

La Comunidad Sorda:

Amplitud y Deficiencias de los Servicios y la Función de los Centros para la Vida Independiente con respecto a Personas con Pérdida Auditiva

Liz Pazdral, Directora Ejecutiva
Consejo Estatal para la Vida Independiente

Siavosh Hedayati, Asistente de Investigación
Programa de Mejora de Iniciativas de Salud de California,
Interwork Institute, Universidad Estatal de San Diego

Adaptación: Josephine Black, Directora Ejecutiva,
Centro de Recursos para la Vida Independiente, Inc.,
Santa Bárbara



CONTENTS

- 1Introducción y Descripción General
- 3La Sordera: ¿Discapacidad o Cultura?
- 5¿De qué se Dispone en California para las Personas Sordas o con Discapacidades Auditivas?
- 7La Función de los Centros para la Vida Independiente
- 9Conclusión

El Consejo Estatal para la Vida Independiente (SILC) agradece a las personas a continuación sus contribuciones a la presente publicación:

Sheila Conlon Mentkowski por su trabajo de redacción, sus sugerencias sobre el lenguaje y recursos y sus enseñanzas sobre la Cultura Sorda.

Al Dr. Paul Preston por sus artículos y materiales sobre recursos y su educación sobre la Cultura Sorda.

Julie Rems-Smario, M.A. y M.Cs., por sus conocimientos sobre la Cultura Sorda.

Leslie Elion por sus ideas sobre los estudios de postgrado del señor Hedayati, estudios que tienen que ver con SILC.



Introducción y Descripción General

La mayoría de la gente sabe sobre las celebridades que tienen discapacidades, sobre todo aquellos que tienen relación con ellas de una manera pública y en formas constructivas. Sin embargo, la pérdida del sentido del oído es una discapacidad oculta que puede pasar inadvertida, dependiendo de la severidad de la pérdida y es regularmente asociada con la idea errónea de la falta de capacidad intelectual.

Varios individuos famosos han podido funcionar con éxito sin divulgar la magnitud de su pérdida del sentido del oído. Entre ellos se encuentran Rob Lowe y Brian Wilson; otros más como Marlee Matlin, Franklin Delano Roosevelt y Helen Keller, de los cuales la pérdida de su sentido del oído era bien sabido. Estos individuos quienes han tenido acceso a recursos y apoyos suficientes lo cual contribuye a la suposición de que todo aquel que padece discapacidades auditivas actúa de manera similar. Esto no es cierto.

De los estimados 1.038.126¹ Sordos y con discapacidad auditiva en California, existe una gran variedad de individuos con pérdida del sentido del oído que van desde una pérdida ligera a una pérdida severa y hasta profunda. Las causas de ello pueden variar ampliamente. Por ejemplo, pérdidas de tipo genético, enfermedades, daño al oído interno, ruido agudos o estruendosos, el envejecimiento, etc. El nivel de la pérdida auditiva varía desde no escuchar algunas palabras o la parte final de las palabras en una conversación hasta una pérdida completa o profunda donde los sonidos deberían de ser lo suficientemente fuertes para causar vibraciones físicas detectables para ser escuchados. Sin embargo, con todas estas vibraciones, una realidad constante se queda entre nosotros – todos los miembros de este grupo permanecen invisibles.

Las necesidades variantes de la gente con una pérdida auditiva son asombrosas. Por ejemplo, mientras muchos estadounidenses tienen problemas para escuchar el tono cuando marcan su teléfono sin un equipo adaptable o se pierden algunas palabras habladas. Sólo del 1 al 5 por ciento de la población se identifica como parte de la “Cultura Sorda”. De acuerdo con Sarah Cole, Kaitlyn McCormack y Aimil Parmelee, autoras de la investigación llamada en inglés: *Deaf Culture*², el uso de la letra mayúscula

Se estima que
1.038.126
de personas son
Sordas o con
discapacidad auditiva
en California.

¹American Community Survey 1-Year Estimate data for 2008, for “non-institutionalized civilians”

²*Deaf Culture* investigaciones de Sarah Cole, Kaitlyn McCormack y Aimil Parmelee

“D” de Deaf en inglés (la mayúscula “S” de Sordo en español) se refiere a aquellos para los cuales el Lenguaje Americano de Señas (ASL por sus siglas en inglés) es su primera lengua y su preferida. Estos individuos, que conforman una minoría oculta en nuestra sociedad, tienen valores compartidos, una historia y un humor en la experiencia única de ser Sordos en los Estados Unidos. En el caso de la letra minúscula “d” en inglés refiriéndose a “Deaf” (en español sería la letra “s” de sordos) se refiere a una enfermedad médica o la patología de la sordera.

Todos los días, la gente no oyente o con discapacidades auditivas enfrenta muchos obstáculos como el no compartir el mismo idioma en una comunicación de cara a cara, ese factor impide que se les incluya completamente en sus comunidades locales. Tomando en cuenta el hecho de que aproximadamente medio millón de personas en Estados Unidos usan la lengua de señas, es importante asignar recursos y hacer los cambios necesarios para asegurarse de que se les incluya como miembros de sus comunidades a todos los niveles. La filosofía de la Vida Independiente (IL por sus siglas en inglés) es una vía por medio de la cual se pueden hacer los cambios necesarios.

El movimiento de la vida independiente empezó después de la aprobación de la Ley de Derechos Civiles de 1964 cuando las personas con discapacidades, quienes estaban protegidos por dicha ley, desarrollaron un cariño por la inclusión y el cambio. Las bases filosóficas de la vida independiente dictan que las personas con discapacidades tienen el derecho de vivir, trabajar y a la recreación en sus comunidades, en lugar de que les diga que no pueden hacerlo o que se les confine a instituciones por las “figuras de autoridad” tales como los profesionales médicos, trabajadores sociales, los especialistas en rehabilitación o por padres de familia. Reconociendo que la igualdad es un tema de derechos civiles, las personas con discapacidades como los Sordos o los que tienen deficiencias auditivas, empezaron a cuestionar las ideas erróneas o suposiciones que limitaban sus actividades.

Aunque se han llevado a cabo muchos avances a casi 50 años después de que la Ley de Derechos Civiles fue aprobada, las barreras continúan existiendo para las personas con discapacidades, especialmente aquellos con discapacidades “invisibles” tales como las personas no oyentes, Sordos o con discapacidades auditivas. El incorporar técnicas que permiten el acceso (como lo son los intérpretes, subtítulos en tiempo real) para dar cabida a las personas con discapacidades auditivas es más complicado de lo que parece y necesita de más que una sola acción.



La Sordera: ¿Discapacidad o Cultura?

“La Sordera es una discapacidad que es tan única y que su naturaleza es tan particular que genera una cultura de sus entrañas. La participación en esta cultura es voluntaria”, según Drolsbaugh.³ En lugar de verse como un grupo de discapacitados, muchos de ellos se ven así mismos como un grupo sociológico, muchos Sordos se ven como miembros de un grupo sociológico específico y se encuentran orgullosos de su cultura. Además, la cultura Sorda incluye a personas que no son sordos o que no tienen discapacidades auditivas pero que usan la lengua de señas para comunicarse. A todos ellos, a toda esa gente se les conoce vagamente como la Comunidad Sorda.

Los miembros de la Comunidad Sorda tienen problemas de acceso de manera cotidiana. Generalmente se acepta el hecho de que debe de dárseles acomodo en la sociedad a los individuos que buscan recursos y servicios y que hablan un “lenguaje de entrada” (definido en Medi-Cal como el lenguaje primario de 3.000 individuos o el 5 por ciento de la población beneficiada, según lo que sea más bajo) como sería el español, camboyano y el japonés. Debido a que vivimos en un “mundo de oyentes”, donde los Sordos o personas con discapacidades auditivas se encuentran rodeadas de gente que puede escuchar como serían los empleados, compañeros de trabajo, profesionales médicos, educadores, representantes de la ley y vecinos. Diariamente los Sordos o personas con discapacidades auditivas enfrentan situaciones múltiples en tiendas, centros comerciales, bancos, gasolineras y restaurantes donde la gente no conversa en la lengua de señas o no son sensibles o conscientes de las formas en cómo maximizar la comunicación.

Generalmente, el gran error consiste en que la gente cree que las personas con discapacidades auditivas se ayuda leyendo los labios y a través de audífonos. Se estima que sólo el 30 al 40 por ciento de los sonidos en el idioma inglés son distinguibles por medio de la vista, lo que hace que la lectura de los labios sea muy difícil. Además, la lectura de los labios es una técnica que necesita desarrollarse y la mayoría de las personas con discapacidades auditivas no aprende la técnica. La comprensión puede decrecer durante situaciones críticas, estresantes y con una cierta carga emocional. Inclusive, una persona competente para leer los labios puede llegar a asegurar que el participar en una discusión de grupo, y en las mejores circunstancias, es casi imposible.

También hay muchas ideas erróneas acerca de la utilidad de la tecnología. Por ejemplo, los audífonos no restauran el sentido del oído completamente, sino que sólo mejoran el funcionamiento que les queda. Los implantes cocleares, a menudo vistos como una panacea o maravilla médica, tienen desventajas muy similares.

³*Deaf Again (Sordo de nuevo)(Handwave Publications, 2005)*

Otra idea bastante errónea es la noción de que **TODOS** los Sordos o las personas con discapacidades auditivas se comunican por escrito con mucho éxito. Este no podría ser el caso de las personas que aprenden inglés como segundo idioma pero que no se hacen completamente competentes en el inglés escrito o mecanografiado.

Todos los problemas identificados anteriormente pueden llegar a afectar la comunicación efectiva, la cual, al mismo tiempo, puede llegar a afectar la seguridad. Los oficiales de policía, los bomberos, los socorristas y el personal médico de emergencia raramente se encuentran preparados para interactuar con Sordos o personas con discapacidades auditivas y pueden llegar a ponerse en un peligro más grande ellos mismos y a la gente a la que tratan de ayudar en situaciones de emergencia. Casi una vez al año, una persona Sorda cae bajo las balas de la policía por no responder cuando se le hablaba. Los niños y los adultos sordos mueren en los incendios porque no se instalan detectores de humo con luces estroboscópicas visuales o luces que no funcionan. Además, el intercambio de información en momentos de desastre regularmente no incluye subtítulos o información en el lenguaje a señas o los medios de comunicación. Por lo tanto, la gente que depende de información de emergencia a través de los medios de comunicación visuales no reciben mensajes. Es importante que los oficiales de seguridad pública profesionales sean educados y participen en entrenamientos de sensibilidad y de concientización para mejorar su conocimiento sobre la comunidad Sorda y cómo comunicarse mejor con ellos. En California, la Agencia de Manejo de Emergencias ha capacitado y certificado a docenas de intérpretes para promover la interpretación de emergencia con los medios de comunicación, refugios y los socorristas. Se necesita hacer más que esto.

Antes de que se dispusiera de intérpretes, los profesionales médicos se valían de niños oyentes en las familias de Sordos para comunicar información crítica a los padres y/o a las demás personas en la comunidad. Esto no sólo ponía a los chiquillos que podían escuchar en una situación precaria sino que frecuentemente creaba cicatrices emocionales a largo plazo cuando, por ejemplo, un niño le tenía que decir a su madre que tenía cáncer. Este ejemplo muestra la necesidad de información accesible y la capacitación en relación con la comunidad de Sordos al proveer de individuos con la autonomía y capacidad para tomar decisiones sobre lo que es mejor para sus familias y para los niños.

¿De qué se Dispone en California para las Personas Sordas o con Discapacidades Auditivas?

Hay, sin duda, muchas brechas que cubrir en lo referente a lo que sabemos y a los servicios de que disponen las personas Sordas y aquellas con discapacidades auditivas. Sus necesidades permanentes para el acceso varían ampliamente y no pueden simplemente ser satisfechas instalando una rampa o al remodelar un baño. Por ejemplo, cuando se considera la importancia de las votaciones, la información televisiva sobre problemas en la sociedad, eventos, los discursos de los candidatos políticos y los anuncios o comerciales no tienen subtítulos. Aunque algunas organizaciones entienden muy bien lo que necesitan para poder responder apropiadamente a las necesidades de la comunidad Sorda, existen grandes oportunidades para mejoras al interior de muchas organizaciones y recursos.

En California, existen aproximadamente 220 sitios de inversión en fuerza laboral bajo un mismo techo (one-stop shops) y con por lo menos dos en cada condado. Estos ofrecen empleos innovadores y servicios de capacitación a empresas, personas buscando



**En California, existen
aproximadamente 220
sitios de inversión en fuerza
laboral bajo un mismo techo
(one-stop shops)**

empleo y a jóvenes. 16 de esos centros cuentan con personal capacitado en lenguaje de señas. Donde no hay personal capacitado en lenguaje de señas, los usuarios se ven obligados a lidiar o usar los servicios generales o convencionales. Para responder completamente a las necesidades de la gente, los sitios que ofrecen todos los servicios bajo un mismo techo deben de incorporar los servicios que permiten a las personas con discapacidades auditivas aprovechar y utilizar con éxito los servicios que se ofrecen.

Durante muchos años, el Departamento de Rehabilitación de California (DOR por sus siglas en inglés) ha sido una de las agencias más grandes que provee servicios y apoyo a las personas con discapacidades considerables. La misión de la agencia se concentra en el acceso la empleo bien remunerado y competitivo y contribuye a la retención del empleo. Los consejeros de rehabilitación de los Sordos y personas con discapacidades auditivas de la agencia se encuentran capacitados en lenguaje de señas y trabajan de cerca con los usuarios. Desafortunadamente, el hecho de que tienen un gran número de casos impide una capacitación a fondo en esta área.

En el Departamento de Servicios Sociales de California, la Oficina de Acceso a Sordos supervisa a ocho proveedores de Servicios del Programa de Acceso a Sordos en el estado. Los servicios son similares a aquellos que ofrecen los Centros para la Vida Independiente (ILC por sus siglas en inglés). Sin embargo, los recortes presupuestarios han afectado negativamente la magnitud de su trabajo. Las oficinas se encuentran localizadas en los grandes centros poblacionales, lo cual quiere decir que las personas que viven en zonas rurales y, que son Sordas o con discapacidades auditivas, no cuentan con los vínculos o el apoyo a sus necesidades de acceso.



La Función de los Centros para la Vida Independiente

La información y los ejemplos citados anteriormente son de gran peso para que los Centros para la Vida Independiente resalten los servicios que ofrecen y para que hagan de sus instalaciones centros de bienvenida a los Sordos y a las personas con discapacidades auditivas. De los 28 centros localizados en California, algunos de ellos han implementado servicios múltiples para discapacitados que ofrecen un ambiente de bienvenida e inclusivo a la gente con discapacidades auditivas.

Es importante que los centros informen continuamente a la comunidad de Sordos acerca de los servicios que proveen y que se aseguren que existen opciones que incluyan métodos para que le gente de todo tipo pueda comunicarse cómodamente. Al igual que trabajar con otros grupos culturales y étnicos, el personal de los centros debe de ser sensible para brindar servicios y abogar a favor o defender los derechos de la comunidad Sorda y de las personas con discapacidades auditivas.

Un ejemplo reciente de defender sus derechos o abogar de manera efectiva viene desde Modesto, California. El Centro para la Vida Independiente de ese lugar contrató a una joven mujer Sorda, quien a pesar de que se encontraba aislada en su ambiente de trabajo, se comunicó con otro centro que proveía servicios completos a personas Sordas y les solicitó que le proveyeran de un mentor. Cuando ella supo que se excluía a los usuarios de los servicios de capacitación para el empleo que ofrecía una organización local, la mujer trabajó con su mentor para acercarse a la organización con información sobre sus obligaciones bajo la Ley para Personas con Discapacidades y de cómo ellos podían dar cabida a los Sordos en sus reuniones. Como resultado de las acciones de la mujer Sorda, los usuarios se pudieron inscribir con éxito en las sesiones de capacitación para el trabajo.

En el área de la educación, las escuelas padecen de falta de personal capacitado. Esto se debe al hecho de que las instituciones educativas no pueden pagar por tecnologías de apoyo caras. En el pasado, los administradores de las escuelas no entendieron la importancia de modelos de lenguaje calificados para Sordos. Regularmente estos contrataban gente con poca o sin capacidad para asistir estudiantes con discapacidades auditivas y fallaron al determinar la necesidad de intérpretes calificados. El uso de

personas que usan lenguaje de señas pero que no se encuentran calificados complicó más aún la situación y el episodio fue bastante destructivo. A los niños Sordos se le responsabilizó por no saber la información que se les había enseñado en clase cuando realmente no habían tenido un acceso razonable a la información debido a que tenían un intérprete mal capacitado. Esperamos que esto cambie ahora que se requiere que los intérpretes educacionales se encuentren calificados a niveles adecuados.

Como resultado de lo anterior, los padres de familia Sordos que tienen niños Sordos generalmente optan por mandar a sus hijos a las escuelas de residencia para Sordos y así asegurarse que obtengan una experiencia educativa apropiada. Los padres que pueden oír pero que tienen hijos Sordos dudan el mandar a sus hijos lejos, pero estos no saben como pelear por sus derechos o abogar por una educación accesible y completa en su propio distrito escolar. El ambiente en el aula escolar puede llegar a ser extremadamente difícil para las personas Sordas si carece de personal calificado.

A pesar de que es un poco mejor hoy en día, las instituciones educativas todavía pelean por cuestiones de costos y acceso. Los centros para la vida independiente, concedores de la problemática del acceso para los Sordos y las personas con discapacidades auditivas en ambientes escolares educativos, pueden ofrecer asistencia única e importante en estas situaciones. Muchos centros para la vida independiente proveen de asistencia efectiva y con un alto grado de conocimientos cuando los usuarios se encuentran con escuelas con planes educativos individuales y resistencias para dar cabida a personas de la comunidad Sorda.

Los centros para la vida independiente pueden llegar a ser invaluable para proveer asistencia en las carreras de las personas con discapacidades auditivas o del oído. Por ejemplo, en el caso de adultos o jóvenes Sordos o con discapacidades auditivas que pueden usar intérpretes durante sus entrevistas de trabajo, la realidad es que el uso efectivo de "las técnicas interpersonales o de comunicación" deben de aprenderse antes de la entrevista. En este punto o área es donde los centros para la vida independiente pueden enseñar las técnicas necesarias para mejorar las interacciones de los individuos, de rendimiento laboral, perspectivas en sus carreras y para asistirles en sus decisiones y cuando tienen que elegir. Los centros también cuentan colegas o socios en otras organizaciones que pueden brindar servicios adicionales de accesibilidad.

Los centros para la vida independiente también pueden defender los derechos, abogar a favor de los Sordos y de las personas con discapacidades auditivas para mejorar la calidad de los subtítulos o textos en situaciones de emergencia, información médica y advertencias de peligros e información política que provee el tipo de información necesaria para que las personas discapacitadas puedan votar. Los centros pueden trabajar en conjunto con otras organizaciones para mejorar su trabajo de difusión y alcance y en la problemática que es importante para la comunidad Sorda o no oyente.

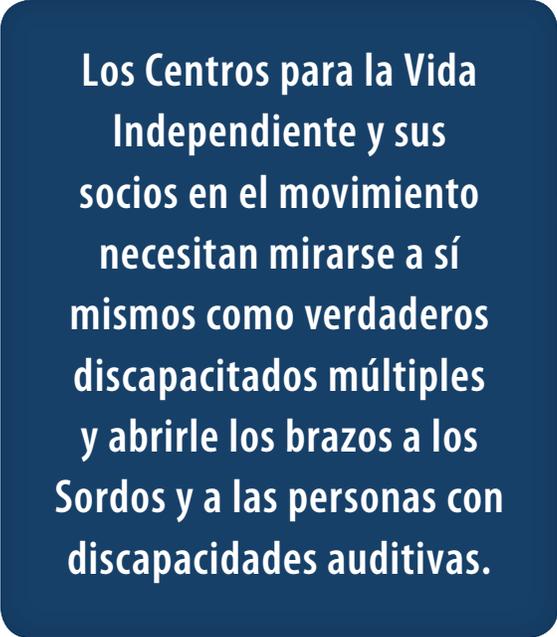


Conclusión

Las barreras descritas anteriormente, combinadas con otras, hacen que se tenga una imagen de servicios que son altamente inaccesibles para los Sordos y las personas con discapacidades auditivas. Durante mucho tiempo, estas personas han sido excluidas de los servicios convencionales o generales. Y muchos de ellos nunca se han sentido parte del movimiento de discapacitados, principalmente porque éstos últimos ven el ser Sordo como una diferencia de comunicación y no como una discapacidad.

Debido a los recortes en los fondos, existe una oportunidad para ser más inclusivo y dismantelar el aislamiento de institución a institución y al mismo tiempo que se apoya a los Centros para la Vida Independiente y a sus socios en el movimiento para llegar más lejos y mejorar el acceso y los servicios para más personas en la Comunidad Sorda de California. Los Centros para la Vida Independiente y sus socios en el movimiento necesitan mirarse a sí mismos como verdaderos discapacitados múltiples y abrirle los brazos a los Sordos y a las personas con discapacidades auditivas.

Los Centros para la Vida Independiente han sido hasta ahora muy efectivos es su lucha por superar las barreras físicas y las de las actitudes, lo mismo que para mejorar el acceso para personas ciegas o discapacitadas de la vista o con poca visión. El que los Centros para la Vida Independiente expandan su trabajo de abogar por mejores servicios y el aplicar su experiencia a los problemas con la comunicación tendría un impacto fenomenal en la comunidad Sorda y de las personas con discapacidades auditivas.



Los Centros para la Vida Independiente y sus socios en el movimiento necesitan mirarse a sí mismos como verdaderos discapacitados múltiples y abrirle los brazos a los Sordos y a las personas con discapacidades auditivas.

State Independent Living Council

VOICE: (866) 866-SILC • (866) 866-7452 • (916) 445-0142

TTY: (866) SILC-TTY • (866) 745-2889

FAX: (916) 445-5973

1600 K Street, Suite 100
Sacramento, CA 95814

www.calsilc.org



El Consejo Estatal para la Vida Independiente de California (SILC por sus siglas en inglés) es una agencia estatal independiente que, en cooperación con el Departamento Estatal de Rehabilitación de California, prepara y supervisa el Plan Estatal para la Vida Independiente.