstrucción de la noción de sordera y un reconocimiento como Sordo en positivo. Estos conceptos permiten reivindicar otras identidades.

El segundo capítulo titulado *Pasar de ser una persona oyente, a identificarme como persona sorda*, profundiza en la experiencia de pérdida auditiva de la investigadora a modo autobiográfico, y presenta las valoraciones sobre la sordera y los significados que esta ha adquirido, así como la asimilación, rupturas, apropiaciones y resistencias a lo largo la experiencia de pérdida auditiva y de su tratamiento.

El tercer capítulo titulado *Viviendo y entendiendo la pérdida auditiva: experiencias, rupturas y autoidentificación* se centra en las experiencias de cuatro personas a modo de estudio de caso, en diálogo con las experiencias de sus familiares, y deja ver los puntos en común y las diferencias frente a la experiencia en sí de la pérdida auditiva y la vivencia posterior a ésta.

En el último capítulo titulado *Impactos de la experiencia de pérdida auditiva adquirida: análisis, reflexiones y conclusiones* se hace un análisis sobre las narrativas, en relación con

las rupturas de los mundos vitales de los participantes; las transformaciones en las interacciones sociales; la autoidentificación de las personas con hipoacusia; así como del lugar de la experiencia en el tratamiento médico de la pérdida auditiva y también de la necesidad de visibilización de una población poco estudiada mediante estudios cuantitativos y cualitativos.

CAPÍTULO I: SORDERA PARCIAL: DEBATES A PARTIR DE PERSPECTIVAS MÉDICAS Y CULTURALES

1.1 Contexto histórico de las personas Sordas

A partir del Congreso de maestros de sordomudos de Milán, en 1880, las personas Sordas fueron sometidas a procesos de oralización y se les prohibió usar las señas, como su sistema de comunicación. Hacia los años sesenta del siglo XX, después de ochenta años de imposición del oralismo, las comunidades Sordas de Norteamérica y algunos países europeos empezaron a cuestionar la prohibición del uso de las señas y a rebatir que exclusivamente tuvieran que comunicarse oralmente mediante articulaciones fonatorias artificiales o por medio de la ayuda auditiva con implantes cocleares (Ladd, 2011).

Durante este periodo oralista, en 1919 se había identificado que no existía un solo tipo de sordo. Para ese entonces se estableció existencia de los semi-sordos, como aquellos niños que tenían una audición residual; quienes en la actualidad son denominados hipoacúsicos. Debido a que estos niños tenían audición residual, (el médico/docente/político) Stevenson hijo oyente de padres sordos y superintendente de la Escuela para Sordos de Minnesota sostenía que se les debía prohibir asistir a escuelas para sordos, para que pudieran desarrollar la audición que les quedaba. (Stevenson, 1919)

Este enfoque de educación especial se apoyaba en la perspectiva médica de audiólogos y otólogos que se centraba en el tratamiento clínico de la sordera. No obstante, desde 1960 ha habido otras propuestas de profesionales oyentes y Sordos sobre cómo entender la sordera, ya que proponen re-semantizar la noción de sordera, no como una limitación corporal a nivel sensorial auditivo, sino como una posibilidad de existencia diferenciada a la de las personas oyentes; como otra forma de ser en el mundo.

Así, la expectativa de las personas Sordas es que disminuya tanto la brecha diferencial en el contexto educativo y social entre oyentes y Sordos, como la estigmatización y la discriminación de las personas Sordas. Por lo tanto, desde esta época se planteó abordar la sordera a través de las posibilidades de la comunicación multimodal, que partía del reconocimiento de que la lengua de señas es la lengua natural de las personas Sordas y que

el uso de ésta no debe ser motivo de exclusión ni de diferencialidad. (Bedolla M. Vargas, S. Nava, M. Zardel, B., 2017)

Estas críticas a la perspectiva médica, así como las propuestas socioculturales de aproximación a la sordera (Skliar, Massone y Veinberg, 1995) (Ladd, 2011) corresponden con las luchas sociales de personas con sordera profunda, ensordecidas e hipoacúsicas debido a tres razones. Primero, los tratamientos de oralización y de rehabilitación auditiva que se les impusieron como única opción en la mayoría de casos no les logró mejorar su calidad de vida mediante una experiencia auténticamente “oyente”, y por ende, no logró eliminar su estigmatización como limitado auditivo. Segundo, estas personas Sordas encontraron en la comunicación visogestual y el uso de las señas una forma de interacción más natural. Y tercero, el uso de las señas les permitió estrechar vínculos emocionales e identitarios como comunidad Sorda, a la vez que permitió la emergencia de experiencias diferenciadas a las impuestas por el mundo oyente que los rechazaba y aislaba por su sordera.

No obstante, la hipoacusia parcial adquirida, tiene unas particularidades que diferencian su vivencia de la experiencia de sordera profunda o de ensordecimiento súbito. Primero, la pérdida de la audición puede ser parcial, bien porque se pierda significativamente la audición en uno de los dos oídos (hipoacusia unilateral) o porque se disminuya parcialmente en ambos oídos (hipoacusia bilateral). Segundo, la pérdida auditiva se puede presentar después de que la persona ha adquirido la lengua oral como oyente. Tercero, debido a los restos auditivos se opta por rehabilitar la audición mediante tratamientos con profesionales de la salud. Y cuarto, en algunos casos puede aumentar de manera progresiva hasta llegar al ensordecimiento total.

La hipoacusia ha sido abordada desde la perspectiva médica, la cual se ha enfocado en las características fisiológicas de la pérdida auditiva y con el único propósito de lograr la rehabilitación auditiva. Por lo tanto, las personas hipoacúsicas han sido percibidas como pacientes con problemas auditivos que requieren someterse a un tratamiento audiológico que les posibilite una recuperación de la audición a través de métodos quirúrgicos con implantes cocleares o mediante el uso permanente de audífonos. No obstante, la experiencia de sordera parcial ubica a la persona hipoacúsica en una liminalidad entre una experiencia oyente afectada y una experiencia sorda emergente.

Esa liminalidad que viven las personas hipoacúsicas se caracteriza por la vivencia de la pérdida auditiva desde la noción de enfermedad, la emergente experiencia como paciente de un tratamiento audiológico, la frustración a perder la capacidad auditiva, la identificación de una cotidianidad oyente alterada, el temor a un aumento en la pérdida auditiva que conlleve a un ensordecimiento total, y la resistencia a explorar una experiencia Sorda como alternativa de vida. De este modo, las personas con hipoacusia con expectativas de mantener una cotidianidad oyente y una resistencia a apropiarse de una experiencia Sorda, no han sido tenidas en cuenta por los estudios socioculturales de la sordera ni por las organizaciones de Sordos.

No obstante, las experiencias ligadas a una sordera parcial también pueden ser estudiadas desde la perspectiva de la sordedad. Las personas con hipoacusia tienen experiencias significativas y vivencias que dan cuenta de transformaciones en su identidad como “oyente”, las cuales pueden ser abordadas a partir de la noción de Sordedad. A diferencia de los Sordos profundos que desde su infancia han tenido que configurar su identidad por el uso de la lengua de señas y su participación con las comunidades Sordas, los hipoacúsicos experimentan una ruptura en su mundo vital “oyente” que les exige una reconfiguración identitaria condicionada por los modos particulares como asuman la sordera.

Por tanto, para ahondar en la configuración identitaria y vivencial de las personas hipoacúsicas se hace necesario entender el tipo de pérdida auditiva, los modos como se vivenció dicha pérdida, y los tratamientos utilizados para su rehabilitación auditiva. A continuación se presentan algunas perspectivas con las que se ha comprendido la hipoacusia, con el propósito de contextualizar sus particularidades, de tal modo que permita ubicar las transformaciones en el mundo vital de las personas hipoacúsicas (Muñoz y Sánchez, 2017).

1.2 Perspectiva clínico-rehabilitadora de la sordera

Previo al modelo médico, el modelo denominado de prescindencia “ha considerado que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad” (Toboso y Arnau, 2008, p.3)

De acuerdo con Toboso y Arnau, en este modelo se observan dos submodelos. Por una parte, el submodelo eugenésico, propio de la antigüedad clásica, en el que la explicación de las

causas de la discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota. Por otra parte, el submodelo de marginación, más constante a lo largo de la historia, en el que se ha excluido a las personas con discapacidad al subestimarlas y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente (Idem, p. 4).

En la Edad Media, así como en las sociedades de tradición cristiana, el médico y el sacerdote eran los encargados del diagnóstico del comportamiento fuera de la norma, ya fuera como fruto de un proceso natural o de uno diabólico. En consecuencia, los medios de subsistencia obligados de las personas con discapacidad apelaban a la caridad, al ejercicio de la mendicidad, o a ser objeto de burla y diversión. Si bien la sordera ha sido catalogada como una discapacidad invisible, las personas sordas no han sido ajenas a la subestimación por parte de los oyentes, a ser excluidos debido a representaciones sociales negativas de la sordera, así como a ser tratados a partir de la compasión y la caridad.

Desde finales del siglo XIX, la medicina ha caracterizado a la sordera como una patología o un déficit biológico que supone una limitación auditiva. Por lo tanto, hasta finales del siglo XX, el modelo médico rehabilitador ha buscado la intervención terapéutica de las personas con limitación auditiva que les permita una interacción lo más cercana al esquema oyente. Para lograrlo se enfocó en el desarrollo de técnicas de oralización a través de terapia fonoaudiológica y de la lectura labio facial, así como en el desarrollo de ayudas auditivas tales como audífonos e implantes cocleares que potencien los restos auditivos de la persona.

A finales de la década de los ochenta, con los resultados de algunos estudiantes con deficiencias físicas que fueron integrados en escuelas regulares y las consecuentes luchas por los derechos de las personas con discapacidad, la medicina ha adoptado un enfoque social respecto a las afectaciones corporales, con lo que ha conducido a catalogar la sordera como una discapacidad.

Cuando la audición se pierde de manera parcial se le denomina hipoacusia y cuando es total se le denomina cofosis. En medicina actual esta situación auditiva es considerada una discapacidad y no distingue entre las personas que utilizarían la lengua de señas para comunicarse de las que no (Delmastro et al., 2017). Esta pérdida parcial de la audición genera

una situación de discapacidad que implica restricciones o adaptaciones a la hora de realizar ciertas actividades, específicamente aquellas que involucren la interacción y la comunicación con otras personas.

Por tanto, lo que la otología ha buscado lograr con un paciente hipoacúsico es la rehabilitación audiológica (Hernández et al., 2006); razón por la que la detección temprana de la sordera siempre ha sido uno de sus propósitos preventivos. Este énfasis en la rehabilitación ha generado/creado una dicotomía entre lo que se ha denominado el modelo médico/clínico y el modelo sociocultural/antropológico de la sordera (Skliar, Massone y Veinberg, 1995) (Siré, 2016).

El modelo médico ha visto a la persona sorda “como un paciente con una deficiencia auditiva, como un ser humano que le falta algo, el sentido de la audición. En esta visión la persona sorda es un discapacitado ya que no accede a la lengua auditivo fonética que la sociedad en su entorno usa” (Siré, 2016, p. 1). De este modo, la visión médica ha buscado la curación de la sordera mediante intervenciones quirúrgicas o la adecuación de prótesis auditivas como los audífonos o los implantes cocleares.

En este modelo clínico “la constante y única preocupación por parte del mundo de los oyentes (ha sido) el aprendizaje de la lengua oral, y como consecuencia directa, la integración a la vida cotidiana, escolar y laboral de las personas oyentes” (Skliar, Massone y Veinberg, 1995, p. 86). Al entender la sordera como déficit biológico, se ha insistido en que afecta de modo directo la competencia lingüística de los niños sordos, al establecer la dependencia unívoca entre desarrollo lingüístico y eficiencia oral. En consecuencia, se derivaba que “el desarrollo cognitivo estaría condicionado por el mayor o menor conocimiento que de la lengua hablada tuvieran los niños sordos” (Skliar, Massone y Veinberg, 1995, p. 87).

Este modelo ya no explica las causas de la sordera con razones religiosas, sino en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”. Esta medicalización de la sordera ha conllevado que inicialmente se enfocara en el desarrollo del oralismo y que en los últimos años se haya centrado en la rehabilitación auditiva; que “conjuntamente con la tecnología han creado un mercado de audífonos e implantes para que ahora sí el sordo “deje” de ser sordo y pueda ingresar al mundo de los “normales”, entendiéndose por normales a los oyentes” (Siré, 2016, p. 1). Así, se ha posicionado que las personas sordas pueden integrarse

a la sociedad, pero sólo sí son rehabilitadas; es decir, en tanto logren asimilarse a las demás personas oyentes a través de una interacción social y comunicativa que se basa en un canal auditivo-vocal.

En este modelo rehabilitador se busca la inclusión de las personas en situación de discapacidad auditiva a través del acompañamiento de especialistas en distintas áreas, de la rehabilitación médica, con cuotas laborales y con asistencia institucionalizada. Con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se ha hecho énfasis en la necesidad de hacer ajustes o adaptaciones necesarias y adecuadas que le garanticen “a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Unesco, 2006) A pesar que la convención se basa en un modelo social de la discapacidad y exige el reconocimiento de la identidad cultural y lingüística de las personas Sordas, el discurso de la discapacidad auditiva sigue fuertemente orientado hacia ajustes enfocados en la rehabilitación funcional, en la demanda de una legislación en salud que garantice tratamiento médico y acceso a audífonos e implantes cocleares, así como en la asistencia institucional y la seguridad social.

Por tanto, la inclusión social busca herramientas para facilitar el acceso a la educación y/o al mercado laboral, y parte de que la persona en situación de discapacidad es un sujeto de derechos y con posición para decidir sobre sí mismo (Delmastro et al., 2017). Aunque las políticas gubernamentales han reconocido el derecho de los Sordos a una educación en Lengua de Señas Colombiana y al fortalecimiento como comunidad Sorda, en la actualidad el enfoque clínico-asistencial sigue siendo predominante entre los familiares de las personas sordas y los profesionales de la salud que les diagnostican la sordera debido a que, ante todo, son oyentes.

Esto ha conllevado que muchos profesionales oyentes continúen realizando estudios y acciones que están orientadas al desarrollo de adaptaciones con una perspectiva rehabilitadora asistencial.

1.3 Perspectiva antropológica de la sordera

Otra característica del enfoque clínico rehabilitador es que se ha considerado que las lenguas de señas no constituyen un verdadero sistema lingüístico sino conjuntos de gestos carentes de estructura gramatical que limitarían el aprendizaje de la lengua oral (Skliar, Massone y Veinberg, 1995). A pesar de que esta idea se ha reevaluado en las últimas décadas, hay oyentes en la actualidad, incluso profesionales de la salud, que consideran que la comunicación viso gestual basada en lenguas de señas es primitiva y equivale a las formas de comunicación de los primates. Con base en esta idea no sólo se apoya la recomendación del uso de audífonos o la intervención quirúrgica con implante coclear sino que además se niega la posibilidad de aprender y usar la lengua de señas por considerarla una amenaza para la rehabilitación oyente.

En contraste con esta postura, a partir de la década de los sesenta, los estudios lingüísticos de William Stokoe (2004, 2005) demostraron que la Lengua de Señas Americana (ASL) era un sistema lingüístico que reunía todas las características morfológicas, gramaticales y sintácticas que cualquier lengua debe tener. Desde esta época se evidenció que a pesar de la prohibición del uso de las señas los Sordos no sólo conformaban comunidades donde el factor cohesionador era la lengua de señas, además se observó que los hijos sordos de padres sordos presentaban mejores habilidades para el aprendizaje de la lengua oral y escrita, una identidad equilibrada, y no presentaban los problemas socio afectivos de los hijos sordos de padres oyentes. (Skliar, Massone y Veinberg, 1995.)

Esto conduce a una representación social del Sordo opuesta a la que el modelo rehabilitador ha reproducido apoyada en las capacidades auditivas y orales. En la medida que los Sordos fueron adquiriendo las señas de manera natural y no necesariamente por enseñanza sistemática, las lenguas de señas han constituido su forma de aproximación al mundo, el medio de construcción de su identidad, y el mecanismo para significar y “decir” sobre el mundo. Ahora, como la lengua se adquiere siempre en contexto, los Sordos se constituyen en comunidad en tanto comparten y conocen las normas de uso de la lengua de señas. De este modo, los Sordos conforman una comunidad lingüística minoritaria caracterizada por compartir el uso de una lengua de señas y valores culturales, hábitos y modos de socialización propios.

La visión socio antropológica de la sordera no ve a la persona Sorda como un sujeto con déficit corporal a rehabilitar o normalizar, sino “como un individuo pleno, como un integrante de un grupo lingüístico minoritario. Un hablante de una lengua viso espacial que comparte con sus iguales las mismas vivencias y experiencias que un grupo de oyentes.” (Siré, 2016). La visión socio antropológica, se enfoca en destacar los aspectos lingüísticos de la lengua de señas, en los aspectos sociolingüísticos que configuran la comunidad Sorda como una minoría lingüística con características culturales específicas, así como en los aspectos psicolingüísticos asociados con la adquisición temprana del lenguaje de los niños Sordos.

Esta perspectiva supone que los niños Sordos deben acceder a un bilingüismo bimodal. Por una parte, porque requieren la adquisición de la lengua de señas como primera lengua, a temprana edad, para garantizar su desarrollo lingüístico y fortalecer su identidad cultural al interior de una comunidad Sorda. Por otra parte, porque necesitan aprender la escritura de la lengua oral de las personas con quienes conviven, ya que si bien se rechazó categóricamente el oralismo que impuso la lengua hablada, de todos modos la lengua escrita se requiere para poder articularse con la sociedad mayoritaria, acceder a la información, a la cultura general y al mercado laboral.

Por ende, la comunidad Sorda está aislada lingüística y culturalmente de la sociedad mayoritaria oyente, pero a la vez está integrada como en la mayoría de las sociedades industrializadas. En otras palabras, la lengua de señas colombiana (LSC) es la lengua relegada a la educación de los Sordos, así como a las situaciones informales y cotidianas entre pares; por lo que cumple una función intragrupal. El español escrito es la lengua mayoritaria, la del conocimiento académico escolar y profesional, utilizada según sus posibilidades en interacción con los oyentes y cuando el interés es la necesidad de integración al mundo del trabajo de la sociedad oyente; por lo que cumple una función intergrupala.

Por otra parte, en las últimas décadas el modelo social de la discapacidad ha ubicado sus causas no en el aspecto individual ni en los rasgos de las personas sino en las estructuras y condicionamientos sociales; en las condiciones sociales que generan barreras para la participación y para prestar los servicios apropiados, así como para garantizar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad

pueden contribuir a la sociedad a partir de su inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Se trata de eliminar una situación de discriminación normalizando a la sociedad, lo que implica recordar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos que cualquier otra persona. De este modo, la sociedad que no toma medidas para integrar al diferente crea las condiciones para su existencia como discapacitado.

No obstante, debido a que no existe una comunidad formada con personas hipoacúsicas, (la sociedad mayoritaria ha buscado ver su desarrollo como una persona hipoacúsica autónoma, que puede desarrollar su identidad a partir de su pérdida auditiva. (Delmastro et al., 2017) De esta visión devienen los discursos de la discapacidad, que enfatiza en que son las sociedades las que excluyen a las personas con discapacidades y que las acciones sociales a adelantar con estas personas se traducen en las propuestas de subtítulos en la televisión, teléfonos de textos, intérpretes, entre otros. (Ladd, 2011).

En este sentido, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Unesco, 2006), destaca la necesidad de intérpretes profesionales de la lengua de señas que faciliten la accesibilidad de las personas sordas en distintos escenarios públicos. Respecto al derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás, reconoce y promueve el uso de las lenguas de señas en las distintas relaciones oficiales. En cuanto al derecho a la educación señala que los Estados deben facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas, así como adoptar las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidas personas Sordas, cualificados en lengua de señas. Sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural, señala que las personas sordas tendrán derecho al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los Sordos.

En consecuencia, con la perspectiva socio antropológica de la sordera y el modelo social de la discapacidad, en Colombia se han promovido políticas y lineamientos para que la educación de los niños Sordos sea bilingüe desde temprana edad. A partir de las luchas sociales de las organizaciones de Sordos se logró promover la Ley 324 de 1996, en la cual se reconoció la lengua de señas como la lengua natural de los Sordos y la exigió como lengua

primaria para su educación. Posteriormente, en el marco de las políticas educativas inclusivas, con la Ley 982 de 2005 se generó la creación de aulas de Sordos integradas en colegios públicos cuya educación primaria se realiza en LSC con la orientación de docentes Sordos u oyentes usuarios de la LSC y el apoyo de Sordos nativos en el rol de modelos lingüísticos.

De acuerdo con las Orientaciones pedagógicas para la Educación de Sordos del Ministerio de Educación Nacional, se ha propuesto que la educación secundaria se realice en integración escolar con estudiantes y docentes oyentes mediante el uso del español escrito como segunda lengua y mediados con el apoyo de intérpretes de LSC (INSOR, 2000, 2008 2009) (Secretaría de educación distrital, 2014). Posteriormente, con la graduación de los estudiantes Sordos como bachilleres y su expectativa de ingresar a la educación superior, para la educación técnica y universitaria también se ha exigido los servicios de interpretación en LSC que posibiliten la mediación en las actividades académicas, las explicaciones de los profesores oyentes y las interacciones con sus compañeros oyentes.

No obstante, en la mayoría de los casos a los estudiantes Sordos y sus familias les toca costear los honorarios de estos servicios, debido a que aún la legislación colombiana no ha logrado definir la garantía de estos servicios en el marco de los derechos lingüísticos de las personas Sordas. A pesar de que la normatividad exige la prestación de servicios de interpretación en la transmisión de contenidos en los medios de comunicación, en los servicios gubernamentales, así como en los distintos escenarios de atención de las personas Sordas, como por ejemplo la atención médica y hospitalaria, aún hay deficiencias en la garantía de estos servicios lo que mantiene la brecha en el acceso a la información y en la garantía de otros derechos sociales.

1.4 Perspectiva lingüístico cultural decolonial de la Sordedad

Resultado de la concepción socio antropológica de la sordera y del modelo social de la discapacidad se ha logrado avanzar en el reconocimiento de los derechos lingüísticos y culturales de los sordos, lo que ha conducido al reconocimiento de la LSC y la implementación de servicios de interpretación en diferentes actos educativos y en algunos contenidos transmitidos en los medios de comunicación, así como la creación de contenidos en LSC. No obstante, el modelo social ha traído indudables beneficios para el “deficiente

auditivo” como individuo, pero no para el Sordo. Las prioridades de estos últimos no están centradas en ganar reivindicaciones como impedidos, tales como acceso a colegios de oyentes incluyentes o cuotas para ingresar al mercado laboral, sino en lograr que los niños Sordos reciban una educación apropiada, centrada en la cultura Sorda y en la lengua de señas, de modo que la calidad de vida dentro de la cultura colectiva pueda ser mantenida y fortalecida.

Durante los últimos 120 años, la perspectiva clínico rehabilitadora ha consolidado un discurso colonizador basado en un conjunto de creencias y prácticas orales que han posicionado un ideal de ser humano oyente. En virtud de este discurso se ha estigmatizado la sordera como una “desviación” que ha requerido ser eliminada mediante su rehabilitación. De acuerdo con Oviedo (2006) , apoyado en Lane (1984) y Ladd (2011), la historia ofrece abundantes ejemplos acerca del modo en que la Sordera ha sido y es concebida por distintos pueblos del planeta. En la mayoría de esos discursos aparecen distintos grados de aceptación o tolerancia ante la presencia de personas que, por no poder oír, se comunican a través de una lengua de señas:

Los historiadores reseñan, entre otros casos, los positivos acercamientos a la Sordera documentados en fuentes tan distintas como la teología talmúdica (Ladd 2003), la filosofía socrática (Günther 1996), las comunidades monásticas medievales, las cortes turcas durante el imperio otomano (Ladd 2003) y varias sociedades tradicionales del Africa negra (Schmaling 1996), etc. Son abundantes, asimismo, los casos de grupos aislados en las que la aparición de una comunidad Sorda (por razones genéticas) ha propiciado la creación de una lengua de señas y su uso colectivo por parte de Sordos y de oyentes. En esos grupos se considera la Sordera una mera condición lingüística, y no una limitación. Ejemplos de esto son las comunidades de Martha’s Vineyard, en Estados Unidos (Groce 1996); de la Isla de Providencia, en Colombia (Woodward 1978); de los indígenas brasileños Urubú-Kapor (Ferreira-Brito 1983); de la comunidad de Adamorobe en Ghana (Nyst 2003); etc. (Oviedo, 2006).

Para superar el discurso colonialista oyente, el investigador Sordo Paddy Ladd propone el concepto de Sordedad, entendido no como una condición médica “estática” como la

“sordera”, sino como una propuesta conceptual que permita hacer visibles aquellos discursos Sordos no escritos y orientada a la búsqueda de una epistemología Sorda. Es decir, la lucha de cada niño, familia y adulto Sordos por explicarse a sí mismos y a los otros su propia existencia, las maneras Sordas de estar en el mundo, de concebir ese mundo y su propio lugar dentro de él. (2011, p. 85). Así, la Sordedad es un llegar a ser, un proyecto. Lo que los Sordos pueden llegar a ser, visto en la perspectiva histórica de sus logros pasados, es hacia donde se enfila ese proyecto de naturaleza eminentemente política.

Apoyado en la noción de subalterno de Gramsci, que se refiere a cualquier grupo de personas a las que se les ha negado un acceso significativo al poder hegemónico, Ladd (2011) considera preciso construir una contra-narrativa Sorda a partir del diálogo y la articulación de los pensamientos y las acciones de las personas Sordas subalternas y de las personas Sordas bilingües. Así mismo, propone la noción de persona lega, que se refiere a aquellas personas oyentes que no son especialistas en la sordera o que no han estado orientados por una aproximación paternalista hacia los Sordos. Los legos en relación con la Sordera son gente con la que se puede conversar sobre el asunto, que siempre se asombran al oír cómo son las cosas y que pueden contribuir positivamente en la contra-narrativa Sorda, a diferencia de los expertos, principalmente del campo de la salud, quienes tienden a no cambiar sus opiniones.

De acuerdo con la perspectiva lingüístico cultural decolonial, la historia de discriminación y de colonialismo oyente compartida por las personas Sordas, el uso compartido de una lengua viso gestual, la búsqueda de la Sordedad y la construcción de una contra-narrativa desde una epistemología Sorda, así como el sistema de valores y costumbres de los Sordos, son los constituyentes que configuran una cultura Sorda. Desde esta perspectiva, el fortalecimiento de la comunidad Sorda como minoría subalterna demanda la participación política activa, que deconstruya la noción rehabilitadora hegemónica de la sordera y posicione la identidad cultural Sorda y derechos colectivos de los Sordos. En esta perspectiva se encuentran las publicaciones recopiladas en la biblioteca virtual del proyecto Cultura-Sorda.org, así como los estudios realizados por profesionales Sordos que se esfuerzan por plantearlos desde una epistemología Sorda (Padden y Humphries, 2009) (Ladd, 2011) (Nomeland y Nomeland, 2011) (Holcomb, 2012).

En torno a la cultura Sorda se han realizado distintos estudios, los temas principales han sido la membresía a la cultura. Padden Y Humphries (1982, p.2) proponen distinguir en la literatura Sordo con mayúscula y sordo con minúscula; los primeros pertenecerían a la cultura Sorda mientras que los segundos no pertenecerían porque en sus expectativas no está el reconocerse como una identidad Sorda sino tratar de recuperar la experiencia oyente afectada; de este modo las personas hipoacúsicas estarían reconocidos como sordos y no como Sordos.

Las organizaciones de Sordos en Colombia, lideradas por la Federación Nacional de Sordos Fenascol, y a través de las demás organizaciones departamentales y aquellas con propósitos específicos, han avanzado significativamente en el posicionamiento de un discurso identitario colectivo que busca el reconocimiento de la población Sorda como minoría lingüística y cultural. No obstante, aún están en consolidación propuestas de investigación y de acción política que avancen en el fortalecimiento como comunidad Sorda; por ejemplo en lo que respecta a la construcción de contra-narrativas que develen una historia decolonial de la comunidad Sorda en Colombia; a la identificación y posicionamiento de las prácticas culturales propias de los Sordos de las distintas regiones del país; así como al agenciamiento participativo que fortalezca las acciones sociales y políticas de las organizaciones y colectividades Sordas.

Cabe mencionar que en estas luchas sociales no necesariamente se vinculan las personas hipoacúsicas, debido en parte a la fuerza de los discursos médicos en su experiencia y a la resistencia a asimilar una identidad Sorda.

1.5 Perspectivas en tensión a partir de las variadas experiencias de sordera

Según lo expuesto en los tres apartados anteriores, en la actualidad coexisten las tres formas de reconocimiento social de las personas Sordas (médico rehabilitadora, socio antropológica bilingüe, lingüístico cultural decolonial), y coexisten las respectivas formas de agenciamiento por parte de las personas sordas y de intervención y acompañamiento por parte de la sociedad oyente. Esta coexistencia obedece a la complejidad de la sordera, tanto en la variedad de causas, como en la variedad de manifestaciones y formas de vivenciarla (hipoacusia, ensordecimiento, sordera profunda). Su complejidad interpela las expectativas de quienes la viven y de los cuerpos sociales que los acompañan (familiares, amigos, profesionales de la

salud, agentes educativos), lo que genera rupturas en el mundo vital de la persona y modos de reconfigurar la identificación individual y colectiva.

Si se aborda desde las causas, las experiencias son variadas y de complejidades disímiles. Si se presenta una sordera profunda desde la gestación, el nacimiento o en las primeras semanas de vida, es decir en la etapa prelingual, la persona no vivenciará una percepción auditiva, ni una interacción comunicativa y social oral (vocal) adquirida de forma natural. Es decir, no tendrá una experiencia oyente. Además, esta experiencia variará si la persona vive en un entorno familiar exclusivamente de oyentes, como la gran mayoría de Sordos profundos, ya que su desarrollo lingüístico cognitivo, su identidad personal y su dimensión afectiva, dependerán enormemente de las acciones que cuerpos sociales que lo acompañan adopten para superar las barreras comunicativas.

Las experiencias de los Sordos profundos se complejizan porque en la mayoría de los casos la expectativa de los padres, influida considerablemente por los profesionales de la salud que diagnostican la pérdida auditiva, consiste en pretender rehabilitar la audición mediante tratamientos audiológicos con implantes cocleares o el uso “fallido” de audífonos. Con estas acciones se busca que el niño logre un desarrollo lingüístico como oyente, pero en la mayoría de los casos no se logra la experiencia auditiva natural como oyente, lo que retrasa su desarrollo lingüístico y cognitivo. En contraste, están las experiencias de familiares Sordos y oyentes que desde los primeros años aprenden y emplean la lengua de señas para interactuar con los niños sordos, lo que fortalece no sólo su desarrollo lingüístico y cognitivo sino también posibilita el fortalecimiento de vínculos afectivos y enriquece las experiencias cotidianas con el mundo circundante. Estos Sordos profundos, según sus experiencias personales, son quienes buscan el reconocimiento de las lenguas de señas y validan el fortalecimiento como comunidad Sorda.

Por otro lado, están las experiencias de las personas ensordecidas, quienes logran tener una experiencia natural oyente y una adquisición del lenguaje mediante el uso de la lengua oral, a quienes pierden totalmente la audición a causa de algún accidente o enfermedad. Estas experiencias varían según los modos como se presente la pérdida auditiva, ya que puede ser de manera súbita o puede iniciar con una pérdida parcial que aumenta progresivamente hasta el ensordecimiento total. Además, las experiencias se complejizan según la edad en la que se

presente la pérdida auditiva porque la identificación personal y las expectativas de vida se afectan de manera distinta. Con los ensordecidos también se busca rehabilitar su audición con implantes o audífonos, aunque hay personas que buscan aprender las lenguas de señas porque lo consideran una experiencia más cómoda y les permite reconocerse como Sordos y no como personas con discapacidad auditiva.

Y, por otro lado, están las experiencias de las personas hipoacúsicas, quienes también logran tener una experiencia oyente natural, pero quienes viven con una pérdida auditiva parcial. Las experiencias también se complejizan según la edad a la que se presente la afectación auditiva, según la causa que la origine, y según los modos como la asimile la persona en su experiencia vital. Las personas hipoacúsicas son las que más viven las experiencias de rehabilitación auditiva, ya que a partir de los restos auditivos se mantiene la expectativa de lograr rehabilitar la experiencia oyente. No obstante, estas experiencias son más complejas porque representan una identidad oyente que es afectada y que experimenta una especie de liminalidad entre ser oyente y ser sordo. Las experiencias varían según la disposición que tenga la persona para reconfigurar su mundo vital y considerar posible o no una nueva existencia como sordo.

Se aprecia así que la comprensión de la sordera es compleja y que no se reduce solamente a las aproximaciones médicas ni sociales centradas en la discapacidad auditiva. También convergen luchas sociales por el reconocimiento de la sordera como una experiencia que no sólo difiere de la de los oyentes, sino que además se aboga por el reconocimiento de una historia de subalternidad, estigmatización y exclusión derivada del colonialismo oyente. Sin embargo, aún son pocas las descripciones y comprensiones de las experiencias Sordas desde las voces de quienes la viven. Existe una amplia literatura sobre los sordos (mucho de esta teórica) elaborada por los oyentes, pero aún siguen por conocerse y visibilizarse las experiencias de los Sordos descritas por ellos mismos. Es importante conocer desde sus voces cómo han vivido la sordera, los significados que ha adquirido en su mundo vital, así como las rupturas con lo oyente y los modos de darle sentido a lo Sordo desde su propia vivencia.

Por una parte, los Sordos profundos experimentan un mundo vital no oyente, por un lado, tensionado según las brechas comunicativas con familiares y actores oyentes, y por el otro, en la búsqueda de una vinculación y participación con otros Sordos y usuarios de lengua de

señas. Por otra parte, las personas ensordecidas experimentan una ruptura de su mundo vital “oyente” y elaboran una reconfiguración de su mundo vital que puede versar entre una identidad como oyente que niega su sordera parcial, como oyente en situación de discapacidad auditiva, o como persona Sorda. Estas experiencias son disímiles y requieren de una aproximación antropológica y fenomenológica que las documente y las visibilice para avanzar en la comprensión de las limitaciones que en la actualidad experimentan las propuestas educativas y de atención en salud orientadas a las personas Sordas.

Del mismo modo, es necesario documentar las experiencias de las personas hipoacúsicas, ya que experimentan no sólo una ruptura de su mundo vital que transita en una especie de liminalidad oyente-sorda. Primero, los hipoacúsicos viven de diversas maneras intervenciones médico-rehabilitadoras que complejizan los modos de resignificar su mundo vital y que los fuerzan a mantenerse en una orilla oyente con discapacidad. Segundo, se enfrentan a discursos y representaciones sociales negativas de lo sordo, que se traducen en la vivencia de temores y resistencias respecto a una posible existencia Sorda. Y tercero, se enfrentan al rechazo de muchas personas Sordas por considerarlos personas que no se reconocen consecuentemente con los valores y las luchas sociales de las comunidades Sordas.

De acuerdo con el modelo de Baker- Shenk y Cokely (1980) señala que para pertenecer a la cultura Sorda se debe tener una pérdida auditiva, usar la lengua de señas, participar en la vida social Sorda e influir en la organización comunitaria. Sin embargo, lo complejo de asumir la identidad Sorda de esta manera es que deja de lado a las personas que no conocen o no han vivido los rasgos de pertenencia mencionados. Sin duda la asimilación de la identidad está marcada por las distintas formas de sordera, así como las distintas edades en que se perdió la audición y las representaciones sociales que se manejen de la sordera. En este sentido, vale la pena indagar los contextos y las experiencias personales en los que la identidad Sorda puede ser una elección, más aún si se transita por la liminalidad de la hipoacusia y no se ha sido educado al interior de la comunidad Sorda. Es decir, analizar a partir de las experiencias disímiles y de sordera parcial de los hipoacúsicos como un oyente con audición disminuida podría escoger la identidad Sorda como forma de autorreconocimiento.

Si bien, este trabajo se enmarca más en la visión sociocultural, necesitamos conocer las definiciones médicas de la hipoacusia para entender la problemática social entorno a los

modos como se ha comprendido desde la perspectiva médica este tipo de sordera parcial, así como contextualizar el nivel de influencia que determinado tipo de pérdida auditiva ejerce en las experiencias que se describirán en los siguientes capítulos.

1.6 Tipos de hipoacusia

La pérdida de la audición ya sea parcial o profunda, es una de las discapacidades predominantes en la población mundial. Una pérdida auditiva se considera discapacidad cuando “afecta a más de 30 db en más de 3 frecuencias consecutivas” a alguno de los oídos. (Taha, 2011, p.66) Según la Organización Mundial de la salud (OMS) “más del 5% de la población mundial (360 millones de personas) padece pérdida de audición discapacitante (328 millones de adultos y 32 millones de niños).” (Ministerio de Salud Protección Social, 2017, p.3)

La hipoacusia puede ser de tipo conductiva o neurosensorial que, a su vez, puede ser congénita o adquirida. La presente investigación se centra en la hipoacusia adquirida la cual es la pérdida de la audición en algún momento de la vida. Gran parte de la población mundial tiene algún tipo de pérdida auditiva en mayor o menor medida, esto se debe al estilo de vida, a la predisposición genética, así como a la exposición a ruidos. La dificultad de comunicación que esto genera no solo afecta la calidad de vida de la persona y su modo de ser en el mundo, sino que también afecta otras esferas sociales y económicas. (López et al., 2000)

La hipoacusia neurosensorial o conductiva, puede ser unilateral (un oído) o bilateral (ambos oídos) y existen muchos tipos que se deben a las variadas causas que la originan presbiacusia que se da por vejez, lesión de la cóclea por autoinmunidad, pérdida auditiva súbita, ototoxicidad que es producida por fármacos y la etiopatogenia que se produce por traumatismos sonoros que lesionan el oído. (Taha, 2011)

Las lesiones en el oído interno suelen generar cambios en las estructuras de este. Se utilizan tomografías computarizadas y resonancias magnéticas para ver el estado del laberinto del oído. Según lo que arrojen los resultados, se podrán clasificar las lesiones como congénitas o adquiridas. Las hipoacusias adquiridas pueden tener características inflamatorias, traumáticas o tumorales. Entre las más comunes hay que mencionar aquellas que son por

otoesclerosis, laberintitis, hemorragia del oído, enfermedad de Menière e hipoacusia por exposición al ruido, entre otras.

1.6.1 Laberintitis y enfermedad de Menière.

La laberintitis es un tipo de inflamación originada por una infección viral o bacteriana derivada de una alteración autoinmune. Esta se obtiene por la sangre o por las meninges. Por otro lado, cuando se produce una hemorragia interna del oído se puede deber a un traumatismo como una fractura o por tratamientos anticoagulantes y deviene en sordera súbita. En la enfermedad de Menière se produce un trastorno del oído interno y se acompaña de vértigo, tinnitus e hipoacusia neurosensorial que desaparece y aparece, así como un dolor de oído constante, mayormente se da en un solo oído.

En las enfermedades tumorales, existen los tumores benignos a los cuales se les llama schwannomas intralaberínticos, estos se dan en las células de Schwann en las zonas intra laberínticas de los nervios del oído. Otro tipo de tumor puede ser el del saco endolinfático y también causa hipoacusia neurosensorial. (Pont et al., 2015)

1.6.2 Hipoacusia por exposición a ruido.

La exposición al ruido en el trabajo, casa, espacios de ocio, es una de las causas más comunes y menos visibles pues se manifiesta de manera progresiva y puede presentarse en personas de todas las edades. Esta puede ser de tipo continua, intermitente y fluctuante, y según el nivel de exposición al ruido así mismo se desarrollará la consecuente pérdida auditiva. La lesión suele darse en el oído interno en los receptores sensoriales de la cóclea. Esta pérdida puede ser dividida en dos, la que se debe a un trauma acústico, es decir por un ruido de alta intensidad como puede ser una explosión, es instantánea y la neurosensorial inducida que se debe a una exposición continua a ruidos de menor intensidad y puede ir acompañada de sintomatología como tinnitus, dolores de cabeza, estrés. (López et al., 2000)

Para dar un diagnóstico se utiliza la audiometría o la técnica de emisiones otoacústicas, la cual puede limitar mejor las zonas de daño estructural. Algunas personas son más propensas a sufrir daño en los oídos, por tabaquismo, enfermedades cardiovasculares, edad, diabetes, entre otros. También la combinación de un ambiente ruidoso y la exposición a monóxido de carbono o sustancias usadas en la elaboración de plástico genera una pérdida mayor y

permanente. Aunque existe una regulación para el ruido ambiental en fábricas u oficinas, aún corresponde solo medidas preventivas. (López et al., 2000)

1.6.3 Hipoacusia súbita.

Por otro lado, la hipoacusia súbita neurosensorial es considerada como una emergencia médica, ya que ocurre de repente y se debe atender de inmediato para intentar recuperar parte de la audición y evitar un mayor impacto en la calidad de vida de la persona. Según el Instituto Nacional de Sordera y Transtornos de Comunicación de Estados Unidos (NICDC), esta se da cuando existe una pérdida de 30db en 3 frecuencias en un marco de 72 horas. Esta se puede dar a cualquier edad, aunque mayormente en personas mayores de 40 años y suele ser en un solo oído. Puede haber distintas causas, entre las que se incluyen las de origen idiopático, infecciosas, traumáticas, neoplásicas, por ototóxicos y, en otros casos, no se conoce la causa. (Gil, 2016) (Muñoz et al., 2014)

También esta hipoacusia va acompañada del tinnitus y vértigo, así como de parestesia (cosquilleo) y otalgia (dolor). En general para realizar un diagnóstico, se revisa el oído externo con la otoscopia, también se realiza un examen neurológico, ya sea con resonancia magnética o tomografía, con el fin de descartar tumores que opriman el nervio auditivo o enfermedades degenerativas como la esclerosis múltiple. Finalmente, para medir la pérdida auditiva se hace una audiometría.

El tratamiento seguido en estos casos súbitos se realiza con esteroides orales en las dos semanas siguientes al diagnóstico. Sin embargo, no existe certeza de que funcione. También se puede usar glucocorticoides intratimpánicos a modo de inyección. Aunque se han probado otros tratamientos como terapias con magnesio y la cámara hiperbárica, no se sabe la eficacia de estos. (Gil, 2016) (Muñoz et al., 2014)

1.6.4 Presbiacusia.

En los adultos mayores es común la pérdida de la audición y se le denomina presbiacusia. Esta hipoacusia deriva en aislamiento, dificultades físicas y funcionales, depresión, dependencia y una disminución en la calidad de vida de estas personas. Entre las causas asociadas se encuentran los tapones de cerumen, traumatismo, la predisposición genética y un historial de exposición a ruido constante. La condición consiste en que el aparato auditivo

envejece, es decir, que los receptores neurosensoriales, el nervio acústico y las áreas cerebrales de la audición ya no funcionan como antes lo hacían debido al desgaste.

La presbiacusia se caracteriza por el no poder discriminar sonidos de otros, como por ejemplo el sonido del habla, del sonido del ambiente. A diferencia de otro tipo de hipoacusias, el desarrollo de esta es lento y por lo mismo muchas veces la persona no nota la pérdida. Se presenta también una dificultad para seguir conversaciones, sobre todo en espacios abiertos y la persona manifiesta escuchar, pero no entender. También se realiza un estudio otológico y una audiometría tonal liminar. (Proupín et al.,2007)

Aunque es un problema dominante en la población adulta, no se suele diagnosticar hasta ya muy avanzada la pérdida. Tampoco se hace un seguimiento a las repercusiones de esta sordera, ni al efecto en su vida cotidiana, en la salud emocional, mental y física; ya que al verse aislados de las conversaciones y de otras personas, muchas veces caen en depresión o en un desgaste de salud y no se les da un acompañamiento psicológico. (Abelló, 2010, p.8-9) Así mismo, teniendo en cuenta que la pérdida de la audición se debe a un resultado natural del organismo envejecido, se le debe dar voz a la persona envejecida y a como esta categoriza o vivencia esta enfermedad para entender su origen más allá del concepto médico. (Reyes-Gómez, 2014)

Por otro lado, las personas con sordera tardía o presbiacusia, no se sienten pertenecientes ni al mundo oyente, ni al mundo sordo y sienten que la sordera les robó su identidad. (Barlow et al., 2007). Además, la presbiacusia es considerada como un problema de salud pública porque afecta el estado de bienestar del individuo, puesto que el entendimiento del habla se dificulta y localizar los sonidos es difícil (Millan et al., 2011). Al no existir un tratamiento, se ha planteado que los esfuerzos se deben enfocar en la prevención y alternativas como el implante coclear, pues mejora la calidad de vida al disminuir la depresión y la soledad. (Millán et al., 2011) Rosenblueth (1985) menciona, son volver a integrar al adulto mayor en la comunidad o la segregación por grupos de edad, lo cual garantizaría una inclusión de los adultos mayores con presbiacusia en la vida moderna.

1.6.5 Otoesclerosis.

Otra de las enfermedades del oído es la otoesclerosis la cual genera hipoacusia de conducción. Esta se produce porque el huesecillo del oído empieza a tener un crecimiento óseo anormal por lo que ya no capta las vibraciones sonoras. A esto se le llama otoespongiosis en el estribo. La enfermedad suele presentarse en personas entre los 40 y 50 años. En situaciones de embarazo debido a los altos niveles de estrógenos puede tener picos más altos. Se realizan exámenes como los audiogramas y este dará un resultado anormal en frecuencias de los 2.000 Hz por la baja ósea. También se hace una impedanciometría el cual es un examen que se utiliza para ver la movilidad y el buen estado de la membrana timpánica, así como el martillo, estribo y yunque del oído en relación a las ondas sonoras. En una persona con otoesclerosis la impedanciometría mostrará reflejos negativos. (Stott, Arteaga y Moyano, 2005)

La Otoesclerosis es una enfermedad progresiva de la cual se desconoce su origen y también puede estar acompañada de pérdida sensorineural. Sin embargo, se sabe que puede tener antecedentes familiares. Esta enfermedad puede ser intervenida de forma quirúrgica (estapedectomía) si la pérdida de la audición no está muy avanzada y la cirugía consiste en reemplazar el estribo por una prótesis de platino. En general la pérdida auditiva progresa de maneras distintas, en algunas personas puede ser en meses o años e incluso pasar desapercibida. Se vuelve notoria en los 25 a 30 dB y la persona empieza a sentir que no puede seguir una conversación normal o que algunas actividades como hablar por teléfono o ver televisión les toma mayor esfuerzo. Esta enfermedad también va acompañada de tinnitus, vértigo e inestabilidad.

La cirugía se realiza para recuperar parte de la audición perdida y evitar que siga progresando la hipoacusia. Aunque en mayor medida se busca una recuperación física y médica, también se ven otros ámbitos como el funcional y emocional, ya que una hipoacusia lleva a un detrimento de las relaciones sociales, discusiones e incluso conflictos laborales. (Campos & Barajas, 2010). En la Tabla 1 se presenta el resumen de los tipos de hipoacusia y sus características.

Tabla 1 *Tipos de hipoacusia*

Tipo de hipoacusia por causa	Efectos físicos y sociales	Características	Edad a la que se presenta
Laberintitis	Dolor, aislamiento, depresión.	Inflamación originada por una infección viral o bacteriana derivada de una alteración autoinmune.	Cualquier edad
Exposición a ruido (neurosensorial)	Dolores de cabeza, estrés, aislamiento, conflictos sociales.	Se manifiesta de manera progresiva, se debe por la exposición constante a ruido, lo que genera un trauma acústico.	Cualquier edad
Súbita (neurosensorial)	Aislamiento, depresión, tinnitus, vértigo.	Se da cuando existe una pérdida de 30db en 3 frecuencias en un marco de 72 horas. Suele ser en un solo oído.	Cualquier edad, aunque mayormente en personas mayores de 40 años
Presbiacusia	Aislamiento, dificultades físicas y funcionales, depresión, dependencia y disminución de la calidad de vida.	El aparato auditivo envejece, es decir que los receptores neurosensoriales, el nervio acústico y las áreas cerebrales de la audición, ya no funcionan como antes, debido al desgaste.	Se presenta en adultos mayores.
Otosclerosis (conductiva)	Miedo, depresión, aislamiento, inestabilidad emocional, conflictos laborales.	Se produce cuando el huesecillo del oído empieza a tener un crecimiento óseo anormal por lo que ya no capta las vibraciones sonoras.	Suele presentarse en personas entre los 40 y 50 años. Mujeres en situación de embarazo son más propensas a presentarla.

Nota: Autoría propia.

1.7 Sintomatología de la hipoacusia

El tinnitus, o también llamado acúfeno, son ruidos que se generan en el oído pero que no tienen una fuente exterior a este. El sonido suele variar de persona a persona, pero los más comunes son los sonidos de cascadas, pitos, vibraciones, viento, ruido de televisor dañado y otros. No existe un tratamiento para eliminar estos sonidos, pero los médicos recomiendan el uso del audífono para enmascarar el sonido. También se sugiere no consumir ciertos medicamentos que lo pueden alterar o alimentos que contengan cafeína. Otros tratamientos no convencionales sugieren tratarlo de forma natural con actividades desestresantes o bebidas como el ginkgo biloba o acupuntura.

De igual forma se utilizan terapias de readaptación en la que se usan generadores de ruido de banda ancha y bajo volumen. Este síntoma de la hipoacusia genera una molestia constante en la persona que la tiene; especialmente en periodos de estrés en los que este ruido es mayor. Las personas con tinnitus tienen problemas para dormir, pues el sonido siempre está presente y también pueden llegar a tener problemas de concentración debido a este. Aunque el tinnitus es constante, puede tener picos o bajas en el tono y volumen del sonido escuchado. A veces se acompaña de dolor, mareos o vértigo. Y en ciertos espacios o situaciones empeora, como con el ruido ambiental, el estrés, el insomnio o con el consumo de bebidas alcohólicas. (Cabello & Bahamonde, 2008)

El tinnitus podría ser definido como una alucinación auditiva al tener en cuenta que no hay un estímulo sensorial que la genere. Es claro que desde la percepción de la persona que lo tiene, este sonido es real y se puede sentir confundido al experimentarlo. Una de las características de las alucinaciones es que no existe un control voluntario sobre estas. (Parra, 2014, pp.15-16)

1.8 Tratamiento de la hipoacusia

El seguimiento que se le hace a una persona con hipoacusia después de realizado el tratamiento médico correspondiente, es la valoración por parte del fonoaudiólogo para ver si la persona es candidata al uso de audífonos o prótesis auditivas. Con la audiometría se realiza la valoración de la pérdida auditiva y se procede a buscar el audífono que mejor se adapte a las necesidades de la persona. Posteriormente se realiza la adaptación de las frecuencias de

sonido de éste y se hace un seguimiento a la adaptación de la persona con el audífono. También se debe tener en cuenta que el uso del audífono y su adaptación será más fácil en personas con menor edad y con una pérdida auditiva más leve.

La función principal del audífono es amplificar la audición residual y prevenir que avance hasta una sordera profunda mediante el uso de los restos auditivos, con la expectativa que mejore la calidad de vida de la persona hipoacúsica. Los audífonos tienen controladores de volumen que permiten que la persona adapte la intensidad del sonido según las necesidades que la demanda el ambiente de cada contexto, como por ejemplo para escuchar en una calle ruidosa, en un ambiente cerrado, en un auditorio, etcétera. (Carreño, 2013)

Al igual que la medicina ha avanzado con respecto a los tratamientos médicos, la tecnología ha avanzado en las mejoras hechas a los audífonos, adaptándose cada vez más a las necesidades del mundo moderno. En la actualidad, los audífonos se pueden regular con el perfil de la persona, mediante el uso de softwares de medición y programación que se ajustan conjuntamente con la persona que lo usa. De igual manera el diseño de estas ayudas auditivas ha cambiado para que cada vez sean de menor tamaño y más estéticos a la vista. (Carreño, 2013)

1.9 Tipos de prótesis auditivas

Debido a las mejoras en tecnología y diseño, se ha visto que existe una mejor aceptación en el uso del audífono por parte de las personas con una pérdida auditiva. Hoy en día algunos audífonos se conectan con el teléfono u otros dispositivos móviles, lo que beneficiaría no solo la audición sino también la comunicación. Por una parte, en los casos de presbiacusia se recomiendan audífonos retroauriculares ya que tienen un mayor tamaño y son más fáciles de utilizar en el cambio de pilas y otras funciones, ya que se debe considerar que las personas con presbiacusia pueden tener otras enfermedades asociadas a la vejez. Además este tipo de audífonos se utilizan para pérdidas auditivas que van de leves a profundas. Otro tipo de audífonos son los intracanales, que se recomiendan para personas jóvenes o personas que así lo quieran, porque tienen un menor tamaño y son casi imperceptibles a la vista. Sin embargo, estos audífonos presentan mayores problemas con los taponamientos de cerumen y son menos prácticos. (Carreño, 2013)



	Audífono BTE tradicional	Sistemas intracanales	Sistema Open Fit	Sistema RIC
Rango pérdidas auditivas	Leves a profundas	Leves a moderadas	Leves a severas	Leves a severas
Presbiacusia	Frecuencias graves severa. Agudos caída severa a profunda.	Frecuencias graves moderada. Agudos caída moderada.	Frecuencias graves leve. Caída moderada en agudos.	Frecuencias graves leve a moderada. Agudos caída moderada a suave.
Niños	Sí	No	No	No
Jóvenes y adultos	Sí	Sí	Sí	Sí
Ancianos sin problemas asociados	Sí	Posible	Posible	Posible
Ancianos con problemas asociados	Sí	No	No	No

Figura 1 Comparativa recomendación de audífonos según las peculiaridades de los pacientes. (Carreño, 2013)

Este tipo de pérdidas auditivas leves o moderadas, que son parciales, no se experimentan de igual modo que la sordera profunda que puede ser congénita o presentarse a temprana edad, en la medida en que la persona con sordera parcial ha pasado por una experiencia oyente. De este modo, su experiencia cognitiva, lingüística e interaccional difiere de la de una persona con sordera profunda, que nunca ha sido oyente. Por tanto, es importante profundizar en la forma en la que las personas con sordera parcial, se perciben y son percibidas por oyentes y sordos, ya que como se mencionó anteriormente, para pertenecer a la comunidad Sorda, se debe tener una sordera profunda o ser usuario de la lengua de señas. Por esta razón es complejo categorizar a las personas con sordera parcial tanto en el mundo sordo como en el oyente, puesto que son vistos como entes liminales que no pertenecen a ningún sitio y que no se les puede asignar una clasificación desde la ley o las convenciones sociales. (Turner, 1988)

1.10 Debates respecto a la identidad de las personas hipoacúsicas

1.10.1 Las personas hipoacúsicas y el enfoque de la discapacidad

En Colombia, las enfermedades del oído, las pérdidas auditivas y otros trastornos de la audición han sido temas estudiados generalmente por su relación con la enfermedad y con la discapacidad. Sin embargo, los estudios sociales enfocados en los modos y estilos de vida de las personas afectadas por estas enfermedades o trastornos son escasos. Además, los estudios sobre el tema se han enfocado más en la dimensión demográfica, económica y médica, aunque la percepción del individuo que vive la pérdida en cuestión, aún no ha sido considerada. Más aún es poca la información sobre las enfermedades más persistentes del oído o de la audición que afectan a la población en Colombia. (Ministerio de Salud Protección Social, 2017)

Las pérdidas auditivas están acompañadas de una sintomatología como el vértigo o el tinnitus entre otros, que pueden devenir en aislamiento, depresión, bajo rendimiento en el estudio y afectación en las relaciones sociales. (Ministerio de Salud Protección Social, 2017) Por esta razón, se hace necesario prestar atención a entender el proceso de asimilación por el que pasan las personas con pérdida auditiva, así como sus familiares, pues la discapacidad representaría una ruptura dentro del núcleo familiar, lo que causa dolor por las expectativas, ilusiones o planes de vida que se pierden. (Leiva y Gómez, 2007)

El enfoque social de la discapacidad incursiona en la historia y en el sujeto, aportando que existen otra serie de particularidades o características que devienen del ser sordo, como su identidad y la concepción del cuerpo como agente. Por otro lado, es necesario profundizar en la percepción que tiene la persona sorda del mundo, de las transformaciones en la experiencia vital a partir de la pérdida auditiva, así como entender la vida emocional de las personas sordas desde su punto de vista. Las emociones sobre la sordera, varían dependiendo del contexto familiar y social; así, aunque una persona sea biológicamente sorda puede que no se considere culturalmente Sorda y viceversa. (Simón, 2007)

La forma en que las personas identifican a otras varía según de las características que tengan o no en común. Además, aunque es decisión propia el cómo nos auto-identificamos, existen una serie de denominaciones que se nos imponen. Entre estas denominaciones se encuentran

las dadas por las diferencias físicas o cognitivas, tales como las de discapacidad o deficiencia auditiva, además de la perspectiva fisiológica, implican una serie de significaciones y representaciones que conllevarían a construcciones y percepciones sociales identitarias. (Palma y Escobar, 2016)

En el caso de los sordos profundos es destacable que se ha logrado cambiar la percepción de discapacidad impuesta a las personas sordas de discapacidad, a partir de la perspectiva sociolingüística que destaca la configuración de la comunidad sorda como una minoría lingüística usuaria de la lengua de señas apartándose de las perspectivas médicas y de los juicios deficitarios existentes por parte de la sociedad oyente. Esta transformación se ha dado a partir de finales de los años 70, cuando surgió el concepto “Cultura Sorda” en algunos textos académicos hechos por académicos y pedagogos oyentes.

A partir de la propuesta de cultura sorda se han derivado otros dos conceptos que distinguen la experiencia sorda: sordera, asociada con el modelo patológico e individual que busca la rehabilitación como oyente y Sordedad, asociada con la identificación, con la colectividad y la autopercepción Sorda. (Ladd, 2011) El concepto sordedad, propuesto por el académico Sordo Paddy Ladd en 1990, definiría “el estado existencial del “ser en el mundo Sordo” (Ladd, 2011, p.14) De este modo, se ha propuesto una nueva concepción de auto-identificación ya que este concepto se refiere al proceso en el que la persona sorda se identifica como tal, la deconstrucción de la experiencia sorda basada en el déficit auditivo y el vínculo con una colectividad a partir del conocimiento del trato marginal hacia al sordo en la historia y colonizado por perspectivas oyentes. (Ladd, 2011)

1.11 Las personas hipoacúsicas frente a los discursos de Identidad Sorda

A partir de las prohibiciones dadas en el congreso de maestros de sordomudos de Milán de 1880, con la perspectiva médica se limitó la trayectoria y desarrollo de la lengua de señas, y por ende la consolidación y transmisión de una cultura sorda. Esto implicó una confusión de pertenencia y una crisis de identidad de las personas sordas, así como un desarrollo lingüístico oralizado inadecuado. Como consecuencia, implicó una disminución del alcance lingüístico visual, gestual y espacial hecho por sordos, así como una invisibilización de sus creencias y cultura. (Ladd, 2005) (Ladd, 2011) (Ladd, 2008).

De la crítica a esta historia de colonialismo oyente, inicialmente oralista y actualmente audiológico, deviene la concepción de una identidad sorda que se ha configurado por los modos de interacción y experiencias compartidas como comunidad Sorda, y que responde a ser miembro del proyecto político y epistemológico de cultura sorda. De este modo, la comunidad Sorda ha destacado como referentes identitarios el ser usuario de la lengua de señas, como primera lengua, ser sordo profundo prelocutivo y participar en la vida social Sorda con incidencia en la organización comunitaria.

No obstante, esta identidad tiene la particularidad de ser diversa, pues varía según las edades en las que se perdió la audición y el contexto de cada persona. (Baker y Cokely, 1998, citado en Padd, 2011), (Massone, 2010) (Chouniard, 1997, citado en Skelton y Valentine, 2003) Sin embargo, la identidad Sorda también puede ser entendida como una elección política, si no se ha sido educado en la comunidad Sorda. Así, un oyente-limitado podría optar por autorreconocerse con esta identidad Sorda. (Ladd, 2011) (Chouniard, 1997, citado en Skelton y Valentine, 2003)

La identidad Sorda requiere un sentimiento de orgullo, que no enfatice en una discriminación de los sordos frente a los oyentes, ni que parta de considerar la sordera como una discapacidad basada en el déficit auditivo. Sin embargo, los modos como se han configurado las luchas sociales de los sordos y el reconocimiento de la comunidad Sorda han generado que esta apuesta de identidad excluya o deje de lado a aquellas personas oyentes que se han quedado sordas o han tendido una experiencia de sordera parcial. La mayoría de las personas hipoacúsicas tienen otra percepción y forma de vivir la sordera; pues para ellas la sordera es una discapacidad y una pérdida, y conlleva que extrañen el sonido y el acceso a la comunicación oral con otros. (Skelton y Valentine, 2003) (Sloss-Luey et al, 1995)

No obstante, la identidad tiene distintos ámbitos de organización y diferenciación como etnia, estratificación social, género, o grupo étnico, y en este caso específico, el tipo de pérdida auditiva complejiza y distingue modos diferenciados de identificarse con la Sordedad. Así mismo, las prácticas simbólicas o materiales varían según la experiencia de cada persona o las condiciones sociohistóricas en las que se enmarque la persona. Por lo tanto, no podemos hablar de una identidad sorda homogénea ni de un solo tipo de persona Sorda que se pueda auto-reconocer con dicha identificar. (Massone, 2010)

En este sentido, es claro que las personas hipoacúsicas no tendrían una conciencia histórica de los entes colonizadores oyentistas que impusieron el oralismo para los sordos. Sin embargo, las personas con sordera parcial también harían parte de ese cambio cultural que deviene del ser sordo hipoacúsico.

Como se ha mencionado, la hipoacusia es una pérdida auditiva progresiva, que generalmente no responde a tratamientos audiológicos. Estas personas con sordera parcial poslocutiva dominan el lenguaje oral, y podrían seguir reconociéndose como usuarios de la lengua oral y de unas prácticas comunicativas e interaccionales oyentes gracias al uso de las prótesis auditivas. Además, en muchos casos estas personas experimentan un rechazo o miedo a relacionarse con otras personas sordas de nacimiento o a pertenecer a asociaciones de Sordos. Esta situación se debe, en parte, por la caracterización que la sociedad ha hecho de definir a las personas sordas como deficientes auditivos o en situación de discapacidad, lo que implica que tienen una forma distinta de aprender y comunicarse.

Por otro lado, muchas personas hipoacúsicas se resisten a transitar hacia un auto-reconocimiento como Sordo por el temor a perder su condición de oyente. Aunque un hipoacúsico siga llevando su vida de manera similar a como lo hacía antes de la pérdida auditiva, con la sordera parcial se enfrentaría a una serie de temores y resistencia derivados de los modos como asuma las nuevas condiciones comunicativas, sociales y de interacción, que sin duda lo acercaría a las experiencias de la mayoría de las personas sordas. (Villasevil, 2009)

1.12 Después de la pérdida auditiva: ruptura de una experiencia vital oyente

El cambio cultural e identitario por el que pasa un hipoacúsico debe partir del hecho de que todo su mundo vital a lo largo de su vida ha partido de la comunicación oral, de los modos como ha configurado una serie de representaciones sobre la sociedad y de sí mismo, las cuales han surgido de la interacción con otras personas oyentes. Al tener una pérdida auditiva la persona seguirá comunicándose oralmente, pero el cómo escuchaba e interactuaba con su mundo cambia. Ahora, el que pueda comunicarse, depende del esfuerzo que otras personas hagan, ya sea en el tono de la voz, en repetir lo dicho y en no excluir o apartar de las

conversaciones a la persona hipoacúsica. Es en ese entonces que habría un cambio en el cómo se percibe una persona que hasta cierto momento no había sido consciente de que su yo se formaba por su audición y lengua oral. (Villasevil, 2009)

Esto implica el aislamiento, depresión, negación y rechazo hacia la nueva condición corporal marcada por pérdida auditiva, que también alejaría a la persona de la que hasta ahora había sido su cultura, la oyente. Debido a que se modifica la vida cotidiana y se hace cada vez más notoria para la persona con hipoacusia la diferencia frente a sus pares oyentes. Entonces la persona hipoacúsica se descubre en una zona liminal entre dos mundos: el oyente y el sordo; de los cuales no hace parte ni se reconoce en su totalidad. El pensamiento y estructuras sociales de la persona hipoacúsica se formaron en el mundo oyente, pero ahora son insuficientes para la interacción con este. A pesar de eso no puede hacer parte del mundo sordo, puesto que este lo sigue considerando oyente, aunque comparta las mismas características físicas, situándolos así en una situación de frontera.

Por lo tanto, el hipoacúsico se reconfigura de tal forma que lucha por tratar de mantener su pertenencia al grupo cultural en el que fue socializado, al igual que el cuerpo médico trata de hacer lo mismo con los tratamientos, prótesis, u otras ayudas auditivas. Esta sería una de las razones por las que, para las personas Sordas, los hipoacúsicos no harían parte de su comunidad, ya que siguen teniendo una percepción de la sordera como una experiencia negativa que se debe evitar. Además, aunque fueran usuarios de la lengua de señas, no comparten las normas socioculturales de la comunidad Sorda, ni las significaciones, representaciones o asociaciones que se hacen de las cosas a través de la lengua de señas; razón por la que, para los sordos, la mentalidad de un hipoacúsico corresponde con la de un oyente. (Villasevil, 2009)

Sin embargo, ante la ley colombiana las personas hipoacúsicas harían parte de la población sorda y, por tanto, tendrían unas políticas especiales de inclusión. La ley 324 de 1996 reconoció a limitados auditivos, sordos, e hipoacúsicos, y reconoció el papel de la lengua de señas como lengua natural de los sordos. También señaló acciones a tener en cuenta para la prevención en salud de las personas sordas, las adaptaciones en su educación, así como las condiciones para la rehabilitación de personas con discapacidad auditiva. Sin embargo, en el 2002 se eliminaron los artículos que reconocían la lengua de señas como primera lengua,

debido a las tuteladas interpuestas por personas con sordera parcial o moderada que no se reconocían como sordas, y que en consecuencia no aceptaban que la ley les indujera a ser usuarios de la Lengua de Señas Colombiana (LSC). Así, con la Ley 982 de 2005, se ha establecido un marco normativo que reconoce tanto a las personas sordas que quieren reconocerse como tal y que exigen un reconocimiento como comunidad minoritaria usuaria de la LSC, así como a las personas hipoacúsicas o ensordecidas que no desean reconocerse como sordas y que exigen el acceso a las ayudas auditivas y tratamientos basados en una rehabilitación audiológica.

1.13 ¿La hipoacusia como discapacidad?

En medicina algunos hipoacúsicos son reconocidos como personas oyentes en situación de discapacidad auditiva. También lo es así para otras personas, e incluso ellos mismos se pueden reconocer de esta manera. El concepto de discapacidad se inscribe en presentar una corporalidad distinta a la de la mayoría de la población que está presentes en determinado contexto. La sociedad establece determinados cánones que las personas deben seguir, pero cuando alguien se sale de lo que sería “normal”, desde el modelo médico rehabilitatorio se le denominaba déficit corporal, y desde el modelo social situación de discapacidad. Sin embargo, es necesario entender el contexto cultural, social, histórico, político, familiar y personal en el que se inscribe la discapacidad auditiva y la persona que la experimenta.

Algo fundamental que se reconoce es que las personas que se asumen en situación de discapacidad, no lo hacen por una condición física sino en relación a las concepciones que tiene la gente de la realidad que las rodea. Así se encontrarían en una situación de discapacidad cuando no pueden seguir una conversación por su audición disminuida, o cuando ciertos espacios no están diseñados para sus necesidades, de esta forma se le impide a la persona con una condición la participación plena y efectiva en la sociedad, caracterizándolo como persona en situación de discapacidad.

Valga aclarar que, aunque el modelo social de la discapacidad ha buscado transformar la percepción de la discapacidad, no centrada en el sujeto sino en las relaciones sociales que lo limitan, en general las personas consideran que la persona es discapacitada porque no se ha logrado deconstruir la noción deficitaria que considera que es la persona quien adquiere un

problema debido a una condición corporal afectada. Así, reconocer al hipoacúsico como discapacitado auditivo no dista mucho de considerarlo limitado auditivo o deficiente auditivo.

En el modelo social de la discapacidad se reconocen, por una parte, las limitaciones en la actividad cotidiana que serían los problemas que tendría una persona para realizar ciertas interacciones sociales y, por otra parte, las restricciones en la participación, que son las dificultades que una persona hipoacúsica presenta en situaciones vitales como la comunicación. Estas limitaciones y restricciones se deberían a una condición de salud en relación a factores ambientales (World Health Organization, 2001). No obstante, aún persiste una fuerte injerencia del modelo médico rehabilitador en la percepción de la hipoacusia, que se centra en la pérdida auditiva del sujeto, en la búsqueda por reparar el daño auditivo mediante implantes y audífonos, así como en la construcción de una subjetividad ligada a una experiencia afectada que supone una restricción como oyente.

De esta forma, considerar el auto-reconocimiento desde la perspectiva de la discapacidad conlleva a una identidad reaccionaria (Restrepo, 2006), a factores externos que han atentado sistemáticamente contra sus formas de vida, ya que en la cotidianidad encuentran un mundo que no está diseñado para su buen vivir como sordos. Con la pérdida auditiva se devela un mundo oyente que se establece como punto de partida de la existencia y que, en consecuencia, discrimina y estigmatiza los modos de ser y existir en el mundo, como sordo, por considerarlos limitados o inferiores al parámetro de normalidad oyente.

1.14 La experiencia de la hipoacusia: cuerpo, subjetividad y agencia

El diagnóstico puede afectar a una persona, pero no la subjetiviza. En este sentido, con la situación auditiva y el diagnóstico se le da cierta agencia a la persona para determinar cómo los estímulos externos lo afectan; así mismo para comprender otras clases de factores que conforman la identidad más allá del ámbito discursivo, como lo es, por ejemplo, el posicionamiento por limitaciones o restricciones que experimentará en la participación cotidiana. A estos sujetos, las personas con sordera parcial, se le restringe el acceso diario a la comunicación, e incluso a la educación, debido a su “discapacidad”, lo que deviene en una

incapacidad para actuar, para estar en conjunto con una comunidad oyente mayoritaria con características normativizadas por la interacción oral auditiva.

Desde la perspectiva fenomenológica de la antropología médica (Good, 2003), el sujeto se construye lentamente en tanto cuerpo en el interior de un mundo espacial y temporal, se entiende que el cuerpo es determinante pues se espera de este un comportamiento determinado; de esta forma está sobre determinado por el mundo exterior. Así, se podría extrapolar la vinculación de esta división al sujeto entendido como discapacitado, que es humano, pero no del todo, ya que su cuerpo no responde a unas determinaciones históricas de ser, que en este caso corresponderían con las de la sociedad oyente.

En este sentido, por una parte, se hace necesario indagar por las experiencias de sordera parcial desde los agentes que la viven, con el propósito de comprender las tensiones emergentes en el auto-reconocimiento e identificación de la persona, que oscilaría entre una experiencia naturalizada y construida previamente como oyente, y una experiencia emergente como hipoacúsico, oyente con limitación auditiva o en situación de discapacidad auditiva, o sordo. Pero, por otra parte, también se hace necesario explorar el cómo se construye ese cuerpo a partir de la experiencia de pérdida auditiva, cómo se presentan rupturas en su mundo vital, en ese sujeto que es afectado desde su sensorialidad auditiva. Por tanto, es necesario comprender la subjetividad de la persona hipoacúsica en relación a la pérdida auditiva, a su cuerpo oyente afectado, así como a su consecuente agencia en relación con su condición corporal, ya sea desde la perspectiva de la discapacidad o de la identidad sorda.

Es preciso comprender la vida cotidiana del sujeto más allá de la concepción científica que lo ha rotulado como hipoacúsico o persona con discapacidad auditiva. Este trabajo busca apoyado en la propuesta fenomenológica de la antropología médica en diálogo con los estudios culturales de la Sordedad, una forma de acercarse a este sujeto con sordera parcial a través de un acercamiento a su mundo vital, que permita articular el conocimiento científico con la vida cotidiana. Se pretende aportar miradas y explicaciones de experiencias sensibles o de vida desde las experiencias de un grupo de personas con pérdida auditiva parcial, ya que interesa comprender como su mundo vital puede estar sujeto a modificaciones de la persona y viceversa. (Jaramillo, 2003) (Good, 2003) (Herrera, 2010)

Con una perspectiva fenomenológica y biográfica se busca situar espacial e históricamente al sujeto y los modos de asimilar la sordera, a la vez que ésta situación permanece en el tiempo como referente de vida. (Habermas, 1999 citado en Jaramillo, 2003) (Husserl 1984, citado en Herrera, 2010) En los capítulos 2 y 3 se presenta dicha aproximación fenomenológica a través de las narrativas de los sujetos sobre su mundo vital a partir de la experiencia de sordera parcial, lo que permitirá acceder a esas vivencias y experiencias que surgen del diagnóstico médico, de la interacción con una sociedad normativizada como oyente, y de las rupturas presentes en el auto-reconocimiento de estas personas, en su identificación, en los modos de asimilar su corporalidad, así como el lugar asignado a las experiencias emergentes derivadas de la sordera parcial. (Pizzi, 2013) (Good, 2003) (Ricoeur, 1990, citado en Domingo, 2001)

Ahora bien, la experiencia corporal afectada con la pérdida auditiva no sólo impacta a la persona sino también a sus familiares y personas más cercanas, que en términos de Good se podría considerar como cuerpo social que también es afectado (2003). Por esta razón, en las aproximaciones a las experiencias también se consultará a los familiares y personas cercanas a los participantes, con el propósito de identificar los modos como la pérdida auditiva afectó a dicho cuerpo social. En la medida que la asignación de significado a la experiencia no deviene solamente de la vivencia corporal individual, sino que se construye en relación con los cuerpos sociales que lo acompañan, se buscará identificar los modos como dichos cuerpos sociales logran influir en la experiencia de la hipoacusia y en los modos de asimilarla. De este modo se espera poder vincular los relatos de los participantes con los de sus familiares para identificar tensiones o articulaciones entre la agencia de la persona hipoacúsica contextualizada con los modos de asimilación de la sordera por parte de su cuerpo social.

CAPITULO 2: PASAR DE SER UNA PERSONA OYENTE, A IDENTIFICARME COMO PERSONA SORDA

2.1 La crisis del oyente: ruptura del mundo vital debido a la ausencia o disminución auditiva

Cuando era pequeña siempre tuve problemas con mis oídos, me daban dolores repentinos muy fuertes, que hacían que llorara todo el tiempo. Mi mamá siempre me llevaba por urgencias al dispensario del Cantón norte, ahí le decían que lo que tenía era un tapón de cera y me mandaban gotas de glicerina para que me las aplicaran en la noche antes de dormir en cada oído, también me recomendaban que después de bañarme saltara en una pierna y pusiera mi cabeza de lado mientras lo hacía, de tal manera que no quedará agua dentro de los oídos.

A pesar de que seguía las recomendaciones y usaba las gotas mis oídos me dolían constantemente. Una vez el dolor era tan intenso que, al ir a urgencias, una de las enfermeras dijo que debían hacerme un lavado de oídos, ya que eso ayudaría. Con una jeringa, una manguera pequeña y agua, la enfermera procedió a hacerme el lavado, el dolor que sentí en ese momento fue mayor que el que tenía normalmente en mis oídos. Yo solo lloraba, en ese momento mi mamá se dio cuenta que mis oídos estaban sangrando y le dijo a la enfermera que se detuviera que como era posible, que un procedimiento médico me hiciera sangrar, a lo que ella solo respondía que eso era normal.

Mucho tiempo después con un doctor especializado en otorrinolaringología, nos dimos cuenta de que no se debe realizar un lavado de oído porque este puede perforar el tímpano, dolor, sensibilidad o hasta una pérdida de audición y que solo el doctor especializado en los oídos es el que puede realizar estos procedimientos mediante instrumentos quirúrgicos usados correctamente.

En el colegio en el que estudiaba, para renovar la matrícula cada año, exigían un examen médico general, así como de optometría y una audiometría, con el fin de descartar algún tipo

de enfermedad, en mi infancia siempre me realizaron audiometrías y yo lo veía como algo normal ya que en ningún momento estas salieron mal. Un día a finales de enero del 2012 cuando tenía 15 años y estaba por empezar a cursar décimo grado en el colegio, me di cuenta de que había quedado sorda.

Esa mañana yo tenía un compromiso y recuerdo haber puesto la alarma para despertarme, cuando me levanté ya era tarde pues no había escuchado la alarma y de inmediato me di cuenta de que algo andaba mal conmigo, no escuchaba por mi oído derecho. En el momento sentí que debía estar tapado, pero era una sensación que nunca había experimentado todo alrededor se sentía distinto, no me sentía yo, lo que hice fue chasquear mis dedos y comparar cómo oía en cada uno de los oídos.

Me asusté y le conté a mi mamá que no estaba escuchando, ella no le dio mayor importancia en ese momento pues creyó que podía ser por gripa o por alguna otra cosa, luego ella tenía que ir a trabajar. Yo ese día tenía que ir a entregarle un libro a un amigo que vivía en el cantón norte donde queda el dispensario, así que aproveché después de entregar el libro para ir al médico. No me quisieron atender porque como era menor de edad, debía ir con un adulto, sin embargo, yo les dije que en ese momento nadie me podía acompañar y que, si no me podían al menos revisar, pero no lo hicieron. Después de volver a mi casa le comenté en la noche a mi mamá que no me atendieron y que estaba realmente preocupada por qué nada que se destapaba el oído.

Al día siguiente fuimos a urgencias, primero una enfermera tomó unos datos generales de mi peso y temperatura corporal, me preguntó por los síntomas y después de esperar en la sala por un tiempo me pasaron con una doctora. Le comenté lo que me pasaba y me revisó los oídos con un otoscopio, que es el aparato con el que se mira por dentro de los oídos. Dijo que en el oído había una especie de palitos que debían alumbrar con el otoscopio, pero que los míos no alumbraban, por lo que mi canal auditivo debía estar inflamado y que a eso se debía que no escuchara, así que me mandó unas gotas para desinflamar el oído, debía usarlas por 8 días.

Las reclamamos en la zona de medicamentos y las usé en mi casa tres días, pero yo sentía que no podía ser solo eso, algo dentro de mí me decía que mi oído estaba realmente mal. Para obtener una cita con un especialista en otorrinolaringología es necesario primero pasar por

medicina general, que te mande exámenes y ahí sí te remiten con el especialista, sin embargo, en ocasiones te pueden mandar desde urgencias directamente con el especialista. Como yo ya había usado las gotas un par de días y sentía que no funcionaban, decidimos ir por urgencias al Hospital Militar Central, para una segunda opinión, durante este proceso ya habíamos intentado pedir cita por medicina general, pero no había agenda.

En el hospital nos atendió un doctor que me preguntó por mis síntomas y de inmediato se asustó, pero dijo que en su consultorio no tenía un otoscopio y que él sabía que era el colmo no tenerlo, así que nos dijo que lo acompañáramos por todo el hospital a buscar en otro consultorio el aparato. Cuando lo encontramos el doctor me revisó y dijo que él no veía ninguna inflamación que de pronto las gotas habían servido pero que no era normal que yo todavía no escuchara, así que me remitió con el otorrino del hospital.

2.2 Darle sentido a la experiencia con la expectativa de curación (exámenes)

Después de varios días mi mamá y yo fuimos a la cita con el especialista el doctor Guzmán. Él es un hombre muy serio, casi inexpresivo. El área de otorrinolaringología queda en una parte del primer piso del hospital y siempre está cerrada la puerta, cuando entramos nos dimos cuenta que adentro había varios consultorios y que era un espacio grande. Lo primero que hicieron fue pasarme con la residente del doctor una chica joven que escribía mi historia médica y me iba a examinar. Me sentaron en una silla alta y la residente me examinó con un otoscopio y luego con un diapasón el cual es un dispositivo metálico en forma de horquilla (un mando y dos ramas idénticas), este instrumento puede emitir sonidos de diferentes alturas, para evaluar la audición de una persona.

Este instrumento se utiliza en la prueba de Weber la cual determina si una persona tiene hipoacusia neurosensorial o conductiva y si la pérdida es del oído medio o del oído interno. A mí me lo pusieron delante de la oreja y le pegaban con una vara de metal para que produjera vibraciones y tenía que decir si escuchaba o sentía algo. Luego me lo ponían detrás de la oreja apoyando en mi cabeza y tenía que decir lo mismo. Por último, me pusieron el mango en la boca y lo tenía que apretar con la boca y decir de qué lado escuchaba las vibraciones. Ahí determinaron que mi hipoacusia era de tipo neurosensorial pues yo no escuchaba las vibraciones en el oído interno donde está la cóclea y que mi conducto auditivo estaba perfecto.

Después de examinarme la residente podía llamar al doctor Guzmán mostrarle los resultados y que él diera el diagnóstico, el doctor solo dijo: lo más posible es que tenga un tumor que esté presionando el nervio auditivo, mándale una orden para una resonancia y luego se retiró. Mi mamá y yo quedamos pasmadas. La residente nos dio una orden para el examen de resonancia magnética, salimos del consultorio y ambas nos pusimos a llorar. Yo tenía que ir al colegio después, así que desayunamos en la cafetería del hospital que siempre me ha gustado porque tiene una barra en la que mi mamá me deja coger todo lo que quiera. Al llegar al colegio estuve todo el día pensativa, sobre lo que el doctor había dicho, pero no se lo conté a nadie.

Los procesos para pedir citas o exámenes médicos siempre son largos y tediosos, porque no hay agenda ni equipos en buen estado, etcétera. Para ese momento el equipo de resonancia magnética del hospital estaba dañado, por lo que se tenía que hacer particular o esperar a que realizaran un convenio con algún centro de diagnósticos, lograron hacer un convenio con Idime que es un instituto de diagnóstico médico, pero antes se tenía que pasar una solicitud a auditoría con otros papeles para que se aprobara el desembolso del costo del examen a Idime, que en ese momento era aproximadamente de 600.000 mil pesos colombianos.

Pasaron otras semanas hasta que lo aprobaron y el 26 de marzo, lo recuerdo porque era el cumpleaños de una de mis hermanas, a las 9 de la noche era mi examen, lo que me iban a hacer era una resonancia magnética nuclear con contraste. El contraste es una inyección que contiene un material de contraste con yodo que al introducirse en el cuerpo hace que el cerebro se pueda ver con mayor claridad. Antes del examen te piden que no comas ni bebas nada antes de 5 horas aproximadamente, también es necesario saber si la persona sufre de claustrofobia o si le da ansiedad los espacios cerrados, si tiene marcapasos u otro tipo de elementos metálicos que puedan interferir con el examen pues este utiliza imanes potentes, por eso no se puede tener aretes, ni correas, ni nada. Yo siempre he tenido piercings en las orejas a presión por lo que yo misma no me los podía quitar, y siempre antes de un examen médico teníamos que ir a que me los quitaran.

Me pidieron utilizar ropa cómoda y como era menor de edad debía entrar con mi mamá, sin embargo, toda mi familia había ido a acompañarme y se quedaron en la sala de espera. Al entrar, me acostaron en una mesa que atrás tenía un tubo grande cerrado en el que después me introducirían, pero antes me inyectaron el contraste en una vena de mi mano, luego me pusieron

unos dispositivos en la cabeza y brazos para que la máquina recibiera mejor las ondas de radio. El examen duraba una hora o un poco más y durante ese tiempo tenía que estar absolutamente quieta y con los ojos abiertos porque no me podía dormir y si me movía se dañaba el examen y teníamos que empezar de nuevo, a mi mamá la sentaron en una esquina y le dieron unos, tapa oídos, pues la máquina produce unos ruidos muy fuertes.

Ya después me introdujeron en el tubo y recuerdo que estaba muy nerviosa porque yo siempre me estoy moviendo y cuando uno se queda tan quieto, todo le empieza a rascar, además es un espacio muy reducido en el que sientes que no puedes respirar muy bien y el ruido que produce la máquina son molestos. Después de salir del examen nos dijeron que en 15 días estarían los resultados y nos fuimos todos a comer, mi mamá dijo que durante todo el examen estuvo aturdida por los ruidos tan fuertes.

Días después nos entregaron la resonancia y todo salió perfecto, volvimos a pasar con el doctor Guzmán, la vio y no dijo mayor cosa. Me mandó una limpieza de oídos y una audiometría. La limpieza de oídos me la hicieron tiempo después, fue una doctora especializada en otorrinolaringología, me sentaron en una silla y mediante un gancho metálico ella lo introducía en mi oído e iba sacando el cerumen que tuviera. Cuando terminó mi mamá le comento que cuando era más pequeña me habían hecho un lavado de oídos y ahí fue cuando la doctora nos dijo que eso jamás se debía hacer y mucho menos realizarlo una enfermera.

2.3 Fatalidad de posible confirmación de la pérdida auditiva total y la posibilidad de ser Sordo

Tiempo después tuve mi cita de audiometría en el dispensario Gilberto Echeverry, que es donde atienden a los militares retirados y sus familias, pasamos con la audiómetra. Ella me indicó las instrucciones del examen: me introducirían en una cabina insonorizada, me pondrían unos audífonos ella estaría del otro lado separada por un vidrio me pondría sonidos, otras veces ella me diría palabras por un lado del audífono y por el otro pondría algún tipo de ruido, siempre que escuchara un sonido por más mínimo que fuera debía levantar la mano del lado que lo escuchara. Recuerdo que cuando me ponía los sonidos del lado derecho me costaba demasiado escucharlos y especialmente entender las palabras que ella me decía, eran palabras al azar de cualquier cosa pero que seguramente se podían confundir con otras palabras por su fonética.

Al salir de la cabina, me senté al lado de mi mamá que siempre tenía cara de preocupación. La audiómetra nos empezó a explicar mediante una gráfica que mi oído izquierdo tenía una audición normal, mientras que el derecho estaba muy por debajo y que tenía una pérdida auditiva considerable de 30 db aproximadamente que sería una pérdida del 70% más o menos de la audición. Me preguntó hace cuánto no escuchaba y qué procedimientos me habían hecho, entonces me dijo que yo tenía una hipoacusia neurosensorial unilateral súbita y que al ser súbita debieron inmediatamente ocurrió la pérdida aplicarme inyecciones intratimpánicas de corticoides para recuperar la audición y que esto se debió hacer en las primeras 48 horas. Me dijo que después de este margen de tiempo ya la audición no volvería, por lo que no iba a volver a escuchar nunca por ese oído.

En todo ese proceso de exámenes, visitas al médico durante meses, yo creí que iban a encontrar lo que me pasaba y los doctores lo iban a solucionar, jamás dimensioné que podía ser algo permanente. En el momento en el que la audiómetra me dijo eso el mundo se me vino encima y me sentí realmente triste, mi única reacción fue arrancar a llorar y mi mamá al verme atacada también se puso a llorar. La audiómetra me decía que me tranquilizara y también yo podía notar que se le aguaron los ojos y que su cara era de tristeza.

Ella me siguió explicando el examen, me dijo que por mi tipo de pérdida auditiva se me iba a dificultar seguir una conversación sobre todo si había ruidos de fondo que de 10 palabras que me dijeran iba a entender 7, lo que cambiaría todo el significado de la oración y que como mi pérdida no era completa me podía beneficiar de un audífono. Me dio el nombre de una fonoaudióloga particular y su número para que agendara una cita que mis servicios médicos cubrían. Ella me haría más exámenes para darme un audífono, entre otras cosas. Al salir del consultorio mi mamá me consoló y me dijo que todo iba a estar bien y fuimos a comer algo ahí cerca al dispensario. Nosotras tenemos una costumbre y es siempre que salimos de alguna de mis citas o exámenes relacionados con el oído, vamos a desayunar o a comer algo rico, ya que eso me cambia el humor.

2.4 Cotidianidad con la ayuda auditiva: controles, regulación de los audífonos, cuidados, revisión de horas de uso, asimilación cerebral.

Cuando fuimos al consultorio de la fonoaudióloga en la sala de espera había todo tipo de folletos sobre audífonos, revistas de audiología y afiches sobre los oídos, mi mamá y yo entramos y ella nos atendió cordialmente, le llevamos todos los exámenes, etcétera. Ella me realizó otro examen de audiometría un poco más corto y me dijo que me mandarían un audífono que iba a ser muy pequeño para que yo no tuviera que avergonzarme y que el cabello me lo iba a tapar perfectamente, era ideal para mí por lo que yo era joven y quizá los audífonos más grandes se verían demasiado.

Ella tenía un modelo en ese momento un poco más grande que el que me darían y me lo mostró, después dijo que debía hacer un molde de mi canal auditivo y que lo enviara a Unitron que era la empresa que me haría mi audífono. Ella tomó una jeringa sin aguja una masa parecida a la plastilina pero más blanda de color naranja y la fue introduciendo en mi oído derecho, la masa se sentía fría y molesta, cuando secó la sacó de mi oído, eso me dolió. La masa tenía la forma de mi canal auditivo la puso en una bolsa sellada pequeña y nos dijo que se tardaría dos meses más o menos en que el audífono estuviera listo y que nos llamaría para que lo recogiéramos, lo cuadrarnos según las frecuencias que yo necesitara y nos explicara el funcionamiento.

Volvimos después del tiempo indicado, yo estaba impaciente por saber cómo sería el audífono, si escucharía mejor y todo lo que implicaría. La fonoaudióloga sacó una especie de libro plástico que estaba hueco por dentro y decía Unitron, dentro de este, venía un estuche con mi audífono, tres dispositivos muy pequeños de plástico para limpiar el audífono, la tarjeta de garantía y un kit especial de limpieza, que consistía en un aerosol y un paño para limpiar el audífono todos los días y un tarro con esferas deshumidificadoras que le quitaban la humedad al audífono. Este lo podía usar una vez cada 8 ó 15 días y si alguna vez las esferas se volvían rosadas, lo podía meter al horno microondas por 30 segundos. Mi audífono era de color rojo y era muy pequeño y delicado, también venían 8 paquetes de pilas gratis. Las pilas duraban aproximadamente tres días o menos dependiendo del uso, cada vez que se fuera a acabar la pila iban a sonar tres pitidos antes que avisarían que se iba a apagar. La fonoaudióloga me explicó cómo ponerle las pilas e introducirlo en mi oído.

Cuando me lo puse se sentía incómodo, pues es un cuerpo extraño dentro del oído y empecé a sentir otros sonidos que no había experimentado antes, eran como sonidos de cascadas o de interferencia y sí escuchaba un poco más duro el sonido de la voz de mi mamá o de la

fonoaudióloga, pero era diferente a como mi oído bueno escucharía. La fonoaudióloga me dijo que eso era normal pues el cerebro se tenía que volver a acostumbrar a percibir sonidos, lo ideal era que lo utilizara todo el tiempo desde que me despertaba hasta que me acostaba, incluso si estaba sola o si no creía que lo necesitaba, ya que él tenía que actuar como el reemplazo de mi oído. Ella me explico cómo limpiarlo, cuidarlo y que no debía mojarlo ni exponerlo a la lluvia, ni tampoco usarlo cuando estuviera muy sudada. Yo en ese momento estaba muy ansiosa por ver como funcionaria en las clases y en la calle. Después nos cuadró otra cita de control para ver los avances con el audífono.

Salí ese día de ahí con mi mamá y en la calle los ruidos eran demasiado molestos, podía escuchar algunos pájaros, los carros, la gente hablando, pero era como si esos sonidos fueran solo ruido, se sentían agudos y me hacían mirar para todos lados, tratando de encontrar de dónde venían, pero supuse que era lo normal. Ya en mi casa mis hermanas vieron mi audífono, les expliqué todo sobre él, era como si tuviera un juguete nuevo y tuviera que darle publicidad, esa noche me acosté, limpié el audífono y lo metí en su cajita. Al otro día tenía colegio y me daba curiosidad qué pensarían mis compañeros, porque recordaba que el año anterior una vez tenía puesta una balaca color piel y un compañero me dijo ¡tienes un audífono! Y yo le dije que no, pero él dijo menos mal que no, asumo que, porque en ese momento mi pérdida auditiva era reciente y todos como yo, creían que volvería a escuchar.

En el colegio lo primero que hice fue mostrárselo a mis amigos y lo que lo volvía interesante es que cuando tú lo sostienes con la mano cerrada y haces movimientos de abrir y cerrar, el audífono suena como un grillo, porque se le cierra la entrada de aire. Entonces eso era lo que les mostraba a ellos, cómo se ponía y lo pequeño que era. Mis amigos muchas veces hacían pruebas para ver si yo escuchaba, me susurraban cosas en el oído bueno y en el oído malo para ver la diferencia, les parecía algo gracioso, pero algunas veces mi otro oído compensaba entonces lo entendía. Ese día hicieron lo mismo con el audífono y ahí me di cuenta de que los susurros efectivamente se escuchaban más fuerte, pero seguía sin entenderlo y sonaba más ruidoso.

En las clases sí veía una ventaja porque se escuchaba todo mejor, pero, se volvía complicado cuando todos estaban hablando, o hacíamos actividades en grupo. Constantemente me quitaba el audífono y me lo volvía a poner para ver si era grande la diferencia. Pasaron los días y mi

rutina se fue adaptando al audífono. Yo estudiaba desde las 7 de la mañana hasta las 2 de la tarde y usualmente me despertaba a las 4 de la mañana y me acostaba a las 11 ó 12 de la noche. Llegaba a mi casa en la ruta alrededor de las 3 de la tarde y siempre estaba sola hasta las 8 ó 9 que todos llegaban, usualmente veía televisión y en la tarde noche usaba el computador para hacer las tareas, pero siempre ponía música. Como yo estaba siempre sola en las tardes no veía la necesidad de usar el audífono por lo que me lo quitaba cuando llegaba, también porque al ver televisión acostado si te volteas y tapas un poco el oído empieza a sonar como un grillo, lo que lo hace incómodo. En el colegio sí lo usaba todo el tiempo, excepto en la clase de educación física pues jugando se me podía caer o me lo podían dañar.

2.5 Influencias de los cuerpos sociales en la consideración de la Sordedad

En el colegio cuando uno estaba en décimo, debía escoger una especialidad de informática y mantenerla hasta grado once, yo escogí mecánica. En once y con el audífono, teníamos que crear un proyecto y utilizar herramientas, como el taladro y otras que generaban ruidos muy fuertes para mi oído. El doctor me había dicho que yo no debía estar expuesta a ruidos fuertes y menos con el audífono. Debido a eso y a que le habían recomendado en el médico a mi mamá que lo mejor era informar al colegio de mi situación para que los profesores la tuvieran en cuenta. Mi mamá decidió ir al colegio y hablar con la coordinadora que ya me conocía desde sexto y a mi mamá desde hace años, pues mis dos hermanas habían estudiado ahí.

Yo estuve presente en la reunión, mi mami le explicó lo de mi pérdida auditiva y le pidió que les informará a los profesores, así como que me cambiara de puesto al frente, ya que así podía estar más cerca del profesor y escuchar, también le dijo lo de la clase de mecánica y me dio un permiso para poder salir del salón cuando estuvieran usando herramientas, informando a la profesora de que me pusiera otras actividades. No me dieron la opción de cambiar de especialidad y tampoco la quería, porque ya venían con un proceso de un año. Entonces todo quedó solucionado.

Ya en el salón de clases, yo tenía un puesto atrás y me iban a cambiar al primero y en el centro pues teóricamente el sonido llegaba mejor ahí, pero ese puesto ya estaba asignado para uno de mis compañeros que tenía gafas. Sin embargo, la profesora titular del salón le pidió cambiarse, él peleó un poco por tener que cambiarse y estuvo enojado conmigo un par de días. En la clase

de mecánica cada vez que usaban las herramientas, que era casi todo el tiempo, yo me salía y andaba por el colegio en esas dos horas o a veces la profesora me daba mandados y yo iba a donde otros profesores por favores o a llevar cosas, solo estaba en clase cuando eran teóricas o cuando había que pintar el proyecto.

A medida que se fue normalizando todo en el colegio, yo me sentía bien, incluso a veces hacía bromas sobre mi oído, porque muchas veces en el salón o en el descanso alguien me decía algo y yo no escuchaba ni entendía y mis amigos siempre decían es que ella no escucha. Yo me reía y seguía la cuerda. En el salón eso era más constante pues siempre había ruido, recuerdo una vez que estábamos en clase de inglés y el profesor estaba haciendo un dictado y todos estábamos en grupo y tenía una música de fondo, en un momento yo le dije al profesor que si podía repetir el dictado y él me dijo con cara de desagrado ¿es que no escucha o qué?

Todos mis compañeros se rieron y una de mis amigas le dijo: profe es que ella no escucha, a lo que él dijo pues que preste atención y ella repitió que en verdad yo tenía problemas de audición. El profesor cambió la cara y me dijo que si en verdad yo no escuchaba y que lo disculpara. Yo no estaba molesta ni nada, solo me pareció graciosa la situación. Otro día una de mis amigas cercanas en el descanso, me dijo ¡mira, mira! Él también es sordo como tú, mientras sostenía a un niño del brazo y yo solo me reía, pero el niño hacía cara de asustado y dijo yo no soy sordo, solo tengo otitis. Mientras estuve en el colegio nunca fue una situación incómoda o que me generara conflictos el estar sorda y nunca lo pensé de otra manera, yo jamás decía tengo una pérdida auditiva o no escucho bien, decía estoy sorda y toda la gente a mi alrededor lo asimilaba de esa manera, ella es sorda.

2.6 La crisis del oyente: ruptura del mundo vital debido a la ausencia o disminución auditiva

Cuando volví a tener cita con la fonoaudióloga le expresé que había muchos sonidos que me molestaban y que eso me causaba molestias y dolores de cabeza constante, además de que el audífono me hacía picar la oreja casi todo el tiempo. Ella me dijo que eso era normal y me cuadró el audífono, pero dijo que si me bajaba los canales auditivos del audífono iba a escuchar menos pero quizá mejoraran esos ruidos, yo le dije que sí que al menos los bajara un poco.

También cuando ella conectaba el audífono al computador, salía un registro de las horas de uso y salían aproximadamente 8 horas de uso, entonces ella me regañó porque no lo estaba usando todo el día, yo le explique el porqué, pero ella seguía insistiendo y le decía a mi mamá lo importante que era que lo usara. A mí me molestaba la actitud de ella porque no me preguntaba a mí sobre cómo me sentía con el audífono, cuándo era más útil, nada ella solo asumía que el audífono era lo mejor y yo era la que no me acostumbraba.

Tiempo después tuve mi cita con el otorrino. Él me revisó y me preguntó sobre el audífono, yo le manifesté los mismos ruidos y él me dijo que eso no era normal, que el audífono no tenía por qué molestarme tanto, ni los sonidos y que debía ir a que me lo calibraran. Yo volví a hacer lo mismo, fui donde la fonoaudióloga, le comenté todo, pero ella solo decía que era porque yo no lo usaba y no me había acostumbrado y así fueron varias veces, las citas eran solo por un año, entonces después no volví a ir y estaba realmente aliviada de no volver con ella.

A veces, el audífono se dañaba porque le entraba cerumen o sudor por el día a día y ya no prendía. Entonces lo mandaban a Unitron la empresa, para que ellos lo arreglaran, pero eso se tardaba un mes y cuando me lo volvían a dar, yo otra vez me había desacostumbrado de usarlo y me molestaba más. Sin embargo, hacía todo el esfuerzo para usarlo. Cuando entré a la universidad, me sentía cómoda con mi audífono, aunque cada vez le encontraba más defectos, me empecé a empapar de otro ambiente, de pensamientos teóricos distintos y a conocer una población distinta a la que estaba acostumbrada. Muchas veces veía personas con audífonos, o implantes cocleares e incluso usando lengua de señas, tanto estudiantes como pacientes del Hospital san Ignacio y me di cuenta de que había muchas más personas que estaban pasando por lo mismo que yo.

2.7 Conciencia que hace la persona del lugar de la audición en su corporalidad y su cotidianidad

Entonces me empecé a empapar del tema de la sordera, de la hipoacusia, de cómo la gente se quedaba sorda, de los tratamientos, de cómo sobrellevar el cambio, así como a visitar foros donde la gente contaba su experiencia con la pérdida auditiva. En ese momento como no tenía mucha confianza con mis nuevos compañeros, pues no contaba que tenía una pérdida auditiva, aun cuando se me dificultaba escuchar si alguien me hablaba o si estábamos trabajando en

grupo o si no entendía lo que decía el profesor porque no me parecía necesario que nadie lo supiera, pero tampoco ocultaba mi audífono.

Hasta que un día en una clase de primer semestre llamada introducción a la etnografía, un compañero que al parecer era de otra carrera, pero que veía la clase. Él se me acercó y me dijo: ¿oye qué es lo que tienes en la oreja? En ese momento me pareció extraño pues yo tenía el cabello suelto y era difícil verlo, así que le respondí, ¿qué cosa? Y me dijo que semanas antes cuando estábamos haciendo un taller en clase había visto que yo usaba algo en el oído. Yo tranquila le dije que era un audífono porque no escuchaba bien. Él siguió insistiendo en porque yo usaba un audífono, a lo que le respondí lo mismo, pero en un momento este compañero extendió su mano hacia mi oído tratando de sacar o tocar mi audífono, mientras decía “déjame verlo”. Diría que esa fue una de las primeras veces que me sentí incómoda de que alguien supiera que usaba un audífono.

Después de eso vinieron otras situaciones similares en las que me molestaba usar el audífono, como cuando salía con alguien, o salía a divertirme con amigos. Y en otras ocasiones pasaba por ser una persona grosera o antipática porque me decían algo y como yo no entendía o escuchaba y solo sonreía, me decían que no les prestaba atención, o que no me importaba lo que decían, pero, a veces se volvía molesto tener que decir todo el tiempo que no escuchaba, por situaciones mínimas.

Conocí personas que también tenían una pérdida auditiva pero que no usaban audífonos, pues no lo veían necesario, ya que todavía tenían un oído funcional que compensaba los sonidos. A veces, si no me lo ponía o se me olvidaba. Mi mamá y mis hermanas estaban constantemente recordándome que debía ponérmelo que era por mi bien, etcétera. Pero en la vida universitaria yo no le veía tantas ventajas. Cuando tuve una salida de campo, decidí que era mejor no llevarlo porque se podía perder o dañar por el sudor u otras cosas, así que me desacostumbré de él.

También cuando empecé a ver las materias de inglés que ofrece la universidad, vi que era una gran desventaja su uso, sobre todo en los exámenes de listening (escuchar), debido a que usualmente ponen audios con ruidos de fondo de calle, aeropuertos, entre otros, para dificultar el entendimiento del idioma. Sin embargo, para alguien que usa un audífono esto se vuelve una pesadilla, porque se escuchan con mayor volumen los sonidos de fondo que el tono de voz de

las personas y si esos ruidos de fondo son agudos, te causa dolor en el oído, por cómo entra el sonido en el audífono.

Con las clases de antropología, empecé a pensar diferente sobre mi pérdida auditiva, pues yo siempre decía que era sorda y sentía que era así, jamás lo cuestioné. Hasta que me di cuenta de que no era algo ajeno a mí que el ser sorda hacía parte de mí y que a partir de esto había construido una identidad que se manifestaba en la forma en la que pensaba, en cómo me movía en el espacio, en cómo me relacionaba con el mundo y otras personas y sobre todo en las decisiones que tomaba. Incluso en asuntos oficiales como inscribirme a la universidad, o en servicios médicos, pensión u otros, tenía que identificarme como tal, pero no de la misma forma en la que yo lo decía, pues usualmente los formularios, ponen discapacidad auditiva, porque es lo políticamente correcto, además que la discapacidad trae todo un discurso detrás, como lo mencioné en el primer capítulo.

Pero yo no estaba conforme con este término de discapacidad, porque sentía que no me representaba. En la universidad existe un grupo llamado el Grupo Incluir que se encarga de asuntos de inclusión para personas en condición de discapacidad, generando espacios de concientización y pedagogía. Asistí a algunas de sus reuniones puesto que, al entrar a la universidad en el formulario, llené que tenía una discapacidad auditiva y desde ahí, recibía correos del grupo sobre apoyo o reuniones. Al asistir a estas reuniones y conocer más sobre el grupo y las actividades que realizaban, me di cuenta de que las políticas de inclusión que querían implementar en la universidad iban sobre todo enfocadas a temas de infraestructura y movilidad, lo que me parecía importante, pero se quedaba corto frente a otros casos, como la pérdida auditiva.

2.8 Autoidentificación de la persona según su condición auditiva, sus expectativas y temores

Me surgieron preguntas acerca de la identidad de las personas del grupo y en general acerca de las personas que habían nacido o habían adquirido algún tipo de limitación en algún sentido o parte de su cuerpo. Además de cómo estos grupos fomentan cierto tipo de discurso que se basa en un choque de estos “otros” con la mayoría oyente. Y hasta qué punto este grupo se convierte en un acto repetido de representaciones sobre la discapacidad. (Wade, 2002) Creando una

otredad o una identidad que se representa en una forma de ser y pensar que es reconocida por esa mayoría que no hace parte de la comunidad.

Por esto mismo hubo un periodo de tiempo en que empecé a sentir que las políticas y discursos de inclusión eran acordes con lo que yo buscaba o esperaba que era que la gente fuera consciente de las dificultades del día a día a las que se enfrenta una persona con una pérdida auditiva, así como que era necesario que la mayoría de la gente aprendiera lengua de señas, entre otras cosas.

Con el tiempo conocí otras personas, más afines con mis pensamientos, que no estaban conformes con los audífonos, ni con las formas médicas, así que poco a poco empecé a dejar de usar mi audífono, hasta que ya no lo usaba más. También me acerque a los foros de inclusión que realizaba la universidad donde en uno de esos una profesora llamada María Caridad García planteaba que había un desajuste entre las necesidades de los estudiantes en condición de discapacidad y los servicios que ofrecía la universidad, de tal manera que si había un difícil acceso a un edificio, o debido a alguna condición se necesitará más tiempo para entregar un trabajo, o que la forma de aprendizaje sea distinta, o si el profesor no brindaba las ayudas necesarias a personas con dificultades auditivas o visuales, no es el alumno el que debe buscar las soluciones para este tipo de situaciones, es la institución la que debe capacitar a los profesores. (García, 2016). Otro profesor en el mismo foro proponía una visión distinta que se basaba en la diferencia y no en la igualdad, creando así un sistema no excluyente pero que se enfoque en las diferencias de los estudiantes, potenciando sus capacidades individuales. (Fontán, 2016)

Estos foros y acercamientos me hicieron plantearme sobre quién era yo y qué cambios o transformaciones estaba haciendo a partir de mi pérdida auditiva, uno de esos era que trataba de “educar” a la gente con respecto al tema, siempre que tenía la oportunidad, le resolvía dudas a la gente acerca de cómo era tener una pérdida auditiva y recomendaba siempre tener cuidados con los oídos. Así mismo eso influyó en los trabajos e investigaciones que hacía para las clases, pues siempre el tema que escogía tenía que ver con la pérdida auditiva, en ese punto casi todos mis compañeros sabían que tenía una pérdida auditiva, ya fuera porque en las presentaciones tenía que explicar mi interés en el tema, o porque yo les decía cuando no escuchaba o si me molestaban ciertos ruidos.

Pero, aunque yo me identificaba como sorda, ¿qué era lo que realmente hacía a un sordo, sordo? ¿era solo el hecho de no escuchar? Ahondando en la cultura sorda, identifiqué unas características que compartían estas personas, una era que hacían parte de una comunidad, la comunidad sorda, además habían sido sometidos históricamente a una oralización y otras intervenciones médicas sin sus consentimientos, eran sordos profundos y su lengua materna era la lengua de señas, también se dividían entre sordos con padres sordos y sordos con padres oyentes, lo que genera diferentes tipos de desarrollo.

Yo no compartía ninguna de estas características, pero de una u otra forma me sentía parte, porque yo también había experimentado esa imposición médica y esos problemas diarios por mi pérdida auditiva, pero yo no asistía a actividades para sordos, ni a los grupos de apoyo, ni tampoco tuve una educación en lengua de señas. Sin embargo, empecé a pensar en mi y en el resto de las personas con una pérdida auditiva parcial, como personas liminales, que no pertenecíamos a un sitio ni a otro, pues no éramos sordos, ni oyentes, tampoco éramos reconocidos por otras personas como sordos, ni como hipoacúsicos a excepción de los médicos, y ante la ley y las convenciones sociales no existíamos. (Turner, 1988, p.102)

2.9 ¿Soy sorda? Liminalidad e identidad

Al ir explorando el campo observé que no todas las personas que tengan una pérdida auditiva se identificaban como sordos, pero esto lo muestro mejor en el capítulo 3, por tanto, aplico el concepto de liminalidad y el rito de paso, en mi caso específico.

Yo me encontraba en una fase liminal, siendo un sujeto liminal, queriendo pertenecer a la comunidad sorda, para poder identificarme libremente como sorda, para eso tenía que dar paso a un proceso de transición que me pudiera dar la pertenencia. Este proceso tenía tres fases, separación, margen y agregación.

Mi proceso de separación empezó desde el momento que me desperté y no oía, a partir de ahí mi conducta fue diferente, el cómo me ubicaba en el espacio, cómo me relacionaba con las demás personas y fui perdiendo poco a poco la conexión que antes creía que tenía con el mundo oyente, tomé la rutina de ir al otorrino, de hacerme exámenes, luego de usar un audífono que

me diferenciaba de otras personas tanto de oyentes como de sordos y me sentía confundida por todo lo que acontecía en mi vida.

Después pase al periodo liminal, donde no me sentía cómoda con el audífono, pero tampoco quería dejar de usarlo, porque quería escuchar. Me empecé a acercarme a la lengua de señas, yo ya sabía el alfabeto y algunas otras palabras, por mi hermana mayor que había hecho el servicio social en el colegio con niños sordos, entonces empecé a ver videos en internet y aprender yo misma algunas cosas, después investigué sobre los cursos de lengua de señas en FENASCOL, pero eran muy caros y no me quedaba tiempo por la universidad. Por otro lado, buscaba si era factible que yo tuviera un implante coclear, pero mi seguro médico sólo lo cubría si la hipoacusia era bilateral y así me encontraba todos los días, entre un querer escuchar y un aceptar que ya no voy a escuchar más. Todos los días pasaban situaciones que me hacían darme cuenta de mi situación, en mi casa porque todos se estresaban porque yo no escuchaba o en la universidad porque me sentía aturdida todo el tiempo por el ruido.

Por último, llegué a la fase de reagregación, donde entendí que yo ya no volvería a escuchar otra vez de la manera en que lo hacía y eso estaba bien para mí, dejé de usar mi audífono porque no le veía la utilidad y porque para mí había sido una imposición de parte de otras personas (otorrino, fonoaudióloga, familia), más no había sido mi voluntad usarlo. También entre a la práctica en el Instituto Caro y Cuervo en un Proyecto sobre los procesos de alfabetización con sordos, lo que me permitió conocer todo este mundo más de cerca desde la teoría y la práctica.

Ya no me sentía confundida sobre cómo identificarme, yo era una persona sorda también y así mismo actuaba en mi vida, tenía ciertas obligaciones que sentía eran necesarias aplicar cuando alguien me preguntaba sobre el tema de la hipoacusia o sobre los audífonos, o en general sobre la lengua de señas o los sordos, entonces aplicaba todo lo que aprendí a lo largo de mi proceso, tratando de esclarecer las dudas de la gente, compañeros, amigos o mi familia.

Y así mismo tenía unos derechos, a decidir sobre mi cuerpo, sobre qué intervención médica no quería y cual sí, así como a exigir que me hicieran un examen distinto en la modalidad de “listening” (escuchar) en los exámenes de lenguas modernas, aunque la universidad en términos de herramientas pedagógicas diferentes para personas con una pérdida auditiva parcial o total, no tiene mucho conocimiento, así que el director de la carrera de lenguas solo pudo

decir que me hicieran el examen con audífonos o que le subieran más el volumen, cuando el problema era el tipo de audios que usaban. Todo eso me llevó a estar segura de mi respuesta cuando alguien me preguntaba cosas como ¿es que tú no escuchas? O ¿pero? ¿Qué es lo que tú tienes?, mi respuesta sigue siendo la misma soy sorda.

La identidad no puede entenderse como algo único e individual, puesto que existen distintos tipos de identidades e incluso identidades múltiples que coexisten en un mismo sujeto. Por tanto, aunque yo me identifique como sorda porque tengo una pérdida auditiva parcial, otra persona con la misma condición se puede identificar de manera diferente, (Restrepo, 2006) como se mostrará en el capítulo 3 en que se darán distintas definiciones o acercamientos conceptuales a estas identidades desde Restrepo (2006), ya que lo que se busca es ver esa reconfiguración de la identidad tras la pérdida auditiva.

Mi identidad sería una identidad relacional que se caracteriza por crearse en la diferencia, es decir que se inscribe en prácticas de diferenciación y marcación. Para que esta se dé es necesario que exista un otro que se encuentre en un ámbito de interioridad-pertenencia y exterioridad-exclusión. Resaltando que la identidad y la diferencia se constituyen una a la otra.

El individuo se ve a sí mismo como un conjunto de identidades que pueden estar articuladas o pueden ser contradictorias o tensionantes. Sin embargo, estas identidades se accionan frente a otra identidad o en un determinado momento o contexto, pero se enmarcan en ese todo que es el individuo coexistiendo al mismo tiempo. Por tanto, se debe dar cuenta de las amalgamas en las que dichas identidades operan, que en esta investigación sería la pérdida auditiva, esto para no caer en un esencialismo del concepto. (Restrepo, 2006)

Mi identidad también se puede clasificar como una identidad asumida, porque en esta es el individuo el que se reconoce por sí mismo, como en mi caso al identificarme como sorda. Igualmente, estas están relacionadas y pueden ser múltiples o contradictorias y adquieren sentido en tanto son asumidas, así como para quienes son excluidos de estas.

Entonces se hace necesario entender que si existe una reconfiguración de la identidad tras la pérdida auditiva puede darse de distintas maneras, ya que las formas en que sucedió la pérdida varían, así como las apreciaciones y experiencias en torno a esta, ya sean positivas o negativas,

lo que implica la configuración de una serie de identidades que también variarían de sujeto en sujeto, por lo tanto es necesario tener una conceptualización de la identidad desde distintas perspectivas para incluir todas esas multiplicidades que pueden existir en torno a la pérdida auditiva.

2. 10 Factibilidad del tratamiento: opciones de intervención

Por último, después de 6 años de estar sorda, en este año el 2019, tenía mi cita de control de audiometría anual, pero no había agenda en el Echeverry que es donde siempre me la hacen y se tardaban demasiado, entonces pedimos con mi mamá la cita para otro dispensario, en el suroccidente Bosa Chicala. Allí me atendió una audióloga y me hizo todos los exámenes de audición, pero para ella algo no estaba bien, así que me repitió el ejercicio en el que ella dice palabras y yo las tengo que repetir. Después de eso nos explicó que no era normal que yo no lograra discriminar los sonidos del habla y entendiera las palabras, porque en el tipo de pérdida auditiva que yo tengo, eso no debía pasar. Luego examinó mi audífono y me dijo que ese audífono que me habían mandado para mi tipo de pérdida auditiva estaba demostrado que no era el más adecuado, puesto que los sonidos entraban con mucha distorsión, y que debieron mandarme un audífono retroauricular en vez de un intracanal, así que he estado estos meses en el proceso para obtener un nuevo audífono pues estos cumplen su ciclo a los 5 años. Por esta razón no descarto que vuelva a ser usuaria de audífono y aunque mi identidad como sorda se mantendrá, seguro tendrá cambios en mi pensamiento y actuar, como en la forma de interacción mía con el mundo.

CAPITULO 3: VIVIENDO Y ENTENDIENDO LA PÉRDIDA AUDITIVA: EXPERIENCIAS, RUPTURAS Y AUTOIDENTIFICACIÓN

3.1 Introducción

En este capítulo se pretende profundizar en la percepción que tiene la persona con hipoacusia del mundo. Entendiendo la vida emocional de estas personas desde su punto de vista. Ya que las emociones sobre la sordera o la pérdida auditiva variaran dependiendo del contexto y situación familiar, social o económica.

Así mismo teniendo en cuenta que la identidad sorda tiene distintas variaciones y que la forma en que las personas se identifican después de perder la audición, tiene una serie de connotaciones por los discursos médicos, sociales, familiares, educativos, a los que la persona estuvo expuesta en el proceso, partimos de que esto altera el mundo vital de estas personas, en algunos casos llegando a reconfigurar una identidad o a crear una nueva.

El individuo se ve a sí mismo como un conjunto de identidades que pueden estar articuladas o pueden ser contradictorias o tensionantes. Sin embargo, estas identidades se accionan frente a otra identidad o en un determinado momento o contexto, pero se enmarcan en ese todo que es el individuo coexistiendo al mismo tiempo. (Restrepo, 2006) Por tanto, se ahondará en estas suposiciones desde casos específicos de individuos con una pérdida auditiva y también en las percepciones y valoraciones de su cuerpo social que pueden ser familiares o amigos. Para esto es necesario precisar la noción de mundo vital que como se verá en las narraciones es esencial y hace parte del sujeto. El mundo vital es la mirada o la forma de comprender la vida cotidiana de un sujeto, más allá de la concepción científica. Por tanto, el mundo vital permite unir el conocimiento científico y la vida cotidiana, aportando explicaciones de experiencias sensibles o de vida. Este mundo vital puede estar sujeto a modificaciones de la persona y viceversa. (Jaramillo, 2003) (Good, 2003) (Herrera, 2010) Y se sitúa espacial e históricamente, permaneciendo en el tiempo. (Habermas, 1999 citado en Jaramillo, 2003) (Husserl 1984, citado en Herrera, 2010)

Este mundo vital parte de las situaciones vivenciales de las decisiones y los modos de ser o no ser de una persona, también se recogen las bases de las causas de actuar de una manera u otra, dándole valor a la vida cotidiana. Así, se captan las relaciones sociales y se incluye el lenguaje como experiencia enriquecedora del mundo vital. Entonces es a través del lenguaje expresado en la narrativa del sujeto de su mundo vital que se tiene acceso a esas vivencias y experiencias. (Pizzi, 2013) (Good, 2003) (Ricoeur, 1990, citado en Domingo, 2001) El yo se constituye en relación con el mundo y no es solo a través de la descripción directa de la experiencia personificada, sino a través de la descripción de ese mundo vital que tenemos acceso al yo de los demás. (Good, 2003)

Entonces el mundo vital se entenderá como todo aquello que rodee a una persona material o inmaterial, así como sus experiencias y relaciones en su entorno. En el marco de la investigación se pretende ver el mundo vital a partir de la pérdida auditiva de la persona, para identificar los cambios que surgieron en este o las percepciones que se adquirieron, así como la influencia de la pérdida en las relaciones y decisiones de la persona. Teniendo en cuenta que existen ritmos y interrupciones de la experiencia que dan cuenta de la organización social del mundo vital y de los contornos de este. (Good, 2003)

La presente investigación se ha basado en una perspectiva fenomenológica, debido a que se buscan explorar las narrativas y las experiencias relacionadas a la pérdida auditiva. Este tipo de procesos se pueden especificar mediante términos fenomenológicos que pueden ser contrastados con otro tipo de experiencias de pérdida. Good plantea que las estructuras y prácticas sociales son las formas por las que el mundo vital es construido y moldeado, esto exige utilizar una fenomenología crítica. También propone la hipótesis que sugiere que “la estrategia narrativa, los vínculos imaginarios de experiencias y acontecimientos en una historia o trama significativas es uno de los procesos recíprocos primordiales de los esfuerzos personales y sociales para la reconstrucción del mundo vital”. (Good, 2003, p.219)

A continuación, se presentan los estudios de caso de las personas entrevistadas en esta investigación con una pérdida auditiva y las experiencias narradas de sus familiares o amigos. Como se explico en el primer capítulo existen diferentes tipos de hipoacusia/ pérdidas auditivas

que presentan causas distintas, pero efectos sociales y físicos similares, por tanto, se busco un grupo de personas que no fuese homogéneo y que no se identificara por edad, sexo, o una sola clase de hipoacusia, con el fin de mostrar que la perdida auditiva es una condición que le puede suceder a cualquier persona. Los estudios de caso presentan a Maritza de 52 años, madre de familia, la cual tiene otoposclerosis, a Marcelo quien es un ilustrador de entre 30-35 años, el cual tiene una hipoacusia total en su oído derecho y parcial en el izquierdo. Sebastián estudiante de lenguas modernas de 25 años, con una hipoacusia adquirida y la mamá de Camila de unos 40 años, quien tiene hipoacusia a causa de presentar una infección viral. Es importante aclarar que la narración de la mamá de Camila se obtuvo a través de su hija, debido a que para ella era difícil contar su historia, ya que aún sigue en el proceso de asimilar su perdida auditiva. Tambien se presentan las narraciones de Islena, Karina y Karen, quienes son mi mamá y mis hermanas. Juan como el mejor amigo de Marcelo desde su niñez y Valeria quien es la hija menor de Maritza.

3.2 Estudios de caso sobre la pérdida auditiva

3.2.1 Caso Vásquez.

En el capítulo anterior mostré todo el proceso por el que yo pase cuando tuve la pérdida auditiva, así como las dificultades que se me presentaron, pero durante todo este tiempo, mi familia siempre estuvo conmigo, aconsejándome, apoyándome, etcétera y es aquí donde se dará cuenta de sus valoraciones personales con respecto a la pérdida, basándome en las entrevistas que realicé, porque no solo se altera el mundo de la persona que la tiene, sino todo a su alrededor.

Islena.

Mi mamá se llama Islena, es de Florencia Caquetá y tiene tres hijas incluyéndome; para ella siempre ha sido muy importante la salud y el bienestar de todas. Cuando paso lo de mi pérdida auditiva ella creyó que de pronto yo tenía gripa o amigdalitis y que no era nada grave. Sobre el tema ella no sabía mucho, solo que había gente que nacía sorda y otros que se quedaban así por algún traumatismo, como le paso a Juan José mi padre y su esposo. Al estar en el proceso médico

le hablaron de los audífonos y las grandes ventajas que traería para mí, por eso para ella los audífonos se deben usar, pues se escucha mejor y por eso mismo siempre me insistió en su uso, por mi bien. Mi mamá no tiene muy claro el por qué los deje de usar, pero sabe que era porque me molestaban ciertos ruidos.

Para ella yo he cambiado mucho desde mi pérdida auditiva, porque me volví malgeniada, especialmente cuando me hablan y no escucho o cuando hacen ruidos que me molestan como el roce de las servilletas y otros. Es difícil para ella porque muchas veces no es consciente de que el ruido es molesto para mí y a veces pareciera que lo hago solo por molestar, pero ella sabe que no está en la misma situación que yo y por eso trata de entender. Mi mamá dice que, aunque yo no sé lo dijera, ella sabía que me incomodaba usar el audífono porque la gente lo veía o lo escuchaba y por el cuidado que le debía dar a este.

Durante todo este proceso, mi mamá lloraba todo el tiempo, le daban ataques de nervios, tuvo que tomar medicamentos para calmarse, porque ella no podía concebir que yo hubiera perdido la audición de un oído para siempre, porque ella me había traído completa al mundo, al ser ella una persona devota, no ha perdido la esperanza de que, así como un día perdí la audición, la puede recuperar de la nada por un milagro.

“ Yo siempre le he pedido a Dios y yo tengo fe, ella me dice que no, que los milagros no existen, pero yo siempre le digo que sí, que los milagros existen, porque Dios es grande y que un día de estos va a amanecer y ella va a seguir escuchando, ella me dice que no, pero yo sí tengo fe de que ella algún día va a volver a escuchar, así como ella amaneció no escuchando, que un día de estos va a amanecer de pronto escuchando, pero yo creo en los milagros ”

(I. Hernández, comunicación personal, 25 de octubre de 2018)

Después de que sucedió lo del oído, ella empezó a llevarme todo el tiempo al doctor, si yo me sentía mal de alguna cosa, por mínima que fuera, porque dice que es mejor prevenir que lamentar y que con la salud uno debe estar más pendiente, sobretodo porque le da miedo que pueda perder el otro oído o algo más grave. Aunque yo no escuche por un oído, mi mamá dice que yo llevo una vida normal, porque no ha sido impedimento para nada, aunque si ha sido difícil, también

sabe que hay cirugías como los implantes cocleares que devuelven la audición, pero son problemáticos porque generan infecciones y dolor constante, por eso no piensa en algún tratamiento médico como una opción para la recuperación de la audición.

Para mi mamá es culpa de los médicos el que me pasara eso, porque ellos son los especialistas y son los que deben estar al tanto de las emergencias auditivas, porque una persona que no está en el área médica no es consciente de que una persona puede perder el oído en 48 horas, pero a partir de todo eso, se volvió una persona más prevenida y exigente con los médicos, porque ellos normalizan cualquier situación y pierden la sensibilidad.

Mi mamá ha visto una transformación en mí, porque al principio ella me veía deprimida, triste, inconforme con la situación y aunque ella dice que todavía no lo asimilo del todo, porque a veces lloro cuando voy al médico, sí nota que lo acepto y que me he aprendido a acomodar a la situación a pesar de las dificultades. Aunque ella sabe que yo digo y me identifico como sorda, ella no acepta esto porque para ella yo no estoy sorda y no le gusta que yo diga esa palabra o me refiera a mí de esa manera, por eso prefiere la palabra hipoacusia. Aunque yo he manifestado que me gustaría que todas aprendiéramos lengua de señas, ella no está interesada no porque no le guste, sino porque le da miedo pensar en lo que eso implica, que es la posibilidad de que pierda completamente la audición.

“Yo le digo tenga fe, que las cosas no son así, si uno realmente actúa bien en cada momento, sí le paso algo de eso, bueno de pronto le está mostrando otra cosa y bueno yo soy muy creyente y yo creo que ella va a ser muy grande y va a salir adelante” (I. Hernández, comunicación personal, 25 de octubre de 2018)

Mi mamá enfatiza en que las personas deben ser más comprensivas y conscientes con la situación, porque, aunque a las personas en general no les molesten los ruidos comunes, a personas que tengan una pérdida auditiva, estos ruidos o sonidos sí les pueden incomodar y que a sí mismo, las universidades y otros espacios deben adaptarse a estas situaciones.

“ Los ruidos de la calle, ciertos ruidos, a veces uno se queda aterrado porque son ruidos muy mínimos, que uno dice como le puede ocasionar esos ruidos, ese daño en el oído, pero solamente la que lo tiene es la que lo siente, entonces uno no puede decir hasta qué punto, porque uno juzga pero ella es la que lo siente y a veces mínimo; uno dice no si ese ruido es pequeño, pero ella es la que lo está sintiendo, entonces uno a veces dice esas cosas que ella es exagerada, pero realmente es ella la que lo está viviendo” (I. Hernández, comunicación personal, 25 de octubre de 2018)

Ginna

Mi hermana Ginna es la mayor ella siempre ha estado muy pendiente de todo lo que yo le cuento sobre mi pérdida auditiva, sobre cosas que aprendí en la práctica, cosas que investigo sobre la hipoacusia, etcétera. Ella estuvo cuando sucedió todo, pero no cuando recién utilice el audífono, pues estaba fuera del país. Fue después que ella supo que me molestaba el audífono, porque me daba picazón y me molestaban ciertos ruidos. Tiene opiniones divididas sobre el audífono pues sabe de personas que lo usan y les va bien y de otras como yo que no tanto, pero sí piensa que es una gran ayuda para que no se esfuerce el oído bueno.

Para Ginna la situación familiar ha cambiado mucho tras mi pérdida auditiva, porque todos tienen que hablar más duro, deben ser cuidadosos con los ruidos que hacen, además deben ser pacientes, porque yo me estreso porque no escucho bien, también porque han aprendido sobre el tema, sobre cómo manejarlo. Aunque ella a lo largo de su vida hubiera conocido sordos por el servicio social o porque vivimos en Chaparral donde había una gran población de personas sordas, no veía que la situación iba más allá del hecho de no escuchar, que también implicaba una parte emocional, médica y social.

Ella se preocupa mucho por mi salud a futuro porque dice que al estar esforzando el oído que está sano, este se va desgastando y se va a ir deteriorando, lo que podría generar que yo no escuche mucho o nada.

“uno siempre trata de verlo bien, porque no es uno, de ser más positivo, para la persona, porque uno no va a decir ay no, yo siempre trato de decirle, de llevarle la cosa y no agrandar el tema,

como decir ay no, porque ya la otra persona está sufriendo, está molesta, como para uno meterle más cosa” (G. Vásquez, comunicación personal, 25 de septiembre de 2018)

Por su trabajo ella está expuesta a ruidos constantes y debe usar tapados, a partir de lo que me paso a mí se ha vuelto más consciente del uso de estos y del cuidado que le debe dar a sus oídos, para evitar cualquier inconveniente. En algún momento también me recomendó que les comentara a los profesores sobre mi situación, porque así se me iba a facilitar la vida universitaria. Para ella el proceso ha sido difícil y triste, porque al ser yo su hermana menor, ella quiere que este bien, a veces ella también llora o se pone sentimental por mi pérdida auditiva, sobre todo cuando vuelvo de una revisión médica o una audiometría, o cuando le digo muchas veces que no escuché, que me repita. Aunque ella siempre trata de mantener una actitud positiva frente a mí, manifiesta que eso no es lo que en realidad piensa.

“lo más difícil ha sido saber que hay alguien que tiene un problema, que no escucha bien y me da cosa que a futuro siga disminuyendo y uno no lo dice por uno, porque uno se puede adaptar más fácil, pero pues la persona en sí, pueden llegar muchas cosas, depresión, un montón de cosas, que eso es lo que uno trata de que no, de decir ay hay personas que tienen otras cosas y mira todo lo que hacen, pues yo creo que para uno debe ser muy difícil como persona y como familia pues obviamente porque no quiero ver a una persona que quiero, no la quiero ver mal” (G. Vásquez, comunicación personal, 25 de septiembre de 2018)

También dice que suceden situaciones graciosas, porque ella me dice algo y yo entiendo algo totalmente diferente y fuera de contexto, o cuando ella me llama desde algún lugar de la casa, yo nunca sé de dónde viene el sonido, entonces a veces ella juega con eso, para que la encuentre, así mismo es consciente de que si estas situaciones se presentan cuando no hay ruido, entonces se me debe dificultar mucho entender a las personas en la universidad o en la calle y por eso mismo dejo pasar las conversaciones con la gente. Sin embargo, es una preocupación constante para ella el cómo me siento con mi pérdida auditiva, ser lo más positiva conmigo y siempre apoyarme en mis ideas de la lengua de señas u otras.

Ginna dice que todo esto ha sido como las etapas de un duelo para la familia, en donde primero se niega a aceptar la situación creyendo que va a recuperar la audición, luego la asimila sabiendo que no es así, hasta que la supera afrontando todo como una familia.

Karen

Karen es mi hermana del medio, ella dice que a mí me dio muy duro mi pérdida auditiva sobretodo en mi etapa de adolescente, porque tenía muchos cambios en ese momento y el del oído se agregaba como un cambio negativo. Como a mí me molestan muchos ruidos, mis hermanas a veces hacían pruebas con aplicación que ponían distintas frecuencias o tipos de sonido para ver cuales me molestaban. También le preocupa mi mami porque ella la ve todo el tiempo preocupada y angustiada por mi oído, a veces la ha encontrado llorando por eso mismo.

Karen recalca en que es importante no tratar a una persona diferente por su condición sino apoyarla, en por ejemplo hablar más duro. También recrimina del sistema de salud colombiano, porque los doctores no son sensibles y piensan que el paciente nunca tiene nada y por esas actitudes y falta de regulación es que a mí no me remitieron de inmediato al otorrino.

“El camino a lo que ella quiere, le va a tocar un poco más difícil que a lo que una persona con dos oídos perfectamente funcionales, sin embargo, creo que digamos los obstáculos, están en la mente de uno, aunque son reales, uno puede superarlos” (K. Vásquez, comunicación personal, 25 de septiembre de 2018)

Los momentos más difíciles para mi hermana han sido cuando yo he tenido crisis por no escuchar, que me pongo de malgenio, lloro y eso a ella le produce mucha tristeza porque no sabe cómo ayudarme para que me sienta mejor, pero que en términos generales he sabido sobrellevar la situación, aunque con algunos altibajos. Ella recuerda que le dio muy duro cuando mi mami le llamó a contarle sobre lo que había pasado y ella empezó a llorar, en el momento pensó que se podía hacer algo, pero con el tiempo entendió que no era así.

“es que no me puedo imaginar eso, no me puedo imaginar cómo se puede sentir, entonces creo que también es algo personal el identificarse o no con cierto grupo, porque debe ser por algo,

porque ella ha identificado los mismos obstáculos que la comunidad sorda tiene y ella se identifica de esa manera” (K. Vásquez, comunicación personal, 25 de septiembre de 2018)

Karen al igual que mi hermana mayor también me identifica como una persona sorda por las cosas que yo les he contado, aunque no entienden del todo la razón de ser, pero constantemente les gusta aprender sobre el tema.

3.2.2 Caso Céspedes.

El siguiente estudio de caso se centra en Marcelo quién tiene una pérdida auditiva y su mejor amigo Juan, con quien comparte una amistad hace 18 años. La pérdida auditiva de Marcelo ha sido progresiva y seguirá avanzando con el paso del tiempo.

Marcelo es Ilustrador y nació en Bogotá, en este momento no tiene EPS y tiene hipoacusia de pérdida total en el oído derecho y pérdida tenue en el oído izquierdo. En este apartado se mostrará su experiencia y la de su mejor amigo Juan, con relación al proceso de la pérdida auditiva de Marcelo.

Esto empezó a la edad de 4 años, cuando sus papás se dieron cuenta de que él no sabía de dónde venían los sonidos, le hicieron exámenes hasta que se dieron cuenta de lo que sucedía, no están seguros de porque le dio, pero una de las hipótesis es que su hipoacusia se desarrolló porque su mamá tuvo varicela en el embarazo. Marcelo uso audífonos durante su adolescencia, pero con el tiempo empezó a rechazarlos, porque estaba muy expuesto al ruido. Su otorrino lo apoyo en la decisión porque le decía que si él no sentía que lo necesitara era porque era así, de tal modo que si el sentía la necesidad los usara si no, no. Ahora Marcelo solo los usa cuando tiene exposiciones, pero en general trata de no usarlo.

Su pérdida auditiva ha sido progresiva, lo que significa que con el tiempo perderá más la audición, por tanto, los médicos le han dicho que es candidato para implante coclear. Todavía no está seguro, de si quiera esa opción, sin embargo, sí tiene un miedo constante por la posibilidad de quedarse totalmente sordo, sobre todo por ciertos episodios en los que ha perdido la audición

completamente por una semana por una infección en el oído y luego la vuelve a recuperar. Estos episodios han sido los peores de su vida, pues suceden cuando se despierta, sin dolor y sin ningún aviso aparente.

Debido a su condición, él se volvió muy precavido con sus oídos y constante con las revisiones médicas, el cuidado de sus oídos consiste en no rascarse, no meterse ningún cuerpo extraño en los oídos. Marcelo tiene control cada seis meses con el otorrino, ahí le realizan audiometrías, o el control del audífono para que no se deteriore. En los últimos dos años su audición ha sido constante, lo que lo ha tenido más tranquilo.

Su primer audífono lo compraron sus papas era un audífono intracanal, pero un día tuvo un accidente con él porque estaba en la maleta y unas personas pasaron y pisaron la maleta, rompiendo el audífono y el segundo que es el actual lo financió la EPS.

Su familia está más acostumbrada a la situación, pero cuando conoce a alguien nuevo es incómodo, porque él a veces escucha palabras que no son y pierde el contexto de la conversación, entonces tiene que poner mucha atención en lo que las personas hablan, o también sabe que le están hablando y él no logra entender lo que dicen. Muchos amigos se acostumbran, pero de cierta forma les molesta.

Marcelo tiene un hijo y cuenta que cuando su hijo era niño, era complicado pues él no tenía una percepción de por cuál oído debía hablarle a su papá. Por eso Marcelo se puso una expansión en su oído derecho, para que su hijo identificara mejor el oído. Debido a su pérdida auditiva Marcelo prefiere no hablarles a extraños o cuando va a una tienda le pide a otra persona para que hable, porque muchas veces no entiende lo que le responden las personas. En otras ocasiones logra leer los labios, no lo estudió o se lo enseñaron si no que él mismo lo ha logrado hacer. Alguna vez intentó aprender lengua de señas, pero lo dejó por el miedo que le producía pensar en llegar al punto de perder la audición completamente, lo que lo hacía sentir que aprenderla era acelerar el proceso.

En alguna ocasión tuvo contacto con personas que sabían lengua de señas porque eran sordos o parcialmente sordos, en una entrevista de trabajo para un centro de atención telefónica para personas con problemas auditivos, lo que sí lo ha llevado a interesarse más sobre el tema, pero lo frena el miedo. También tuvo la opción de tener todo un semestre clase con personas con discapacidad auditiva, lo cual fue una de las mejores experiencias para él, por la forma de aprendizaje que usaban.

También ha pasado por situaciones en las que se han burlado de él por su condición, o lo han tratado mal. Por gente que lo mira mal, porque piensan que los están ignorando, otra vez lo trataran mal porque le hablaban y él no entendía y utilizaron palabras despectivas refiriéndose a su pérdida auditiva. Además, la gente empieza a apartarlo porque no escucha y se les hace incómodo tener que repetir las cosas. Ha dejado de ir al cine porque no alcanza a comprender lo que dicen, a menos de que tenga subtítulos y porque en lugares donde hay mucha gente no se da cuenta del volumen de su voz, habla más duro y se enreda al hablar rápido.

A él no le gusta comentarle a la gente sobre su audición, por eso prefiero hacerse un tatuaje de una bocina con una equis, para que la gente se dé cuenta. Y si está en una reunión con amigos y gente nueva, son ellos los que se encargan de decir que hablen más fuerte porque no se escucha o cosas por el estilo. Con sus amigos sí a veces se bromea sobre la sordera o porque Marcelo tergiversa la información entonces ocurren situaciones graciosas.

En cuanto a los sonidos, él manifiesta que no escucha ningún sonido agudo, por ejemplo, los timbres no los escucha. Los sonidos que lo irritan tienen que ver con el papel, cuando se manipula o se rasga con las manos, pero recalca en que no es el sonido como tal, sino como el oído lo siente, lo que molesta. También cuando va a conciertos los ruidos y las vibraciones le molestan, aunque use protectores para los oídos.

En el colegio y en la universidad también tuvo problemas con los profesores porque, aunque él les contaba la situación para que hablaran más duro, ellos muchas veces se negaban o ignoraban el problema. Entonces esto cambió su forma de moverse en el espacio para buscar el punto en el que escuchara mejor.

Para el papa de Marcelo la situación siempre fue incómoda, porque para él no es normal por tener la pérdida auditiva, entonces siempre hizo lo posible porque la recuperara o no la siguiera perdiendo, llevándolo a los mejores especialistas y estando pendiente de todos los exámenes. Luego al ir aceptando el problema optó por enfocarse en su educación con buenos profesores y desarrollando sus talentos, ya que se le dificultaban las clases con más personas, pero, Marcelo manifiesta que lo que él quería era jugar con otros niños. Debido a esto sus padres lo protegían más y al estar constantemente en el médico, nunca pudo tener tantos amigos o relacionarse con mucha gente. También cuando lo llevaban al médico le compraban juguetes para que no se aburriera en las citas.

En el médico sobre todo es donde le dicen que tiene una discapacidad auditiva o que es hipoacúsico, pero él no se identifica con estos términos, aunque sí le encuentra ventajas en términos médicos u otros. Pero en general depende de la situación algunas veces dice que tiene problemas auditivos para que nadie se entere, otras que es sordo entre sus amigos, sin embargo, para él todo es muy normal.

Marcelo se ha aislado de mucha gente y de asistir a lugares concurridos como conciertos o conferencias, porque la experiencia no es la misma al no poder interactuar y escuchar lo que dicen. Y algunas veces va a cine porque su hijo quiere ir, aunque él salga y no haya entendido nada de la película.

“uno se aísla mucho, uno no escucha y uno se empieza a aislar, uno no disfruta el concierto porque me empiezan a doler los oídos, o sabes que vas a hablar con alguien y no le escuchas, da pereza, o que van a hacer la visita en la casa los tíos y ponen el televisor pasito entonces uno no escucha, entonces llega un punto en que yo prefiero estar mucho en la casa... y el miedo de que en algún punto pase o no me quede sordo, vivir con todo ese miedo todo el tiempo, es algo que me deprime, por eso me afana a veces pensar en casarme o hacer cosas, pero llevo 30 años y me ha ido bien” (M. Céspedes, comunicación personal, 16 de octubre de 2018)

Cuando usaba el audífono, sí veía una diferencia porque lograba escuchar cosas que antes no podía, pero así mismo el oído se saturaba de información, lo que hacía que él se desesperara, por lo que no lograba asimilar todos esos sonidos. Mucha gente a su alrededor le decía que lo usara si no escuchaba, pero Marcelo dice que nadie logra entender, que después de varias horas de usar el audífono, se vuelve una situación desesperante, por más que controle el volumen, se escuchan las hojas, como la gente respira, tose, se mueve. Marcelo dice que a larga estos sonidos se vuelven ruidos y no cumple la función de comunicar. Para él la clave de todo es la paciencia tanto de las personas que están a su alrededor como con él mismo. Porque muchas veces las personas se estresan y empiezan a regañar o gritar, pero es importante normalizar la situación.

“gritar cansa, gritar todo el tiempo cansa, y pues imagínate gritar todo el tiempo y que la gente te grite, te gritan y no escuchas, es un tema muy complicado” (M. Céspedes, comunicación personal, 16 de octubre de 2018)

Juan amigo

Juan ha sido amigo de Marcelo desde que estaban en sexto de bachillerato, ha sido una amistad de casi 18 años. Juan se enteró por otra persona que Marcelo tenía una pérdida auditiva, porque estaban molestando y él no lo escuchaba. Para Juan todo ha sido muy normal, referente a la pérdida auditiva de Marcelo, porque no lo ve como algo diferente. Del tema en específico no han hablado mucho, solo en momentos en los que ha sido necesario, por eso Juan no sabe mucho sobre el tipo de pérdida auditiva que tiene Marcelo, pero sí que esta es progresiva y más avanzada en un oído que en otro.

Juan siempre se hace del lado por el que Marcelo mejor escucha y para él es algo que se ha normalizado y que se ha vuelto un hábito inconsciente. Juan tiene presente dos momentos fuertes por los que pasaron Marcelo y sus amigos y allegados. El primero cuando le dijeron que su pérdida auditiva no era reversible y era progresiva, después de eso fue cuando Marcelo comenzó a utilizar los audífonos, antes de eso hubo un tiempo en el que la pérdida auditiva de él estuvo estable, pero después de un tiempo en cada control médico que tenía, se iba viendo que la audición disminuía, esto sucedió cuando eran pequeños y estaban en el colegio.

Juan recuerda que fue un momento fuerte para todos los amigos, porque ya habían naturalizado de cierta manera la situación y el pensar en que su amigo algún día se iba quedar sordo era una noticia que los asustaba. La segunda fue cuando Marcelo se quedó sordo por una semana tras una otitis, esa vez Juan se enteró por otro amigo, porque le enviaban audios o llamaban a Marcelo y él no podía responder a esto, por lo que vieron que Marcelo puso un muñequito con el audio silenciado y decía que no le mandaran audios ni nada, porque no estaba escuchando. Después recuerda que Marcelo fue a varios médicos, porque no lograban saber que sucedía. Para Juan fue un momento de susto y preocupación por su amigo, porque, aunque todos sus amigos eran conscientes de la situación, siempre habían estado muy pendientes de Marcelo, de todo lo que le pasara o le dijeran en el médico. Aunque no le preguntaran todo el tiempo sobre su audición, sí estaban siempre para él, si él los necesitaba.

Juan dice que sobre todo le angustió la situación, porque su amigo Marcelo es una persona a la que le gusta demasiado la música y se dedica a eso en su vida diaria, por lo que le preocupa, que él pueda dejar de escuchar y sentir la música, porque además de la gran problemática que sería que él dejara de escuchar, se le agregaría que perdiera su pasión. Juan recuerda que para él fue un momento difícil y trato en lo posible de contactarse con su amigo, para ayudarlo en lo que necesitara y lo alivia y lo reconforta saber que él pudo recuperar después la audición y no paso a mayores, aunque todavía es algo que lo preocupa.

Juan no tiene mucha información sobre las ayudas auditivas, más que saber qué amplifican el sonido. Juan también se ha hecho audiometrías cuando se las exigen en el trabajo y algunas veces le han dicho que tiene una pérdida auditiva leve, entonces le han dicho que no escuche música con un volumen alto, porque él lo asocia con esto, pero su situación no le preocupa mucho, porque ya no escucha música con un sonido alto.

Juan no suele decirle a la gente que Marcelo tiene una pérdida auditiva, a menos de que sea absolutamente necesario, para que hablen más fuerte o él pueda entender la conversación. Juan dice que muchas veces Marcelo se aleja o se encierra en sí mismo cuando hay muchas personas conversando, por lo que no logra escuchar y por ende participar.

“Ese día que paso eso, lo de que Chelo, se levantó sin escuchar nada, para mi fue como uff fue... es que uno dejar de escuchar de un momento a otro, uy que duro, sí me parece re duro, en ese sentido si me preocupa, no desde una perspectiva de lastima, sino como una preocupación real, como que uno dice “juemadre, este man en cualquier momento puede perder el oído”, que complicado, me preocupa” (J. Becerra, comunicación personal, 16 de octubre de 2018)

Para Juan, Marcelo tiene gran inteligencia emocional, porque ha sabido manejar la situación y no se ha dejado llevar por esta, ya que él sabe lo que hay y lo vive día a día, sin hacerlo explícito todo el tiempo, por lo que casi nadie se da cuenta de su pérdida auditiva, hasta que pasa alguna situación o ya hay mucha confianza. Aunque Marcelo nunca le haya manifestado algún temor, Juan dice que eso siempre ha estado implícito, con sus actitudes o palabras, lo que hace que sea una preocupación mutua y constante. Tampoco esta de acuerdo con que la gente use la pérdida auditiva de Marcelo o de otra persona para hacer burla o chistes, porque es algo muy personal y sensible. Y aunque nunca ha estado en sus necesidades aprender lengua de señas, si la necesitara para comunicarse con Marcelo, estaría dispuesto a aprenderla, porque para él es muy importante, poder estar en contacto y ayudar a su amigo en cualquier situación.

3.2.3 Caso Rodríguez.

Maritza Rodríguez es madre de familia tiene dos hijas y su esposo es un militar retirado. Ella tiene otopresclerosis que como se vio en el primer capítulo es una enfermedad degenerativa del oído que causa la pérdida de la audición, pero se puede tratar con cirugía. A continuación, se verá la historia de su pérdida auditiva narrada por ella desde su perspectiva con el tratamiento médico y la experiencia de su hija Valeria con la situación de su mamá. Durante la entrevista Maritza tenía una carpeta con todos sus exámenes médicos y basándose en estos iba explicando todo el proceso por el que paso.

Maritza

Maritza empezó a perder la audición aproximadamente en el 2014, se dio cuenta al sentir ruidos, pitos, algunas bajas de presión en el oído y ahí decidió ir al médico. En el médico le dijeron que tenía una hipoacusia mixta de grado moderado. Ella explica que, aunque presenta una pérdida

auditiva en ambos oídos, es más notoria en el oído derecho y de igual forma los exámenes que le han hecho lo confirman. Entre los exámenes que le hicieron está la audiometría y la logaudiometría. Los doctores le manifestaron que ella debía operarse ya que tenía otosclerosis lo cual le generó la pérdida auditiva. El propósito de la cirugía es ponerle una prótesis que reemplace el estribo del oído. La explicación que le dieron fue que con la edad o por condiciones genéticas, el hueso se desgasta y deja de cumplir la función de recibir los sonidos.

En la clínica Rivas¹, le dieron un folleto donde explican todo lo referente a la otosclerosis, así como a la cirugía, así fue que Maritza se informó al respecto, pues muchas veces los términos que usan los médicos son confusos.

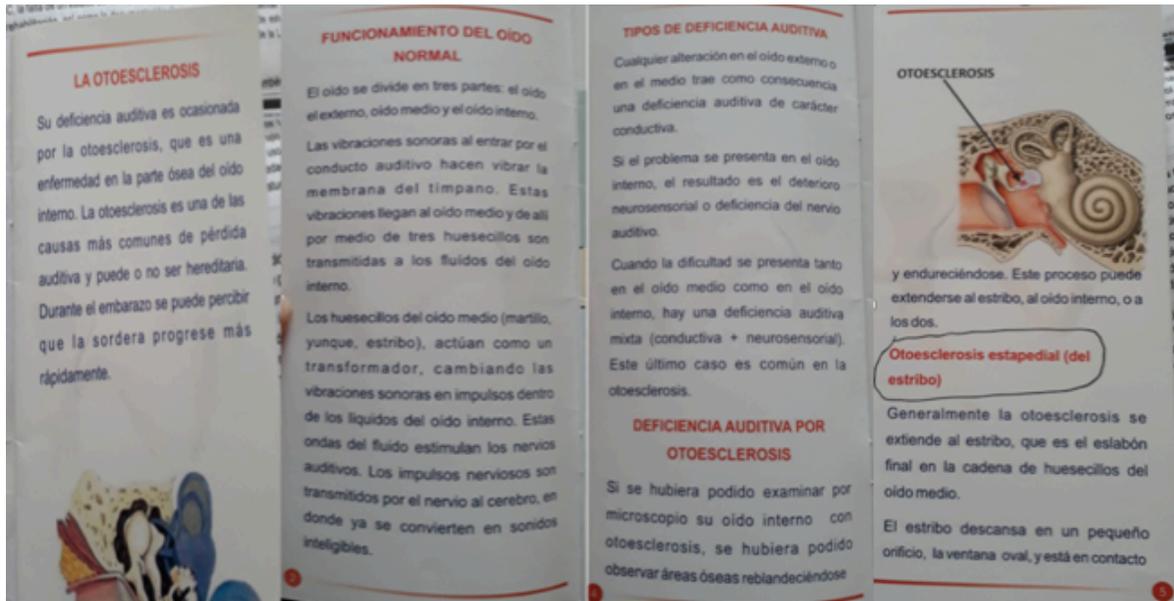


Figura 2 Folleto Otosclerosis

¹ “La Clínica Rivas, es una Institución especializada en la prestación de servicios integrales de salud en Otorrinolaringología, Cirugía Plástica y Estética, Audiología y Rehabilitación Auditiva” (Clinica Rivas, 2019)

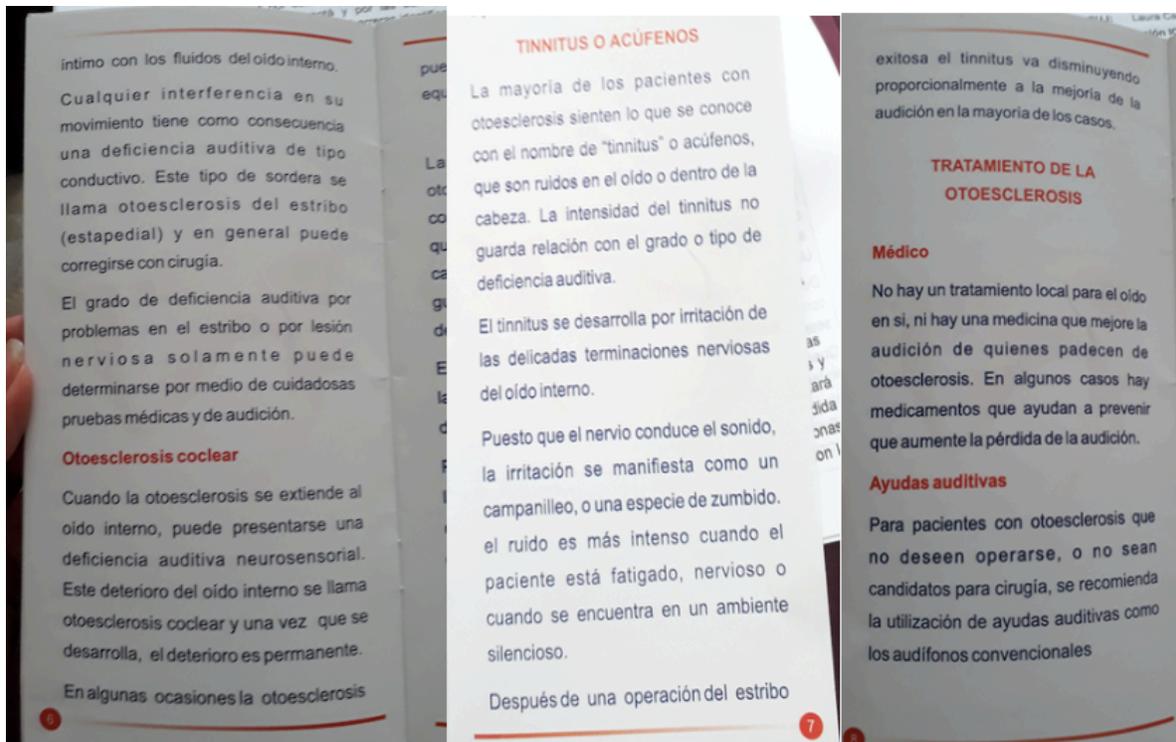


Figura 3 Folleto Otoesclerosis vista 1

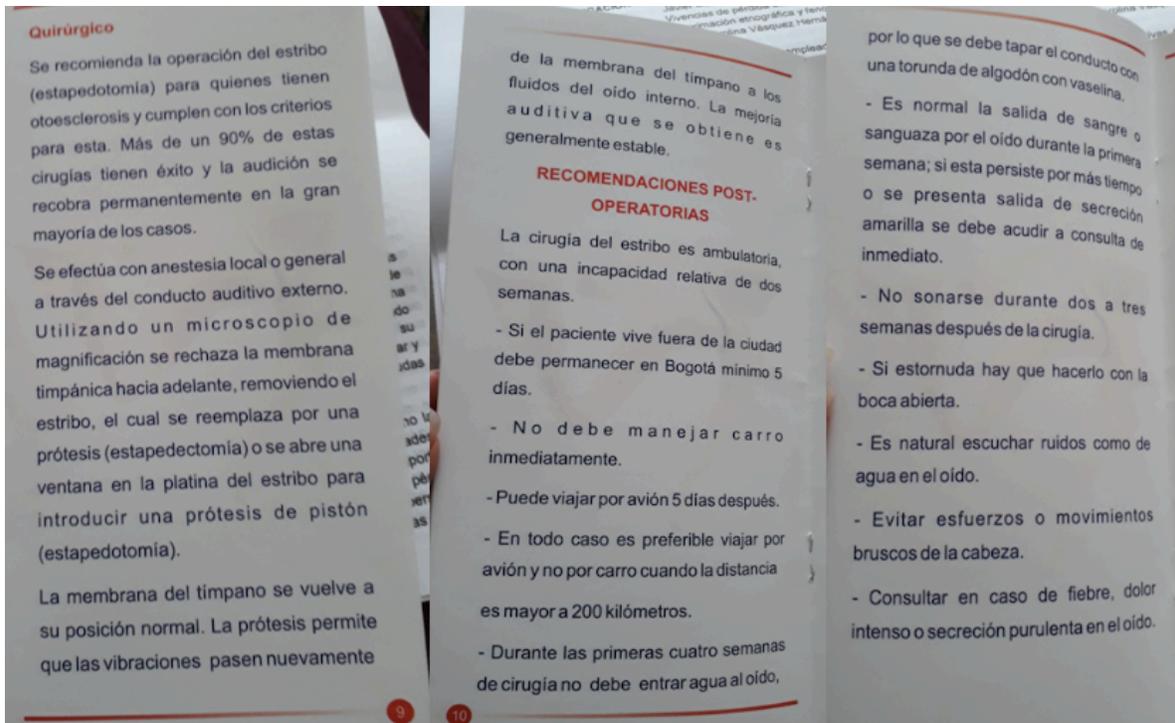


Figura 4 Folleto Otoesclerosis vista 2

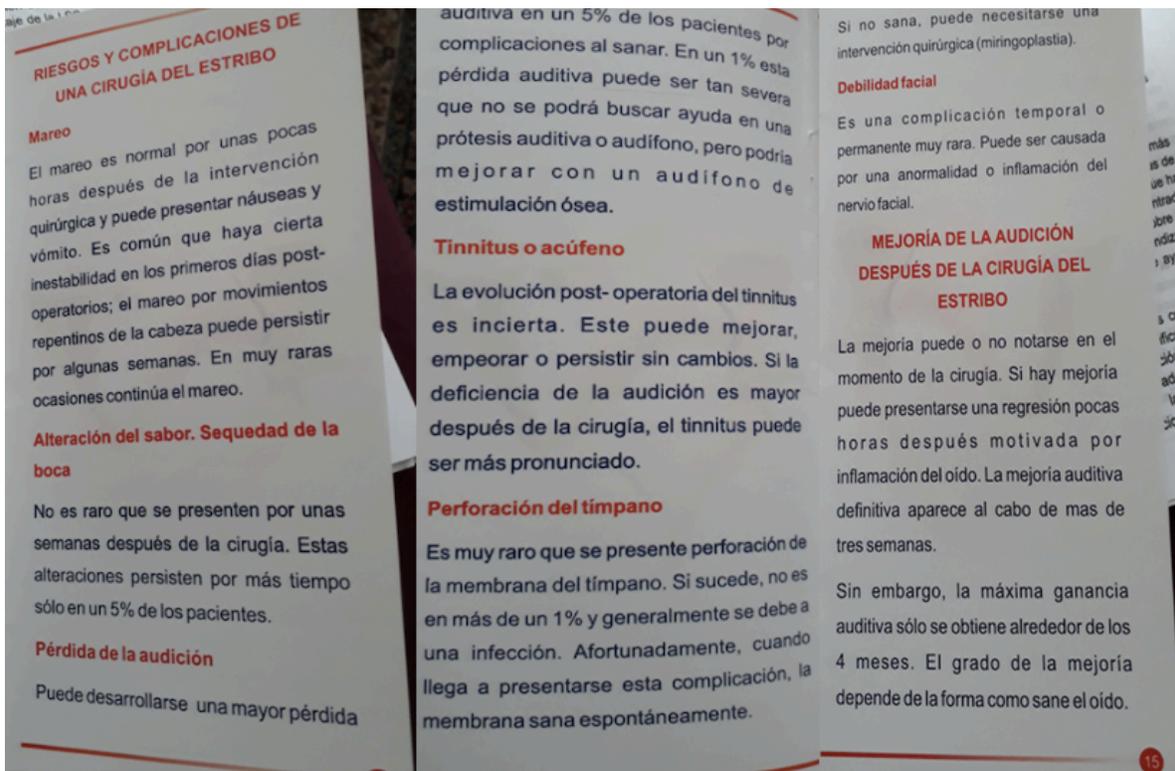


Figura 5 Folleto Otoesclerosis vista 3

[Fotografías de Carolina Vásquez]. (Bogotá D.C. 2018). Folleto Otoesclerosis. Clínica Rivas, Bogotá, Colombia.

A Maritza le informaron que la operación no era en sí para recuperar la audición, sino para evitar que esta siguiera progresando, por ende, la pérdida que ya tuvo es definitiva. También que el éxito de la operación de un 90%, que es muy raro que se presenten complicaciones o una pérdida total de la audición debido a la operación. Maritza dice que cuando las personas hablan emiten una vibración que hace que el huesecillo del oído se mueva, pero al degenerarse este se queda inmóvil y ya no produce movimiento. Esto le causa a ella una sensación de congestión y presión, como si tuviera agua en los oídos.

Aunque le dijeron que tenía que operarse hace 5 años, ella no se la ha realizado, porque le da mucho miedo la operación y lo que puede pasar después de esta. Pero, ella es consciente de que se la debe hacer y que es importante para evitar una mayor pérdida auditiva.

Los exámenes se los han hecho 3 veces en distintas clínicas, con su EPS de sanidad militar, en la clínica Marly y en la clínica Rivas, porque quería tener distintas opiniones. La EPS militar le cubre la operación, sin embargo, ella preferiría hacérsela particular, ya que no ha tenido una buena experiencia con su EPS.

En primera medida ella se revisó en el hospital militar central en 2013 y le hicieron una audiometría, pero le mandaron un control para dentro de un año, después de ese año ella decidió hacerse los exámenes particularmente y más adelante se inscribió en la medicina prepagada. Luego se volvió a hacer los exámenes y las dos opciones que tiene es hacerle en la EPS militar o en la prepagada en la clínica Marly. En la prepagada la operación tiene un costo aproximado de \$10.000.000 millones de pesos.

Maritza cuenta que cuando sus hijas estaban pequeñas la mayor Brenda solía gritarle siempre en los oídos muy fuerte, para asustarla, ella cree que de pronto esto puede ser una de las causales de su condición. Cuando le dieron el diagnóstico médico y le hicieron los exámenes, ella se sintió muy mal y triste, porque lo primero que pensó era que sería de esas abuelitas que tienen

audífonos. Pero, el doctor le dio la opción de operarse para no usar un audífono, ni seguir perdiendo la audición.

Cuando ella les contó a todos en su casa, esposo e hijas, William su esposo se asustó demasiado y fue idea de él que hicieran más revisiones porque le preocupaba la condición de Maritza. En cuanto a sus hijas ella siente que ellas no dimensionan totalmente el problema, por lo que no le dan tanta importancia. Ella es consciente de su problema auditivo, sin embargo, prefiere no hablar del tema o hacer como si no pasara nada.

Ella dice que cuando viaja a un clima cálido se siente mejor de los oídos que en clima frío, porque siente que sus oídos están destapados, pero esto es a causa de su otosclerosis. También le cuesta mucho escuchar sonidos bajos y por eso debe prestar más atención a la conversación o a los sonidos. Cuando ve algún programa de televisión debe tener su cabeza en alto y no recostarse sobre su oído izquierdo que es por el que mejor escucha, ya que esto evita que entienda lo que dicen en la televisión y deba subir el volumen.

Hay muchos ruidos que le molestan, en especial los fuertes, como los que se producen en las discotecas, por eso, aunque le guste bailar y divertirse, ha dejado de ir a estos sitios, porque la sensación que le producen la aturden y siente que esta enloqueciendo por la saturación de sonidos y por la presión que estos generan. Tampoco utiliza audífonos para escuchar música, porque no se aguanta el sonido tan interno y le producen dolores de cabeza fuertes.

A partir de su pérdida auditiva ella ha visto un cambio en su autoestima y ha hecho que ella se aisle de la gente y de situaciones en donde necesita escuchar para participar. Tiene que esforzarse mucho para intentar entender lo que la gente le dice si hay ruido de por medio, como por ejemplo en la calle, en un supermercado e incluso en su casa. Por eso a veces pide que le hablen más duro o prefiere acercarse lo más posible a la persona que le está hablando.

Sus amigas cercanas saben sobre su pérdida auditiva y acerca de la operación que le tienen que hacer, ellas siempre le dicen que se opere, que no deje pasar el tiempo y le refieren qué es la mejor opción si ella no quiere llegar a la vejez sorda. Ella piensa mucho en la posibilidad de que

se pueda quedar totalmente sorda, a veces se suele tapar ambos oídos para imaginarse como sería, pero cuando lo hace o piensa en eso se asusta y siente un temor grande.

Si llegado el caso ella perdiera la audición completamente, le gustaría aprender lengua de señas, pues no le gustaría dejar de comunicarse. También le ayuda mucho el sistema *closed caption* o los programas con subtítulos en general, porque es una problemática grande como dice ella y todos deberían tener acceso a la información. Con su pérdida auditiva empezó a ser más consciente de su salud y de la de otros, además como el médico le refirió que podría ser genético, empero a investigar en su familia si había habido más caso como el de ella, pero no encontró nada, sin embargo, le preocupa que sus hijas puedan heredar esta condición a futuro.

El médico le dijo que la otosclerosis solía manifestarse desde los 40 años, por eso ella tiene claro, que sus hijas tienen que estar en revisiones a esa edad, para prevenir cualquier problema. Maritza a veces escucha pitidos que son conocidos como tinnitus, cuando hace frío o hay viento fuerte ella no soporta el sonido de la brisa. En la casa dice ella que a veces evitan el tema y por eso mismo muchas veces no le repiten si no escucha. Cuando ella era joven trabajó con niños y para ella esa también puede ser una de las causas porque los niños gritaban mucho y estaba expuesta a sonidos fuertes, pero nunca se cuidó los oídos.

Aunque ella siente temor todo el tiempo, se siente más tranquila al saber que tiene un diagnóstico médico y que sabe qué es lo que le sucede, así como que puede ser intervenida. Tampoco le gustaría utilizar un audífono. Su esposo sí le ha dicho que lo use, pero ella prefiere hacerse la operación y si lo llegara a necesitar ahí si lo utilizaría, siempre y cuando no sea visible.

No ha tenido ningún contacto con otras personas que hayan tenido una pérdida auditiva, porque prefiere tener todo al margen, ya que, si se empieza a involucrar en grupos o talleres, es como si existiera la posibilidad de quedarse sorda totalmente. Cuando ella le cuenta a la gente sobre su audición, suele decir que tiene una deficiencia auditiva, esto se debe a que es así como la han denominado los médicos y como aparece en los folletos dados por estos, pero a veces en su casa o ella misma dice que esta sorda.

Valeria

Valeria es la hija menor de Maritza, tiene 22 años. Ella se dio cuenta de la pérdida auditiva de su mamá hace aproximadamente dos años, cuando empezó a notar que le hablaba y ella no entendía, o le pedía a Valeria que repitiera las cosas, entonces ella empezó a sospechar que algo no estaba bien y fue más adelante cuando ya su mamá les contó a todos que tenía otosclerosis.

Valeria tiene una idea de los audífonos y los implantes cocleares, sobre todo porque es una forma de identificar a una persona sorda de inmediato. Para ella los audífonos son necesarios pues son una ayuda para escuchar. Valeria se ha dado cuenta de que su mamá suele tener dificultades en especial cuando asiste a reuniones o cuando está en la calle o la casa. Como le molestan muchos sonidos y tiene que esforzar su otro oído para poder escuchar, a ella le dan dolores de cabeza constantes, lo que la pone sensible. Cuando están en familia en la calle y hace viento, su mamá manifiesta dolores en los oídos por los sonidos.

Los hábitos familiares han cambiado, porque era una rutina familiar que salieran a caminar o dar paseos en la noche. También todos se han tenido que acostumbrar a hablar más fuerte y claro y a comprender a su mamá, repetirle cuando lo necesite y ayudarla en lo que pueden, para Valeria es una preocupación la posibilidad de que su mamá se pueda quedar sorda, porque para ella el sentido de la audición es de los más importantes, es así como te comunicas con el mundo y adquieres la información de este. Aunque Valeria no sepa mucho sobre el tema de la lengua de señas, le gustaría aprenderlo y si su mamá lo necesitara, se comunicaría con ella de esta manera.

Valeria también se angustia por los riesgos de la operación que le podrían hacer a su mamá, porque tiene que tener muchos cuidados, sin embargo, ella confía mucho en la opinión y labor médica, por lo que el saber que estará en manos expertas la tranquiliza. Lo más difícil para Valeria ha sido darse cuenta de que su mamá se siente triste, que se ha alejado de personas y que ya no puede disfrutar de actividades que antes hacía. Al saber que puede ser algo genético, ella también piensa en su salud, por eso es cuidadosa con sus oídos y porque ella ama la música y no se imagina el no poder volver a escuchar canciones o sonidos. Valeria también apoya la teoría de su mamá de que su pérdida auditiva se debe a los gritos de su hermana cuando eran pequeñas, por lo que ella cree que su pérdida auditiva se hubiera podido evitar. Y en ese mismo orden le gustaría que

su mamá estuviera más pendiente de los controles con el otorrino y que se operara para que no siga perdiendo la audición. Le preocupa mucho que su mamá llegue a la vejez con audífonos, primero porque eso significaría que no está disfrutando la vida como se debe y segundo porque ya sería identificada como una persona con discapacidad.

Los siguientes casos son casos individuales, el primero de Sebastián un joven con pérdida auditiva, sus papás son los únicos que saben sobre su condición y prefirieron no hablar al respecto. El segundo se trata sobre Camila, su mamá tiene una pérdida auditiva, aunque se quiso hacer una entrevista con ella en varias ocasiones, ella decidió no realizarla debido a que para ella el tema sigue siendo muy delicado y no lo ha asimilado.

3.2.4 Caso Sebastián.

Sebastián tiene 25 años y es estudiante de Lenguas Modernas. Su EPS es Colmedica y tiene una pérdida auditiva parcial. Todo empezó hace 5 años aproximadamente, cuando Sebastián empezó a notar en el colegio que tenía dificultades para escuchar por el oído derecho, después le comentó a su mamá lo que le pasaba y fueron al médico. En el momento él creía que no era nada serio, le hicieron varios estudios y al parecer tenía una infección, le mandaron medicamentos, pero, estos no le sirvieron y la pérdida se volvió progresiva. Con el paso del tiempo él se dio cuenta de todo lo que acarrea su pérdida auditiva, siguieron con los estudios médicos, pero nunca le dieron una causa, ni un diagnóstico.

Para él fue muy complicado, porque no sabía nada acerca del tema y nunca había tenido contacto con una persona que estuviera o hubiera pasado por lo mismo que él. Sebastián nunca había tenido una experiencia de ese tipo, ni ninguna enfermedad grave, por lo que para él fue muy difícil afrontar lo que estaba pasando. A partir de eso empezó a pensar diferente con respecto a muchas cosas y también en la forma de ver a las personas sordas, porque, aunque antes tenía un conocimiento sobre ellos, ahora los comprende y pasa por lo mismo que ellos. Sebastián dice que lo más difícil es perder un sentido con el que contabas, pero, no eras consciente y él no poderse comunicar. Por eso mismo le parece muy interesante la lengua de señas y aprenderla.

Cuando Sebastián era pequeño y iba de paseo con su familia al mar o a una piscina si sentía a veces que su oído se tapaba por el agua, pero era momentáneo. Ya después le pasó lo de su pérdida auditiva, pero para él fue muy extraño porque un día se despertó así y no había ninguna razón aparente para la situación. Su pérdida auditiva, aunque es constante, no es siempre igual porque algunas veces, empeora y escucha menor o mejora y escucha mejor. Antes de eso Sebastián describe su vida cómo normal, sin embargo, después de eso, su vida cambio y todo a su alrededor. Nunca le contó a nadie sobre su pérdida auditiva, porque no quería que lo vieran o trataran diferente. Su mamá es quien ha sido su apoyo, ya que su papá no se ha involucrado en el tema. Ella ha estado muy preocupada por la salud de su hijo sobre todo porque no hay un diagnóstico certero de lo que le sucede a Sebastián.

Los doctores le sugirieron hacerle una cirugía para explorar la causa de su pérdida auditiva y también el uso del audífono más adelante y si seguía aumentando. Sebastián no ve ningún problema en usar audífonos si llegara a necesitarlos, porque él sí ve que podría ser una ayuda para su vida diaria.

Debido a su situación, se le ha vuelto complicado tener contacto con sus amigos y en las clases en el colegio era más fácil porque se hacía siempre adelante y los profesores apuntaban en el tablero entonces podía seguir el tema, pero en la universidad si ha sido más complicado, por su carrera. Cuando tenía ejercicios de *listening* en sus clases de inglés o de *Écoute* en francés, no lograba entender lo que decían las personas pues por su pérdida auditiva las conversaciones se vuelven difíciles de escuchar y más si hay ruido de fondo en el audio. Por eso trataba de ubicarse lo más cerca de los bafles del salón. Él sentía que eso afectaba su rendimiento académico y en su vida diaria. Ya con las prácticas de la carrera también ha sido complicado pues tiene que enseñarles a niños, la situación se ha vuelto frustrante para él porque muchas veces no los logra entender o escuchar lo que dificulta que pueda resolver sus dudas o enseñarle a gusto. En algún momento consideró hablar con la facultad para que rediseñaran los exámenes o le dieran un apoyo para esto, pero decidió no hacerlo porque no quería que nadie supiera y aunque tenía que esforzarse más, prefería esto. Aunque no le ha querido contar a nadie porque siente que su único apoyo siempre va a ser su familia, sí cree que el contarles a sus amigos ayudaría a que ellos fueran más conscientes de hablar más fuerte o repetirle las cosas, para que no piensen que él no pone atención.

Su mamá lo apoya en todo y lo ayuda en lo que necesita, como hablarle más fuerte o evitar los ruidos molestos, sin embargo, Sebastián dice la situación con su papá es diferente, porque, aunque él sabe de la condición, prefiere evitarla y decir que es Sebastián el que no presta atención cuando le hablan o que no le importa lo que le dicen. Esto ha generado conflictos entre ellos, en cuanto a su relación de padre e hijo y se han distanciado debido a esto.

Sebastián todavía no ha asimilado su pérdida auditiva, dice encontrarse en un proceso de transición constante pues a veces se siente bien, pero cuando siente la necesidad de escuchar y no puede se siente triste y con rabia.

“en el momento en que realmente lo siento, y necesito escuchar bien me frustra, yo creo que eso es lo que más me da rabia, porque necesito escuchar bien, lo requiere mi profesión, imagínate tu un profesor o un traductor que no escuche, eso a veces me genera angustia, en caso de que aumente o sean ambos oídos” (Sebastián, comunicación personal, 26 de octubre de 2018)

A Sebastián le gustaría interactuar con otras personas con una pérdida auditiva parcial o total, porque cree que es una forma de entender por lo que todos están pasando y de hacerle frente a la situación con el apoyo de otros, compartiendo experiencias buenas y malas, todo con el fin de no sentir que están solos.

3.2.5 Caso Camila.

Camila tiene 22 años y es estudiante, su mamá es quien tiene una pérdida auditiva. Su mamá tiene 52 años y se dio cuenta que tenía una pérdida auditiva cuando tenía aproximadamente 22 años. Camila se acuerda que cuando ella tenía 9 años su mamá le comentó sobre su pérdida auditiva, pero nunca más se habló del tema, ni era algo presente en sus conversaciones. Su mamá tuvo paperas cuando estaba joven y no se cuidó porque se serenó y viajó de Tunja a Villa de Leyva y de ahí se desencadenó la pérdida de la audición. Cuando fue al médico no le dijeron nada de su condición y su pérdida auditiva siguió avanzando.

Camila no sabe mucho sobre el tipo de hipoacusia o tratamiento que le dieron a su mamá, ya que ella nunca le ha comentado nada al respecto, solo sabe que es irreversible y que no se lo descubrieron a tiempo.

Hace dos años su mamá ha empezado a sentir una disminución auditiva de su otro oído, por lo que ha estado buscando alguna ayuda auditiva como un audífono, sin embargo, no lo ha logrado porque su EPS que es Cafesalud no los cubre. También la remitieron a una clínica en Bogotá, ya que ella es de Tunja, en donde le mostraron los tipos de audífonos que le podían servir, pero al ser demasiado costosos no los ha adquirido. En la clínica Rivas a la que asistió, también le dijeron que los audífonos a veces lo que hacían era dificultar más los sonidos, porque se escuchaban distorsionados y al tener que esforzar más la mente podría causar otros problemas psicológicos o de depresión.

La mamá de Camila se ha visto muy afectada por su situación, a ella no le gusta hablar del tema con otras personas, fue por eso por lo que no accedió a realizar la entrevista. Camila dice que su mamá no suele reaccionar de la mejor manera con otras personas cuando tiene dificultades para escuchar, porque dice que nadie entiende que es lo que le sucede y cómo es vivir con eso. Incluso con su familia a veces se siente incómoda, aunque sí les manifiesta que hablen más duro, pero con otras personas prefiere quedarse callada y no escuchar. Para Camila la forma de ser de su mamá ha cambiado mucho pues su pérdida auditiva la deprime.

Su mamá trabaja para una empresa de energía en Tunja, en el área de impuestos. En este lugar ha tenido varios inconvenientes debido a su pérdida auditiva, en su trabajo pocas personas saben sobre su condición. En el 2018 en su oficina hubo una remodelación y así mismo una reestructuración de los puestos de trabajo y ella no estuvo en ese momento porque estaba incapacitada. Con anterioridad ella había hablado con su jefe para que el puesto que le asignaran estuviera centrado con el fin de que ella pudiera escuchar mejor, pero no se lo dieron. Entonces el puesto de trabajo en el que está recibe ruido de la calle y de otros ambientes por lo que esto ha dificultado su rendimiento laboral, aunque siguió insistiendo para un cambio de puesto, su jefe se lo negó y luego sus compañeros de trabajo la empezaron a molestar porque no creían en su problema auditivo y creían que ella solo quería privilegios.

Esto la llevo a ella a dirigirse a salud ocupacional para que la ayudaran, pero no resulto en nada. Camila dice que su mamá no suele manifestar sus emociones ni sentimientos, pero que cuando

sucedió esto, estuvo muy mal emocionalmente, lo que hizo que para todos en la casa la salud emocional de su mamá fuera preocupante. Luego ella pasó por un proceso de acompañamiento psicológico debido a esto, el primer psicólogo que tuvo lo cambió porque para él el problema de ella no era grave, sino que estaba en su mente, luego ya tuvo otra psicóloga que la alentó a poner una tutela por la discriminación que había tenido en el trabajo, pero ella no lo ha hecho porque en la empresa en la que está ha trabajado toda su vida. Aunque la ayudó asistir a terapia, ella todavía sigue recordando los momentos en los que la discriminaron o hicieron a un lado por su pérdida auditiva.

Para Camila se ha vuelto preocupante la salud de su mamá tanto física como mental, porque ha notado que ahora ella escucha menos, por lo que le repiten varias veces lo que le dicen, también porque todo el tiempo la ve triste e inmersa en ella misma.

Camila se ha dado cuenta de que hay muchos ruidos que le molestan a su mamá y otros que son unos zumbidos que ella escucha y también de que su mamá no sabe de dónde vienen los sonidos, entonces si la llaman desde algún lugar, ella se dirige a otro. Lo que le estresa demasiado y le genera problemas de estrés y ansiedad. Además, ha tenido episodios de vértigo en los que ha tenido mareos, desorientación o se ha caído por la inestabilidad.

“Es un problema que afecta a mucha gente y se normaliza mucho, pero esto si le genera conflictos a la gente, lo positivo que se puede sacar de eso es hacerle entender a la gente que es un problema que debe ser tratado e investigado y que la gente se de cuenta de que la persona se afecta emocional y físicamente, cuando no se sabe sobre su experiencia” Camila, comunicación personal, 8 de noviembre de 2018)

Las narrativas anteriores, mostraron una percepción de lo que es la pérdida auditiva para cada persona y lo que conlleva, lo que se buscó ver a través de estos casos, fue analizar desde una perspectiva diferente a la del sordo profundo, la posibilidad de que existiera una construcción de la identidad sorda, que se asemeje a los conceptos de sordedad en que se basa la cultura y comunidad sorda, entendidos estos como “el estado existencial del “ser en el mundo Sordo” (Ladd, 2011, p.14) Proponiendo una nueva concepción de ver lo sordo, dejando de lado el ámbito

médico que los categorizó como personas discapacitadas. El concepto de Sordedad es el proceso en el que la persona sorda se identifica como tal, y como perteneciente a una colectividad a partir del conocimiento del trato hacia al sordo en la historia. (Ladd, 2011) Aunque estas personas con una pérdida auditiva parcial no hagan parte de una colectividad identificada, sí han sido parte de la imposición de ciertos cánones médicos o educativos a través del discurso de lo “normal” y desde lo oyente. Los resultados, contrastes y diferencias se profundizarán en el siguiente capítulo.

CONCLUSIONES: ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA DE PÉRDIDA AUDITIVA ADQUIRIDA O SORDERA PARCIAL

En los capítulos anteriores, se exploraron las distintas experiencias de 5 personas con una pérdida auditiva y su cuerpo social. En este capítulo se identificarán las rupturas existentes en los mundos vitales de estas personas, así como las similitudes y diferencias en el proceso médico, emocional y social, por el que atravesaron.

4.1 Rupturas en los mundos vitales: expectativas, autoidentificación, interacciones sociales

En cuanto al contexto de la pérdida auditiva todas las personas partían de un diagnóstico médico, es claro que siempre que se trata de una enfermedad al primer lugar que se acude es a un dispensario, hospital o urgencias. En todos los casos hubo una serie de exámenes que trataban de encontrar la causa de la disminución auditiva, tales como audiometría, logaudiometría o una resonancia magnética. Sin embargo, muchas veces estos exámenes solo dan un dato sobre la magnitud de la pérdida auditiva, pero no ofrecen una razón, en casos como el mío, el de Marcelo, Sebastián y la mamá de Camila no se sabe exactamente el porqué sucedió, solo en el caso de Maritza hay un diagnóstico acertado y con posible recuperación.

Aunque debido a la valoración médica muchas de las personas entrevistadas han apropiado el lenguaje médico para describir o dar cuenta de su pérdida auditiva, también existe una reticencia hacia el área médica, porque muchas veces el trato no fue el adecuado o en primera medida el diagnóstico no fue el mejor, por lo que se les da cierta responsabilidad a los médicos por la pérdida auditiva. También, el cuerpo médico les ha ofrecido ayudas auditivas como los audífonos, mostrando que es la mejor opción para ellos, en algunos casos los han obtenido por la EPS, financiación propia, o no han tenido acceso a ellos por la falta de recursos. En el caso de Maritza es candidata a cirugía.

En todos los casos se presentan alteraciones en el mundo vital, desde el cómo se percibe el mundo a través de los sentidos, pues las personas se han adaptado para poder responder a las

necesidades de la vida diaria, como el escuchar y comunicarse, de tal modo que espacialmente se han reorganizado y han optado por usar subtítulos en las películas o series, así como aprender a descifrar las frases o palabras mediante el contexto o incluso con la lectura de labios. En sus interacciones sociales algunos han optado por incluir a sus amigos y familiares en el proceso, de tal modo que les piden que les repitan las palabras, que hablen más fuerte, que no realicen ruidos molestos y sobre todo que entiendan la situación. Otros prefieren no decirle a nadie sobre su condición por las valoraciones negativas que pueda acarrear.

Algo en común que tienen todos hace parte de la sintomatología, en todos los casos no se presentó un dolor o molestia a la hora de la pérdida, pero, después de esta, sí se ha presentado el tinnitus que son sonidos imaginarios como se describió en el primer capítulo, los cuales les generan dolores de cabeza intensos, estrés, desconcentración y problemas para dormir, en otros casos se presenta vértigo y mareos. También, coinciden en que los ruidos agudos les molestan y si son usuarios de audífono estos son peores, ruidos relacionados con papel son los más molestos, como el roce, cortar, arrancar o arrugarlo. Otros son los ruidos de los carros, o ciertos timbres y vibraciones.

Existe un constante temor entre estas personas a quedar totalmente sordos, ya que en la gran mayoría de los casos no hubo una causa, se teme que este suceso se pueda repetir en el oído funcional. Por eso mismo, aunque se mostraron interesados en aprender la lengua de señas o tener contacto con actividades de la comunidad sorda, prefieren no hacerlo, porque esto implicaría asumir que existe la posibilidad de estar sordos. En todos los casos narran sus historias como un antes y después en el que el intermedio es la pérdida auditiva, debido a que hubo una ruptura en sus mundos vitales a partir de esta, además sus corporalidades y espacialidades cambian por la pérdida auditiva o por las prótesis auditivas.

Estas prótesis o intervenciones médicas impactan el ser de la persona, todo aquello que construyeron durante su estado de oyente, pero de lo que no eran conscientes, se enfrenta a incorporar un cuerpo extraño y a adaptarse a este, con la adición de qué están haciendo el duelo por la pérdida de una parte de ellos mismos. Todo esto implica el acceso a un nuevo mundo del cual nunca han sido conscientes, con nuevos sonidos, complicaciones y limitaciones. Al ser cuerpos que se han salido de lo “normal” o de los “estándares” exigidos por la sociedad, se ven como cuerpos errados y sentenciados en los cuales se debe intervenir de inmediato para tratar

de devolverlos a un estado aceptable, por eso se utilizan las prótesis auditivas, para conceder audición y entendimiento. La prótesis modifica la vinculación del sordo o el hipoacúsico con su mundo vital. (Rey, 2008)

Todo esto se ancla al temor de quedarse completamente sordos, por esto buscan todos los medios para mejorar su audición o para evitar perderla, pero, al parecer este temor no es intrínseco a ellos, ha sido infundado por los médicos, sus familiares, la educación y por los preceptos sociales que muestra la sociedad, al decir que ser sordo está mal, que se debe buscar una rehabilitación, que se debe aprender la lectura labio facial y que aquellos sordos que no aprenden a hablar y no tienen un buen desempeño académico, es porque no quieren y no son aplicados. Todas estas concepciones capacitistas han creado un imaginario en el que es culpa del sordo el no adaptarse a la sociedad, cuando es la sociedad la que debe adaptarse al sordo.

Marcelo, Sebastián, la mamá de Camila y yo, sabemos que nuestra pérdida auditiva es definitiva y que no la vamos a recuperar, lo único en lo que confiamos es que no se presente una disminución auditiva en el otro oído. Por otro lado, Maritza si tiene la posibilidad de volver a recuperar parte de su audición mediante la cirugía. Existe un contraste entre los deseos de las personas con hipoacusia y su cuerpo social. En gran parte de los casos los familiares o amigos, sí guardan una esperanza de que se pueda recuperar la audición perdida, algunos creen en una intervención divina, otros en mejoras tecnológicas y otros quizás con cirugías.

Otra constante es que el cuerpo social trata de ser lo más positivo posible frente a la situación de la pérdida auditiva, animando a la persona, diciéndole que no es tan grave y mostrándole posibilidades en las que todo saldrá bien, sin embargo, el pensamiento personal no es este. Para el cuerpo social, es difícil afrontar que una persona allegada, pase por un problema o pierda algo. Ellos también pasan por un proceso de negación, en el que, por ejemplo, los padres hacen lo posible por llevar a sus hijos a especialistas, medicina alternativa o hasta buscan remedios caseros. Otros prefieren hacer caso omiso de la situación para no enfrentarse a ella. Además, existe un duelo, frente a las expectativas perdidas frente a la persona, porque se asume, que no podrá cumplir con ciertos roles sociales, esto debido a que la percepción de la sordera implicaría una limitación en la vida cotidiana o un cambio en esta.

También es importante destacar el papel del cuerpo médico en este proceso, como se vio en las narraciones y en el primer capítulo, la medicina se ha enfocado en la rehabilitación de la persona sorda.

La detección temprana de la sordera siempre ha sido de vital importancia. Por ello el paciente o persona hipoacúsica pasa a ser para la medicina una persona discapacitada por la pérdida de su sentido de la audición. El modelo médico busca curar la sordera mediante prótesis auditivas. Pero en los casos vistos es claro que estas prótesis no han sido la mejor solución, y esto se debe a que no existe una comunicación igualitaria entre el paciente y el médico. Se le da la opción de un tratamiento al paciente en este caso las prótesis auditivas, pero no se le dice los problemas que estas acarrearán, ni las dificultades que se pueden presentar, además al existir un mercado de ventas detrás de las prótesis auditivas, se da que el audífono dado al paciente no sea el adecuado para su pérdida auditiva, sin embargo, es el adecuado para ganarse una comisión o seguir haciendo negocios con las empresas privadas.

Además, se ve necesario que exista un acompañamiento psicológico o de apoyo social, para las personas que han tenido una pérdida auditiva, primero para que puedan compartir sus temores, experiencias y expectativas con sujetos que están pasando por la misma situación que ellos, así como para hablar sobre los audífonos, limitaciones o dificultades que presentan con estas prótesis o con otros aspectos médicos. Ya que muchas veces en la consulta médica, hacen creer al paciente que son ellos los culpables de que el audífono no les potencie su audición residual, ya sea porque no lo usan todo el tiempo, o porque no se han adaptado a este, pero, al poder compartir sus vivencias con otras personas se pueden dar cuenta de que no es un problema particular, sino que existen una serie de problemáticas que están detrás de las prótesis auditivas y de sus tipos de hipoacusia.

Los temores siempre están presentes en la mente humana, sin embargo, los temores que devienen de una condición física como la hipoacusia, intervienen en la vida cotidiana de la persona, haciendo que se depriman, que busquen culpables o que se abstengan de relacionarse con el mundo. “ Los temores se convierten en rectores de las acciones y de esta manera limitan la funcionalidad de la persona” (Duque, Uribe y Vásquez, 2005, p.216) Estos temores pueden tener varias causas o factores que hacen que se presente, como la crianza, la historia familiar, la religión, la moral, los roles sociales, entre otros, esto no solo nos da una perspectiva del

porque la persona sufre o se siente mal, sino que nos ofrece herramientas para hacer frente a las necesidades o particularidades de cada persona hipoacúsica para hacer que su proceso de pérdida auditiva sea menos traumático. (Duque, Uribe y Vásquez, 2005)

Esto se pudo evidenciar al terminar las entrevistas con los sujetos de investigación, en cada caso, ninguna de las personas sabía que yo también tenía una pérdida auditiva o no era muy claro para ellos, por tanto fueron importantes las conversaciones posteriores, porque me preguntaban porque mi interés en el tema o qué pretendía con la investigación, al ir conversando encontramos puntos en común, como el suceso de la pérdida que en varios casos ocurrió al despertar por la mañana, también los diagnósticos errados por parte de los médicos y en otros el no encontrar una causa para la pérdida. En todos los casos ninguna de estas personas había conocido antes a alguien que hubiera pasado por lo mismo que ellos, por lo que las reacciones fueron positivas y en general hubieran deseado tener contacto con otras personas hipoacúsicas cuando pasaron por todo el proceso de pérdida. También, les pareció importante el trabajo académico, debido a que muchos habían investigado sobre el tema y buscando experiencias similares a las suyas, pero no encontraron información que les diera un apoyo.

Desde Good (2003) la fenomenología es usada como una metodología para estudiar la discapacidad, pero que también puede ser trasladada a otros escenarios para cuestionar estos términos y proponer nuevas formas de entender una enfermedad o una condición. Como se hizo a lo largo de este trabajo investigativo, los relatos de experiencias de personas con una pérdida auditiva dejan ver una percepción y concepción del mundo de estas personas. Para Good las personas que pasan por una enfermedad o condición de dolor, ven el mundo a partir de su dolor, en este caso las personas con hipoacusia sienten el mundo a través de su audición, es decir que su percepción de los sonidos parte de esta, por tanto, lo que escuchan, lo que ven y lo que entienden es un mundo distinto al de otras personas oyentes.

Otra de las problemáticas que destaca Good (2003) es que muchas veces las discapacidades invisibles no son reconocidas, por lo que no existe una normatividad, indemnización o compensación laboral que las ampare. Por tanto, no existe un protocolo en las universidades o colegios, para adaptar los exámenes, aulas de clase o capacitaciones para profesores, que mejoren las condiciones de aprendizaje para personas parcialmente sordas. Es cierto que existe una audición residual, pero esta se ve comprometida en espacios con ruidos de fondo o

exteriores, así como si no existe un apoyo visual para contextualizar las palabras. En el área laboral como se mostró en el caso de la mamá de Camila, tampoco existe un ente que regule estas problemáticas ni que ofrezca soluciones, lo que conlleva al bajo rendimiento y a un ambiente poco propicio para laborar.

Good (2003) ve al cuerpo como un agente de experiencia, el cual no puede desligarse de la mente, es decir es un cuerpo consciente. El problema que se desarrolla de una pérdida auditiva son sus sintomatologías, como el tinnitus o el vértigo, además de las otras problemáticas. En relación al tinnitus se puede asumir que la persona tiene una dolencia o problema subjetivo que no corresponde con la realidad objetiva, ya que son ruidos que no provienen del exterior. Por ello otras personas e incluso los mismos médicos no son conscientes de la situación del hipoacúsico y asumen que este síntoma no implica mayor cosa. Lo cierto es que el tener un ruido imaginario constante en un oído afecta la percepción de los sonidos reales y la recepción de la información. También la hipoacusia parcial adquirida no ha sido estudiada a profundidad por esto los doctores se confunden con los diagnósticos y minimizan la opinión del paciente, de tal manera que, si los exámenes no muestran un mal físico, el paciente pierde credibilidad, y no se le da tratamiento o se le realizan procedimientos errados.

“El dolor se convierte en un «todo», en una experiencia de totalidad, no en una única serie de sensaciones sino en una dimensión de toda su percepción. Fluye del cuerpo al mundo social, invadiendo su trabajo e infiltrándose en las actividades cotidianas.” (Good, 2003, p.228)

Good se enfoca en que la enfermedad vista a través de la experiencia no ha sido analizada, lo cual se puede aplicar también a la hipoacusia parcial, en tanto tiene su origen en una enfermedad, muchas veces desconocida, pero comparte todo el proceso que una enfermedad terminal o un dolor crónico tendrían, al perder algo la persona, en este caso uno de sus sentidos. No existen relatos etnográficos locales que den cuenta de estos procesos, por eso Good insiste en que, al ser estas condiciones variables, es necesario el conocimiento social y cultural porque el conocimiento médico no es permanente. Por tanto, es importante estudiar la enfermedad y otras condiciones del cuerpo desde distintos contextos.

La propuesta de Good (2003) es utilizar la fenomenología crítica, la narrativa y la experiencia, mostrando los momentos significativos de la construcción que hace el paciente de su condición. En este trabajo se buscó ver esa construcción en relación con la identidad o autoidentificación

de los hipoacúsicos. La construcción que surge a partir de la pérdida auditiva se da en tanto la persona, pierde su estado de oyente y pasa a ser una persona sorda o parcialmente sorda. En las narrativas se pudo identificar que efectivamente estas personas no se reconocen como oyentes, aunque no se identifican expresamente como persona sorda, sí comparten lo que implica una identidad sorda. La razón por la cual no dicen soy sordo, no deviene de que no se identifiquen como sordos, si no de una discriminación de lo que es el ser sordo, para ellos la sociedad les ha dicho que ser sordo, es no ser “ normal”, es ser distinto, “discapacitado” y el no poder relacionarse con el mundo oyente, ni con sus prácticas sociales o culturales, lo que implica verse aislado de todo lo que han conocido.

Sin embargo, en su discurso y en su narración sí se puede ver un acercamiento o identificación con el mundo sordo y la cultura sorda. Porque retomando a Ladd (2011) la sordedad se puede ver de distintas maneras y desde distintos sectores. Para este autor es importante incluir a la persona oyente como un aliado en la lucha de los sordos y eso es lo que se evidencia en las narraciones hechas a las personas hipoacúsicas. Sí bien es cierto que tienen un temor por la palabra “sordo”, incluyen el discurso de la sordedad en sus vidas, como ellos han tenido que pasar también por un proceso de medicalización, son conscientes de lo que esto implica para una persona sorda. Dentro de la cultura sorda la sordera parte del modelo patológico e individual y la Sordedad identifica la colectividad y la autopercepción Sorda.

Para el modelo médico una persona nacida sorda tenía una discapacidad auditiva y no tenía historia. A su vez si se rehabilitaba a estos individuos se les podría incorporar en la sociedad, mediante la tecnología y el Oralismo. Por otro lado, el modelo cultural se basa en la experiencia y colectivo sordo, que es el que se usó a lo largo de la investigación. Este modelo se preocupó por mejorar la calidad de vida colectiva asegurando una educación en lengua de señas. El modelo social incluyó los discursos de la discapacidad, enfatizando en que son las sociedades las que excluyen a las personas con discapacidades. Y propuso subtítulos en la TV, teléfonos de textos, intérpretes, etc. (Ladd, 2011)

Ladd también muestra que los discursos sobre personas sordas han sido creados y controlados por personas oyentes por lo que existe un sesgo etnocéntrico en la legislación. Las personas hipoacúsicas parciales han adquirido un discurso desde lo sordo que no solo recoge la sordedad, sino que agrega las problemáticas de ser parcialmente sordo y estar en una especie de

liminalidad, donde no se es totalmente oyente, ni totalmente sordo, es por eso por lo que se les debe dejar de ver como extraños y vincularlos como aliados en los discursos sobre la sordedad.

Los hipoacúsicos parciales y las personas sordas comparten ideales, temores, experiencias, cultura y una misma lucha en la que buscan que se les un lugar en la sociedad que por tantos siglos les ha negado su autonomía. La identidad sorda puede ser una elección, incluso si no se ha sido educado en la comunidad Sorda, un oyente-limitado podría escoger la identidad sorda. (Ladd, 2011)

4.2 Conclusiones

En esta investigación se partió de Ladd y Good para realizar la metodología y es importante resaltar sus aportes y conclusiones que pueden ser usadas en otro tipo de investigaciones que profundicen en el ser en relación a una enfermedad, condición o estado físico. En Ladd (2011) el autor habla de la etnografía como la metodología principal para estudiar grupos sociales y la etnografía crítica, que define datos y procedimientos analíticos, transforma las condiciones de la regulación social opresiva y asume que es una práctica social regulada a relaciones históricas de poder. También es importante la validación de las personas estudiadas y una triangulación o cotejo de los datos recogidos. Y en Good (2003) la propuesta metodológica es relevante para la antropología y los estudios sobre la enfermedad, así como los estudios sobre la hipoacusia o sordera, porque las investigaciones sobre la experiencia del paciente o del sordo, son escasas. El sujeto- paciente al ser medicalizado pierde su autoridad sobre la enfermedad que lo aqueja, en determinados casos se le resta importancia al dolor. Los estudios sobre la perspectiva médica y psicológica son abundantes, pero lo importante aquí es cómo percibe el paciente su condición.

Por tanto, se hacen necesarios estudios cuantitativos que permitan saber cuántas personas viven con una pérdida auditiva en Bogotá y a nivel general en Colombia, ya que no es una información que está sistematizada porque como se dijo no es una población regulada. También se debe hacer una distinción en estos estudios que, de cuenta de los tipos de hipoacusia y los niveles de pérdida auditiva, para discriminar si esta es adquirida o congénita. Además, apoyar la información con datos sobre los usuarios de audífonos, tiempo de uso y los cambios tecnológicos en estos.

Los estudios cualitativos en ciencias sociales y sobre todo en la antropología son importantes, pues permitirían profundizar en esta población y en otras como los implantados, sordos profundos, ensordecidos y en las causas de la hipoacusia como ocupacionales o presbiacusia, las cuales no se incluyeron en este estudio, con todos se ve necesario la realización de estudios de este tipo, que profundicen en las alteraciones y dificultades de las experiencias educativas o laborales, así como las aproximaciones desde estudios de discapacidad o sobre las representaciones sociales negativas de la pérdida auditiva como también del cuerpo deficiente o discapacitado.

Por último, es importante destacar que la medicina ha traído un estado de “sociedad medicalizada” en la que es la rama médica la que tiene la última palabra basándose en dos categorías salud y enfermedad, no buscan el origen de una dolencia o una prevención de la enfermedad, se han centrado en cómo y cuándo tratar dichos estados. El individuo o paciente pierde la autonomía sobre su cuerpo y su opinión es dejada de lado. La medicina ha pasado a ser un ente político y comercial. Incluso se vuelve preferible para los médicos que los pacientes no compartan información sobre su condición o experiencia porque entonces se pone en duda su trabajo o los tratamientos usados. El problema de la medicina es que la perspectiva que se le da a los pacientes siempre se disfraza con palabras técnicas o estudios científicos que abogan por la salud del paciente o “por el bien” de este. Este no puede objetar o buscar otras opiniones fuera de este campo, porque la medicina se volvió un ente de control de la población. (Zola, 1999)

Por esto la narrativa se vuelve una ayuda y sirve como herramienta terapéutica, entre el paciente y el médico, de tal manera que el médico entienda los malestares, experiencias y contexto en el que se enmarca el paciente, a través de una autobiografía o narración de su condición hipoacúsica u otro tipo de enfermedad, el relato tiene singularidades que con una interpretación adecuada mejoran los tipos de tratamiento en este caso las prótesis auditivas, para que sea decisión del paciente el uso de estos o no, así como que la formulación de estas prótesis seas la mejor para el paciente escogidas con bases médicas y no estéticas.

Referencias Bibliográficas

- Abelló, P. (2010). *Presbiacusia: Exploración e intervención. Reflexiones y pautas de actuación*. Barcelona: Elsevier España.
- Baker-Shenk, C., & Cokely, D. (1991). *American Sign Language: A teacher's resource text on grammar and culture*. Gallaudet University Press.
- Bedolla, M. Vargas, S. Nava, M. Zardel, B. (2017) La sordera como campo semántico: discapacidad, discriminación o producción de subjetividad emergente. En XIV Congreso Nacional de Investigación Educativa. COMIE. San Luis Potosí. Recuperado de: <http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/simposios/1770.pdf> el 08 de agosto de 2018.
- Cabello, P., & Bahamonde, H. (2008). El adulto mayor y la patología otorrinolaringológica. *Revista Hospital Clínico Universitario Chile*, (19), 21-9.
- Campenhoudt, Q. (1998). *Manual de investigación en ciencias sociales*. Limusa. Noriega Editores. México. DF.
- Campos, L. & Barajas, M. (2010). Deficiencia auditiva en otoesclerosis pre y posstapedectomía. *Anales de Otorrinolaringología* (Vol. 55, No. 1, pp. 5-9).
- Carreño, F. (2013). Capítulo 9. Tratamiento audioprotésico en la presbiacusia. En (Álvarez de Cózar, Gil, L & Cenjor, C.) *Libro Blanco sobre la presbiacusia*. Pp.67-80.
- Cortés, C., Uribe, C., & Vásquez, R. (2005). Etnografía clínica y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 34(2).
- Clínica Rivas. (2019). Misión. Clínica Rivas. Recuperado de : http://www.clinicarivas.com/?page_id=2035
- Delmastro, A. Di Bella, E. Lugo, R. & Luque, D. (2017). Acerca de la Lengua de Señas Venezolana y La Cultura Sorda: de una visión clínica a una perspectiva socio-antropológica. *Lingua Americana*, 20(39), 60-78.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Fontan, J. (2016). Una Innovación en la Educación Realmente Personalizada. En R, Vela (Centro de Fomento de la identidad y construcción de la comunidad javeriana), *Educación en un mundo diverso*. 6to Foro de Inclusión llevado a cabo en la Pontificia Universidad Javeriana.
- García, M. (2016). Repensando la visión “Darwiniana” del talento; responsabilidades del sistema educativo. En R, Vela (Centro de fomento de la identidad y construcción de la comunidad javeriana), *Educación en un mundo diverso*. 6to Foro de Inclusión llevado a cabo en la Pontificia Universidad Javeriana.

- Gil, J. (2016). Hipoacusia súbita neurosensorial. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73(619), 369-371.
- Good, B. (1994). Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. (1ª edición en castellano (2003), traducción de Víctor Pozanco). *Barcelona: Bellaterra*. 375p
- Herrera, D. (2010). Husserl y el mundo de la vida. *Franciscanum. Revista de las ciencias del espíritu*, 52(153).
- Holcomb, T. (2012). *Introduction to American deaf culture*. Oxford University Press.
- Instituto Nacional para Sordos, (2009), *La enseñanza de la lengua escrita como segunda lengua en la básica primaria: una experiencia desde el PEBBI*. Bogotá, Colombia, Instituto Nacional para Sordos. (INSOR)
- Jaramillo, L. (2003). ¿Qué es epistemología? Mi mirar epistemológico y el progreso de la ciencia. *Cinta moebio*, 18, 174-178.
- Jiménez, M., González, D., & Martín, J. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*, 76, 271-279
Recuperado de: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1135-57272002000400002&script=sci_arttext&tlng=es el 17 de mayo de 2018.
- Ladd, P. (2011). Comprendiendo la Cultura Sorda. In *Busca de la Sordedad. Primera edición en Español. Gran Bretaña: Biblioteca del Congreso de la Catalogación*.
- Ladd, P. (2008). Colonialism and resistance: A brief history of Deafhood. *Open your eyes: Daf studies talking*, 42-59.
- Ladd, P. (2005). Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66_suppl), 12-17.
- Ley N° 324. Diario oficial de la Republica de Colombia, Colombia, 11 de octubre de 1996.
- Ley N° 982. Diario oficial de la Republica de Colombia, Colombia, 09 de agosto de 2005.
- López, C. Fajardo, G. Chavolla, R. Mondragón, A. Robles, M. (2000). Hipoacusia por ruido: Un problema de salud y de conciencia pública. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 43(2), 41-42.
- Massone, M, Rey, M., & Kenseyán, N. (2010). Aproximaciones a las Relaciones de Parentesco en la Comunidad Sorda. Análisis Crítico del Discurso de Mujeres en Situación de Pobreza. *Texturas*, 1(9/10), 133-149.
- Millán-Calenti, J. Maseda, A. Rochette, S. & García-Monasterio, I. (2011). Relación entre el déficit sensorial auditivo y depresión en personas mayores: revisión de la literatura. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46(1), 30-35.
- Moratalla, T. (2001). La fenomenología hermenéutica de Paul Ricoeur: mundo de la vida e imaginación. *Investigaciones fenomenológicas: Anuario de la Sociedad Española de Fenomenología*, (3), 291-302.

- Muñoz, K., & Sánchez, A. (2017). Hacia la comprensión del fenómeno de la Sordedad: Habitus como propuesta epistemológica. *Revista Atenea*, (516), 247-258.
- Nomeland, M., & Nomeland, R. (2011). *The Deaf community in America: History in the making*. McFarland.
- Oviedo, A. (2006). ¿ Son los Sordos un grupo colonizado? Colonialismo y sordera. Notas para abordar el análisis de los discursos sobre la sordera. Recuperado de <https://cultura-sorda.org/son-los-sordos-un-grupo-colonizado-colonialismo-y-sordera-notas-para-abordar-el-analisis-de-los-discursos-sobre-la-sordera/> el 27 de abril de 2019
- Padden, C., Humphries, T., & Padden, C. (2009). *Inside deaf culture*. Harvard University Press.
- Palma, A. & Escobar, V. (2016). Pensar la inclusión: resignificando a las personas sordas. *Transpasando Fronteras*, (10), 77-95.
- Pardo, D., & Sulma, D. (2000). Orientaciones para la integración escolar de estudiantes sordos con intérprete a la básica secundaria y media. *Bogotá: Ministerio de Educación Nacional, Instituto Nacional para Sordos (INSOR)*.
- Parra, A. (2014). *Alucinaciones: ¿Experiencia o trastorno?* Argentina, Buenos Aires, Teseo.
- Pizzi, J. (febrero de 2013). Mundo de la vida y lenguaje de la vida cotidiana. IV Congreso. Congresos AUCiP. Mesa: Desarrollos y Limites de la ciudadanía en Países del Sur de América. Asociación Uruguaya de Ciencia Política. Uruguay. Recuperado de <http://www.lecturasinegoismo.com/2017/08/el-mundo-de-la-vida-husserl-y-habermas.html> el 10 de Julio de 2018.
- Pont, E., Mazón, M. Montesinos, P. Sánchez, M. & Más-Estellés, F. (2015). Diagnóstico por imagen: malformaciones congénitas y lesiones adquiridas del oído interno. *Acta Otorrinolaringológica Española*, 66(4), 224-233.
- Portilla, L. & Cardenas, M. (2008). *Los proyectos pedagogicos y la lengua escrita en la educacion bilingüe y bicultural para sordos*. Bogota, Colombia, Instituto Nacional para Sordos. (INSOR)
- Proupín, N. Lorenzo, A. Del Rio, M. Álvarez, L. Segade, X. Labella, T. (2007). Propuesta de cribado de la presbiacusia en una consulta de atención primaria. *Atención primaria*, 39(1), 35-40.
- Restrepo, E. (2006). "Identidades: planteamientos teóricos y sugerencias metodológicas para su estudio". *Jangwa Pana. Revista de Antropología. Universidad del Magdalena*, (5): 24-35.
- Rey, M. (2008). El cuerpo en la construcción de la identidad de los sordos.
- Rosenblueth, I. (1985). Envejecimiento, salud y enfermedad; patrones diferenciales. *Nueva antropología*, 7(28), 51-74.
- Secretaría de Educación Distrital- Alcaldía de Bogotá. (2014) Intérpretes de Lengua de Señas Colombiana ILSC y modelos Lingüísticos en contextos educativos) Una experiencia en el distrito capital. Cuaderno de trabajo .

- Siré, S. (2016) *Historia de la comunidad sorda y su relación con las políticas lingüísticas y la detección temprana de la sordera*. VII Congreso Nacional de Salud Mental y Sordera. Recuperado de http://doccdn.simplesite.com/d/5a/14/284289730940638298/f3bfc40f-3a47-41df-82b9-a706735d0845/Sire%20Sylvia_Historia%20Comunidad%20Sorda%20Educación%20Deteccion%20LS.pdf el 20 de septiembre de 2018.
- Subdirección de Enfermedades No Transmisibles Dirección de Promoción y Prevención, (2017). Salud auditiva y comunicativa. Bogotá D.C. Ministerio de Salud Protección Social. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-salud-auditiva-2017.pdf>. Recuperado el 15 de agosto de 2018.
- Skelton, T., & Valentine, G. (2003). 'It feels like being Deaf is normal': an exploration into the complexities of defining D/deafness and young D/deaf people's identities. *The Canadian Geographer/Le Géographe Canadien*, 47(4), 451-466.
- Skliar, C., Massone, M., & Veinberg, S. (1995). El acceso de los niños sordos al bilingüismo y al biculturalismo. *Infancia y aprendizaje*, 18(69-70), 85-100.
- Sloss-Luey, H., Glass, L., & Elliott, H. (1995). Hard-of-hearing or deaf: Issues of ears, language, culture, and identity. *Social Work*, 40(2), 177-182.
- STEVENSON, E. (1919). ARE OUR DEAF ALL DEAF? *American Annals of the Deaf*, 64(5), 351-359. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/44462516>
- Stott, C. Arteaga, P & Moyano, L. (2005). ¿Qué sabemos de otoesclerosis? Aspectos anatomopatológicos. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 65(3), 179-186. Recuperado el 07 de febrero de 2019 de: [https://www.sochiorl.cl/uploads/04\(21\).pdf](https://www.sochiorl.cl/uploads/04(21).pdf)
- Stokoe. W. (2005). Sign language structure: An outline of the visual communication systems of the American deaf. *Journal of deaf studies and deaf education*, 10(1), 3-37.
- Taha, M., & Plaza, G. (2011). Hipoacusia neurosensorial: diagnóstico y tratamiento. Madrid: Universidad de Sevilla.
- Toboso, M & Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria: Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, (20), 64-94.
- Turner, V. (1988). *El proceso ritual* (pp. 101-134). Madrid: Taurus.
- Unesco. (2007) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York, 30 de marzo de 2007. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Recuperado el 15 de marzo de 2019.

- Villasevil, V. (2009). La cultura del silencio. In *Anales de la Fundación Joaquín Costa*, 26, pp. 47-72.
- Wade, P. (2002). "identidad". En M. C. Margarita Serje (Ed.), *Palabras para desarmar*. Bogotá: ICHAN.
- World Health Organization. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada. Recuperado de <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/> el 15 de marzo de 2019
- Zola, I. (1999). La medicina como institución de control social. De la Cuesta Benjumea C,(comp). *Salud y enfermedad: Lecturas básicas en sociología de la medicina*. Medellín: Universidad de Antioquia, 23-46.