



Universidad Academia De Humanismo Cristiano

Carrera de Licenciatura en Psicología

Vivir con una Discapacidad Invisible: Construcción de identidad en personas con hipoacusia y las significaciones que estos les otorgan a una discapacidad que no se ve.

Profesor Guía: Domingo Asún

Profesor Metodólogo: Gino Grondona

Profesor Informante: José Mauricio Contreras

Alumna: Gretchen Beiza Aguayo

Tesis para optar al grado de Licenciada en Psicología

Santiago, Septiembre del 2007

Abstract

El presente trabajo de investigación busca comprender cuáles son las significaciones que le otorgan a su discapacidad un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada, cómo construyen su identidad y si es posible relacionar ambas interrogantes a la falta de visibilidad de esta discapacidad.

Para esto, se realizaron entrevistas en profundidad a una muestra de 8 personas con hipoacusia leve a moderada, mayores de 18 años y residentes en la Región Metropolitana.

Se ofrecen al lector antecedentes que hablan acerca de cómo las personas construyen su identidad, tanto oyentes como sordas, para así poder establecer un paralelo con el grupo de estudio. Y por otro lado, se presentan antecedentes que determinan, o no, la presencia de la discapacidad en una persona, contrastándolos con las significaciones de los propios entrevistados.

Como punto final, se hace una integración de los hallazgos más importantes de la investigación, sugiriendo a la vez nuevas líneas temáticas de investigación.

No Te Rindas

Cuando las cosas van mal como a veces sucede, cuando tu espíritu fuerte parece que ya cede, cuando tus fondos son escasos y tus deudas aumentan y amigos y familia mas te desalientan; cuando quieres sonreír y a suspirar solo atinas, descansa en tu camino, pero nunca te rindas.

La vida es muy rara con sus vueltas y sorpresas, y pocas veces vemos realizadas sus promesas, pero son muchas las veces que el hombre se abandona, poco antes de arrancarle al triunfo su corona. No te des por vencido, pues aunque te creas fracasado, prueba una vez más y quizás habrás triunfado.

Casi siempre la meta esta menos distante de lo que parece al hombre vacilante, y en mas de una ocasión habrás sido derrotado poco antes de triunfar, por no haber perseverado, comprendiendo ya muy tarde lo cerca que estuviste de conquistar el éxito que una vez te propusiste.

El triunfo no es más que la derrota mirada a través de un espíritu fuerte que no acepta su revés, y puede parecerte la meta muy lejana justamente cuando la tienes más cercana. Lucha, por lo tanto, cuando el fracaso quiera herirte es cuando las cosas van peor que no debes rendirte.

Agradecimientos

A Dios, por su infinito amor y por enseñarme que aunque sus caminos son misteriosos, siempre lo mejor está al final de ellos.

A ti mamá, por todos los años de amor y apoyo incondicional.

A ti papá, por tu amor y por ser como eres.

A ti Belén, por ser mi amiga y confidente. Y a ti Alan, por toda la alegría que me das.

A ti Néstor, por ser un gran papá y consejero.

A ti Gaby, por ser mi hermana y nunca dejar que me rinda.

A ustedes Ceci y Coca, por estar siempre conmigo. Amigas, gracias.

A la Fundación Effetta, que con amor y dedicación le permite a las personas sordas e hipoacúsicas ser parte de la sociedad que les rodea. Por el amor con el que trabajan y el tesón con el que luchan, para ustedes es mi agradecimiento.

Finalmente gracias a todos quienes luchan por no dejar que la deficiencia con la que viven se convierta en una discapacidad. Se puede salir adelante, sólo hay que mantener la frente erguida y los ojos bien abiertos.

<u>Índice</u>	<u>Página</u>
<u>Abstract</u>	<u>2</u>
<u>Agradecimientos</u>	<u>4</u>
<u>Índice</u>	<u>5</u>
<u>Introducción</u>	<u>7</u>
1.1 Antecedentes y planteamientos del problema	7
1.2 Formulación del problema y pregunta de investigación	13
1.3 Aportes y relevancia de la investigación	16
<u>Objetivos Generales y Específicos</u>	<u>19</u>
<u>Marco Teórico</u>	<u>20</u>
3.1 Antecedentes históricos de la Discapacidad y la Hipoacusia	20
3.2 Antecedentes Conceptuales de la Hipoacusia	26
3.3 Clasificaciones de las Pérdidas Auditivas	28
3.4 Etiologías de las Pérdidas Auditivas	32
3.5 Consideraciones Psicosociales de la Hipoacusia	35
3.6 Miradas y Teorías a la base del concepto Identidad	39
<u>Marco Metodológico</u>	<u>55</u>
4.1 Enfoque Metodológico	55
4.2 Tipo de Investigación y Diseño	56
4.3 Muestra	57
4.4 Técnicas de Investigación	59
4.5 Análisis de la Información	60

<u>Resultados y Análisis</u>	<u>62</u>
5.1 Descripción de resultados categoría “significaciones frente a la discapacidad”	62
5.2 Descripción de resultados categoría “sentimientos respecto a su discapacidad”	70
5.3 Descripción de resultados categoría “construcción de identidad”	76
5.4 Descripción de resultados categoría “posibles dificultades radicadas en lo invisible de la hipoacusia”	84
5.5 Integración de resultados	89
<u>Conclusiones y Discusión</u>	<u>90</u>
<u>Bibliografía</u>	<u>103</u>

1. Introducción

1.1 Antecedentes y Planteamiento del Problema

A lo largo de la historia, nos encontramos con numerosos ejemplos de cómo en las sociedades, occidentales y no occidentales han existido personas con alguna invalidez o limitación en sus capacidades. A medida que pasan los siglos, el tema de la discapacidad en sí misma, se ha convertido en un tema relevante a nivel mundial.

Producto de las guerras y enfermedades que asolaron a diferentes partes del mundo en distintos momentos históricos, y en especial a la segunda guerra mundial, la cual dejó un alto número de personas con alguna tipo de discapacidad, se introdujeron a nivel de países políticas y acciones gubernamentales con el fin de cubrir las necesidades de ese sector de la población.

Esta necesidad se convirtió en un tema mundial, mediante la creación de “Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad”, reconocida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU)¹, donde se da a conocer el tema de discapacidad y

¹ Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad, aprobada en la Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 48/96, del 20 de Diciembre de 1993.

se dicta el rol, el compromiso de los Estados y las acciones que debieran asumir para dar una buena equiparación de oportunidades e integración social a las personas con discapacidad. Por otro lado, también se aborda la problemática de parte de la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA), sobre la “Eliminación de todas las Formas de Discriminación en contra de las Personas con Discapacidad”² .

En el año 2004, y en una participación conjunta entre el Fondo Nacional de Discapacidad y el Instituto Nacional de Estadísticas de Chile (INE), se realiza el primer Estudio de la Discapacidad en Chile (ENDISC 2004), siguiendo el nuevo enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este enfoque busca entender la discapacidad desde una perspectiva “biopsicosocial”, tomando en cuenta variables individuales, sociales y biológicas.

Los resultados de este estudio nos hablan de la existencia de 2.068.072 personas discapacitadas en Chile, lo que representa el 12.9% del total de la población. De este total el 8.7% presenta deficiencias auditivas. (292.720 personas). La relevancia de estos datos no es menor, pues

² Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada en la Asamblea General de OEA en Junio de 1999.

concluyen que 1 de cada 3 hogares chilenos tiene entre sus miembros a una persona con algún tipo de discapacidad.

La discapacidad podemos entenderla como *“Un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores “ambientales y personales”)*³

El campo de la discapacidad- entendiendo este término de manera extensiva a todas las personas con limitaciones físicas, sensoriales y mentales- se ha caracterizado por la variación respecto a la terminología que se le ha asignado a los nombres, las etiquetas y las denominaciones que se le ha otorgado tanto a las personas, como al proceso de ayuda o atención a lo largo de la historia. Es un campo complejo por la heterogeneidad de términos, conceptos, sujetos implicados, objetivos perseguidos, criterios utilizados, modelos de análisis y estrategias de intervención (Aguado, 1993). Esta ha sido marcada desde sus comienzos, por una fuerte mirada positivista, centrándose en un modelo más bien medico- causal, el que ha evolucionado en los últimos 30 años buscando integrar miradas provenientes desde otros campos de estudio, como son la pedagogía y la psicología, entre otras.

³ Definición dada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS, 2001)

La hipoacusia se define como “*La disminución de la capacidad auditiva*”.

La forma de medir esta pérdida de audición es mediante la audiometría tonal liminar, que es una prueba que determina nuestro umbral auditivo para un rango de frecuencias determinadas; es decir mide para cada frecuencia (desde los graves a 250 Hz, a los agudos a 8000 Hz) cual es la cantidad de sonido o intensidad mínima que somos capaces de oír, así, cuando necesitamos más de 20 decibelios, se considera que tenemos una hipoacusia para esa frecuencia, sin embargo lo más frecuente es que aparezca en todas las frecuencias, sobretodo en las del rango de la voz humana, de 500 a 2000 Hz. Estas dificultades en la audición se pueden producir por factores genéticos, cambios en la estructura interior del oído, edad avanzada o infecciones, entre otros factores⁴

Cuando hablamos de la población hipoacúsica leve a moderada en Chile, existen diferentes tipos de estudios que han sido realizados principalmente desde una mirada médica, aún cuando la mayoría se centra en lo que denominamos sorderas profundas; sin embargo desde la psicología existe muy poca investigación respecto a la manera en que estas personas construyen su identidad, dada su condición de discapacitados, pero tomando en cuenta que su discapacidad es invisible para las demás personas, puesto que aún cuando conlleva una dificultad para el normal funcionamiento en

⁴ Extraído de: www.worldwidehospital.com Instituto Europeo de medicina Virtual 2000.

variados ámbitos de sus vidas, los restos auditivos que poseen les permiten adquirir el lenguaje en forma espontánea, o con una mínima ayuda médica o fonoaudiológica.

Por esto, en términos corporales no existe una correlación visible para los demás, algo que los haga sentir distintos, sino más bien existe un factor de descubrir que dadas sus condiciones particulares, esta persona es distinta. Pero esto no sucede a simple vista, sino que se da en la medida en que el sujeto se hace parte de la sociedad en la que vive.

Dentro de la literatura existen referencias⁵ a la idea de la Discapacidad Invisible, entendida como aquella que es difícil de adivinar a simple vista, pues no tiene una correlación en términos de imagen corporal. Dentro de ellas se pueden citar distintos tipos de discapacidades, como psíquicas, del desarrollo y/o auditivas. Se hace hincapié a las dificultades que acarrearán estas a las personas que las padecen, pues suelen ser fuentes de malos entendidos y falsas expectativas.

Es justamente sobre este tipo de discapacidad, “la que no se ve”, sobre la cual se trabajará en la presente investigación, pues no se han desarrollado en nuestro país investigaciones tendientes a comprender como afectan en los distintos ámbitos de su vida, a las personas discapacitadas

⁵ <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/ecn520024anexo.pdf>;
<http://www.miusa.org/ncde/away/nonapparentdisabilities/disclosure>

sensoriales auditivas, el hecho de que su discapacidad no sea evidente. Específicamente el trabajo se centrará en las personas denominadas hipoacúsicas, con restos de audición suficientes para permitirles la adquisición del lenguaje oral en forma espontánea, o con un mínimo de apoyo, ya sea médico ó pedagógico.

Para ello se buscará conocer la forma en que estas personas construyen su identidad, como significan su discapacidad, y si esta discapacidad es o no decisiva en el auto-concepto que manejan sobre sí mismos. Se tomará en cuenta, además, la discapacidad desde una mirada socio cultural o ecosistémica, teniendo en cuenta que lo diferente en el ser humano, causa diferentes tipos de reacciones, que pueden ir desde la segregación, la marginación, la institucionalización o la inclusión, entre variadas posibilidades más.

1.2 Formulación del Problema y Pregunta de Investigación

A la luz de los antecedentes que se expusieron anteriormente, el propósito de esta tesis será el comprender, desde la propia mirada de personas con discapacidad sensorial auditiva leve a moderada, las significaciones que le atribuyen a su discapacidad y los sentimientos que se asocian a dicha discapacidad.

Se buscará comprender a través de su propio relato la percepción que ellos tienen acerca de su discapacidad y del hecho de que esta no sea visible para los demás.

Se buscará entender como construyen su identidad, tomando en cuenta que al ser su discapacidad invisible a simple vista, esta conllevaría algún tipo de discriminación o los haría sentir diferentes sólo cuando exista una interacción con otro. Si esto afecta o influye de manera decisiva sobre su auto-concepto, como se afronta esta situación, cuales sus actitudes frente a la discapacidad, como se manejan en la sociedad que los rodea, serán los principales tópicos que se buscará responder a través del análisis de los discursos de las personas que conformaran la muestra de esta investigación.

La decisión de plantear el tema de tesis sólo con discapacitados sensoriales auditivos, y dentro de estos, sólo con hipoacúsicos leves a moderados, tiene relación con las dificultades que atraviesan en su diario

vivir al no ser esta una discapacidad visible. Esto, porque se tiende a asociar la discapacidad con una falta aparente de función, bien física o psíquica, que revela a simple vista las necesidades especiales de la persona que por distintas consecuencias la padece. Sin embargo, esto no siempre es así. Hay personas que han nacido marcadas por una discapacidad que no se ve, pero que ellos sí la sienten y padecen, social y personalmente.

Otra de las razones por las que se decidió trabajar con esta discapacidad auditiva en particular, es porque las personas hipoacúsicas con estos grados de pérdida auditiva, son capaces de aprender a comunicarse a través de la lengua oral de manera espontánea, pudiendo existir omisiones y dificultades, pero posibles de sobrellevar con esfuerzo, a través de apoyo fonoaudiológico, y/o con la ayuda de un audífono.

Tomando en cuenta estos antecedentes y los expuestos dentro del planteamiento del problema, la pregunta de Investigación será:

¿Cuales son las significaciones que le otorgan a su discapacidad un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada, y cómo estas podrían dar cuenta de la construcción de su identidad?

Para el desarrollo de esta investigación se utilizarán métodos de investigación exploratorio- descriptivo, tomando en cuenta la poca

investigación que se ha realizado en torno al tema desde una perspectiva psicológica, ya que el fuerte de la investigación nacional e internacional se ha realizado sobre personas y comunidades sordas, las cuales cuentan con un sistema de lenguaje propio (LENSE) y una cultura particular. Para lograr este cometido se realizara un análisis de los discursos de las personas entrevistadas y se complementará con la información teórica que fue recabada para este proyecto.

Así mismo, la investigación es de tipo Cualitativo, pues esto permite “entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor” (Taylor; Bogdan, 1998), que es principalmente la meta que se buscó cumplir en este estudio: poder aportar al conocimiento de los procesos psicológicos de los integrantes de lo que muchas organizaciones de sordos denominan la tierra de nadie, la hipoacusia.

1.3 Aportes y Relevancia de la Investigación

Quizás la mayor relevancia que tendrá esta investigación será de comprender, desde el propio discurso de personas discapacitadas sensoriales auditivas, la manera en que estas interactúan con su entorno y con su propia discapacidad, es decir, como la viven, como la significan y cuales son las dificultades que han tenido producto de la misma, en términos psicológicos y sociales, y si existe alguna influencia sobre estas significaciones el hecho de que para la sociedad que los rodea la discapacidad no sea visible.

Los aportes que se podrán extraer de esta investigación no son menores, puesto que aún cuando se ha estudiado acerca de la discapacidad y como esta afecta a las personas que la padecen, no se ha hecho hincapié en las dificultades que existen cuando esta no es visible a simple vista, sobretodo en personas que poseen hipoacusia leve a moderada, que aún cuando pueden comunicarse con los demás de manera oral, experimentan dificultades en variados ámbitos de la interacción social. Por lo tanto, esta investigación proporcionará información útil para futuros estudios prácticos, y además servirá como referente para la construcción e implementación de medidas para la plena participación en sociedad de personas con este tipo de discapacidad. Si bien es cierto que existen programas sociales de orden

estatal para apoyar la integración plena de las personas que posean algún grado de discapacidad en nuestro país, aún existe un gran grado de segregación hacia estas personas, pues tanto en el área de salud pública sólo se considera como beneficiarios de ayudas públicas en el programa AUGE a personas con hipoacusia mayores de 60 años, lo que ya refleja un avance, pero que excluye a todos aquellos que no padecen este impedimento debido a edad avanzada. A pesar de la existencia del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), que llega como una importante ayuda para todas aquellas personas que requerían una atención de tipo gubernamental para paliar los altos costos de los equipos y prótesis que los podrían llevar a tener una mejor calidad de vida, aún siguen habiendo grandes brechas en el acceso de las personas a dicha ayuda, principalmente por desconocimiento o por ignorancia. Esto no es menor, pues da una pauta para entender el porqué de la baja escolaridad que muestran las personas con discapacidad, pues el promedio de estas no supera la enseñanza básica.

En términos educacionales, también pueden verse grandes abismos que separan a los oyentes con aquellos que tienen algún grado de discapacidad auditiva, pues mientras se promueve la integración de las personas con discapacidad en la educación regular, la gran mayoría de los docentes no posee ningún tipo de preparación para enfrentar los desafíos que esto les plantea. Así mismo, a diferencia de otros países de América latina (como nuestro vecino Argentina), en Chile no existen planteles de

educación media de tipo diferencial que acojan a personas con discapacidad de tipo auditiva, poniendo un muro frente a aquellos que quisieran poder seguir estudiando, pero dadas sus condiciones no pueden integrarse al sistema educativo regular. Esta investigación pretende también ser un aporte en mostrar la necesidad de que se cuente con personas idóneas para establecer parámetros de ayuda, tomando en cuenta las necesidades reales de la población con hipoacusia, y no haciendo una generalización sobre ellos a partir de las personas sordas.

Estos datos no son menores, al tomar en cuenta la investigación que se presentará a continuación e intentar comprender el porqué de la importancia que tiene para las personas con hipoacusia leve a moderada entrevistadas integrarse lo mejor posible a la sociedad en la que viven, aún cuando para esto muchos de ellos deban esconder su “problema”, cuando esto sea posible, quizás como una manera de evitar la segregación, la estigmatización y la discriminación de la sociedad que los rodea.

Por último, pero no menos importante, esta tesis pretende dar cuenta de las posibles diferencias y similitudes en la construcción de la identidad de personas hipoacúsicas leves a moderadas, buscando indagar en ese punto a través de la literatura disponible sobre el tema, y en las significaciones que ellos mismos elaboran en su discurso.

2. Objetivos Generales y Específicos

➤ Objetivo General

- Conocer que significaciones elaboran un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada acerca de su discapacidad y cómo estas se relacionan con la forma en que construyen su identidad.

➤ Objetivos Específicos

- Conocer cuáles son las significaciones que le otorgan a su discapacidad un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada.
- Conocer cuáles son los sentimientos que experimentan un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada frente a su discapacidad.
- Describir las relaciones entre las significaciones que le otorgan un grupo de personas con hipoacusia leve a moderada a su discapacidad y el proceso de construcción de su identidad.
- Identificar posibles dificultades en la vivencia de la discapacidad de un grupo de personas hipoacúsicas leves a moderadas al ser esta no visible para los demás.

3. Marco Teórico

A la luz de los objetivos que linearan la presente investigación, en este apartado se considerarán diferentes miradas para el proceso de construcción de la identidad, así como los conceptos que están a la base de lo que se entiende por hipoacusia, y finalmente se relacionaran ambos con el fin de dar una aproximación a la pregunta de investigación. Cabe destacar que dentro de la literatura revisada para efectos de la investigación, no se encontró aquella que hablase acerca de los procesos subyacentes a la construcción de la identidad en personas con hipoacusia moderada o leve, aún cuando la literatura es profusa cuando se trata de hipoacusias severas y sorderas. Por lo tanto, se buscaron aquellos puntos en donde se pudiese dar cuenta de esos y otros procesos característicos en personas hipoacúsicas, hallazgos que se presentan en este capítulo.

3.1 Antecedentes históricos de la Discapacidad y la Hipoacusia

Al hablar de las personas que poseen algún tipo de discapacidad, estas son reconocidas como diferentes, por lo general, tomando en cuenta algo visible que indique que son diferentes, vale decir, en términos de un correlato de imagen. La hipoacusia y la sordera son alteraciones no visibles, de escasa difusión mediática, lo que ha llevado a un desconocimiento por

parte de la población en general respecto a sus problemáticas y maneras de lograr una real inserción en la sociedad donde estas personas pertenecen. Desde las propias organizaciones que los acogen en Chile, es posible comprobar este punto, ya que para ellos la tarea de captar socios o fondos en colectas públicas es ardua, en parte por la poca difusión que existe respecto a esta discapacidad y también por el hecho de que las personas sordas e hipoacúsicas “no se vean discapacitadas”.

En cuanto al abordaje de la hipoacusia desde las relaciones sociales es importante realizar la distinción conceptual entre deficiencia y discapacidad. Estas dos nociones aparecen generalmente vinculadas y asociadas de manera casi inmediata como si se tratara de lo mismo, siendo que presentan varias diferencias.

Como se presentó en los antecedentes preliminares de la investigación, la discapacidad es posible entenderla como un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores “ambientales

y personales")⁶. Desde este punto, entonces, concluiríamos que la discapacidad contendría dentro de su propia concepción una deficiencia, pero esta sería entonces una discapacidad siempre y cuando se tornara como un factor negativo para el individuo que la posee, por lo que todo dependería de la forma en que se enfrente esta condición frente al medio que rodee a esta persona.

Desde algunos enunciados se plantea la hipoacusia como deficiencia refiriéndose específicamente a la carencia o falta de la audición a nivel orgánico, y que hasta aquí existe un acuerdo en explicarlo desde interpretaciones clínicas. Pero señalan, además, que al tratarse de una deficiencia que puede afectar el acceso a la lengua oral compartido por la sociedad amplia, implica problemáticas a nivel de las relaciones sociales, es entonces que se va creando la discapacidad, es decir, que la discapacidad no viene dada de antemano, ni es propia de la hipoacusia, sino que se trata de una construcción social.

Históricamente, el ser humano privilegia para efectos de preservar la especie, sujetos sanos o normales, siendo -por ejemplo - en la antigua Roma y en Grecia prácticas comunes eliminar a los niños débiles, dejándolos desnudos en una colina hasta morir, o arrojándolos desde altos montes. Para

⁶ Definición dada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS, 2001)

los antiguos hebreos, los defectos físicos eran considerados una marca del pecado, y para los Jukun de Sudán eran obra de los malos espíritus.⁷

En otras civilizaciones, en tanto, las personas con algún tipo de discapacidad, malformación o deficiencia eran considerados hombres sabios, como para los Semang de Malasia, por ejemplo. Para los países nórdicos los discapacitados eran verdaderos Dioses y para los Lotuko de Uganda los inválidos y los neurópatas eran candidatos, por lo general, a ser destinados a asuntos de magia⁸.

En sociedades primitivas actuales como las de Samoa, los Batak de Sumatra y otros pueblos indonesios, se escogen con preferencia para desempeñar el oficio de magos o adivinos a personas enfermizas o endeble o epilépticos⁹. Puede entonces verse que para estas sociedades las enfermedades o discapacidades no son consideradas “anormales”, sino más bien son signos de una “elección” de tipo divina.

Junto con el advenimiento del cristianismo y luego, en la Edad Media y Moderna, el tratamiento del tema de la discapacidad no sufre muchas alteraciones respecto a la época antigua.

Durante el siglo XIV, las personas que nacían con algún tipo de deficiencia, fuese esta física, sensorial o mental, eran confinados a grandes encierros y exhibidos para el deleite de las familias cual espectáculo circense

⁷ www.medspain.com, op. Pág 5

⁸ Eliade, Mircea, “El chamanismo y las técnicas arcaicas del éxtasis”, Fondo de Cultura Económica, México, 1993, pág, 38.

⁹Idem.

durante los fines de semana, a la vez que apelando a la conciencia social, se mostraban para que las personas rectificaran los actos cometidos en el pasado, por considerar a estos “monstruos” o “fenómenos” como la más grande señal de un castigo enviado por Dios. (Foucault, M.; 1990)

Con el transcurrir del tiempo, las personas con discapacidad eran parte de los llamados “seres anormales”, bajo la categoría de “individuos a corregir”, eran reclusos y confinados a instituciones de “corrección” (Foucault; 1990).

Los discapacitados eran utilizados para despertar la caridad, con el fin de prometer salvación y vida eterna. Aunque ya no eran considerados “fenómenos”, ahora eran llamados “miserables”; su función ya no era la de divertir, ni la de despertar solamente el arrepentimiento, sino que su función sufrió un cambio aparentemente más “digno”: el de ser los portadores del objetivo de Dios, liberar a los “normales” del pecado, en nombre de la caridad.

Aquello fue lo que en términos generales la sociedad obligó a creer durante mucho tiempo a las personas con alguna deficiencia: personas minusválidas, seres “inútiles”, “lisiados”, “inválidos”, sin valor, incapaces de desarrollar una conciencia crítica; seres, por tanto, sin voz ni voto. Dentro de esto, se incluía cualquier deficiencia, tanto fuese de tipo sensorial, física o mental, sin existir una distinción de niveles ni de forma, lo que nos puede llevar a pensar que el tener a algún miembro de la familia, o ser uno mismo portador de alguna deficiencia era en sí mismo un estigma. Desde esto,

además, se podría comprender porque el ser “normal” ha sido tan importante para los seres humanos, en diversas culturas y a lo largo de la historia.

Dentro de la llamada historia moderna de la discapacidad, en el año 1975 nace la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo órgano emisor son las Naciones Unidas, contemplándose en ella trece derechos básicos para las personas con discapacidad.¹⁰

En 1980, la Organización Mundial de la Salud¹¹ aprueba la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la que sería modificada con mejoras sustanciales en el año 2001, pasando a llamarse Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIDDM-2), la que provee de un enfoque más preciso acerca de las discapacidades, tomando en cuenta una mirada “biopsicosocial”.

El 3 de diciembre de 1982 se crea el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, cuya instancia promueve el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar de las mismas oportunidades e igualdad de las

¹⁰ “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad” ONU.

¹¹ La Organización Mundial de la Salud es una agencia de la ONU, en la que tiene el compromiso de difundir conocimientos y preparación personal especializado en la lucha contra enfermedades que se producen en el mundo, y en problemas relacionados con la salubridad de la madre y del niño, la nutrición, etc.

mejoras de las condiciones de vida resultantes del desarrollo económico y social. A la vez fue allí donde se definió la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno.

En Chile, con el advenimiento de la Democracia, en el año 1990 se crea el Consejo Nacional de Discapacidad, con la misión de formular políticas nacionales sobre la discapacidad, encomendándosele un proyecto de ley, el que aprobado por el Congreso el 5 de enero de 1994, dio origen a la Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad, o Ley N° 19.284, la que establece derechos y beneficios a la población discapacitada Chilena.

La ley, siguiendo los lineamientos propuestos por los diversas Convenciones, Declaraciones y Clasificaciones internacionales, separa las discapacidades en 3 grandes áreas: físicas, psíquicas y sensoriales. La hipoacusia, entonces, se inscribe dentro de esta última área.

3.2 Antecedentes Conceptuales de la Hipoacusia

El concepto de hipoacusia puede entenderse de diversas maneras. Habitualmente este se define desde una concepción médica, tomándolo como una enfermedad o patología que requiere algún tipo de remedio o ayuda, promoviéndose el uso de prótesis como audífonos e implantes cocleares, o de intervenciones quirúrgicas, junto con el desarrollo de la

lectura de labios para lograr la adquisición del habla, y junto con ella, la ansiada oralidad. Por esta razón se prioriza la detección del origen de la deficiencia, su etiología, el grado de pérdida, el momento de aparición del fenómeno y a que nivel del oído se origina. Para efectos de la presente investigación, se tomarán las pérdidas auditivas leves a moderadas, ya que según los estudios que se han realizado, estas permitirían la adquisición del habla en forma espontánea, aún cuando esta puede tener distorsiones y omisiones. (Bowley, Gardner, 1976)

Una segunda visión acerca de las pérdidas auditivas es la que se desprende de un modelo o paradigma socio-cultural o antropológico, el que toma en cuenta que las personas sordas o con hipoacusias severas conformarían un grupo cultural alternativo, cuyo centro de unión gira en torno a una lengua común, que es el Lenguaje de Señas, existiendo entre sus integrantes costumbres, inquietudes y necesidades similares. Ellos mismos se consideran Sordos, con mayúscula, siendo esta una manera de destacar su comunidad y resaltar su condición como un movimiento cultural más que audiológico, considerándose a sí mismos diferentes, no discapacitados (Muñoz; Ruiz, 2000; Citado en Martínez, P., 2006).

En relación a este modelo, es posible para efectos de este estudio sacar diversas ideas y orientaciones a considerar; sin embargo, este paradigma dejaría fuera a quienes no necesitan de la lengua de señas para expresarse a sí mismos, no siendo parte de esta comunidad de manera

espontánea, sino más bien, llegando a ella cuando las condiciones particulares de una persona hipoacúsica lo determinaran, como sería en el caso de niños que, diagnosticados con Hipoacusia, son llevados por sus padres o tutores a centros u organizaciones de sordos para recibir apoyo fonoaudiológico o educacional, por ejemplo; o bien, cuando el niño es hijo de padres Sordos, por lo que su pertenencia a esta comunidad se da de manera espontánea.

3.3 Clasificaciones de las Pérdidas Auditivas

El grado de pérdida auditiva que la persona presenta, producto de problemas o alteraciones a nivel anatómico y/o fisiológico del oído, pueden ser tanto a nivel del oído externo y/o medio, como a nivel del oído interno, clasificándose estas en Hipoacusias de Transmisión, Hipoacusias Neurosensoriales o de Percepción, e Hipoacusias Mixtas.

- Las Hipoacusias de Transmisión están originadas por lesiones o anomalías del conducto auditivo externo o del oído medio, que son receptores que conducen las vibraciones hasta el oído interno. Mientras la cóclea se conserve normal, provocan pérdidas no mayores a 60 decibeles, lo que aún cuando puede comprometer la adquisición espontánea del lenguaje, es posible aumentarla mediante audífono.

- Las Hipoacusias de Percepción, o Neurosensoriales, se deben a anomalías del oído interno, del nervio auditivo o de la corteza cerebral, es decir, de los órganos sensitivos receptores del sonido y de las estructuras nerviosas que tienen como misión el transmitir e integrar impulsos nerviosos auditivos.
- Las Hipoacusias Mixtas incluyen lesiones tanto en el oído interno, como en el oído medio y/o externo.

Las categorías para denominar el grado de pérdida auditiva son básicamente tres: anacusia o cofosis clínica, sordera e hipoacusia.

- La anacusia será aquella en la cual el sujeto esta incapacitado totalmente para escuchar, no existiendo ningún tipo de resto auditivo para todas las frecuencias audibles, existiendo pocos sujetos que presenten tal nivel de perdida auditiva.
- La sordera se clasificará como aquella perdida auditiva cuya frecuencia sea igual o mayor a 80 decibeles, siendo estas personas incapaces de procesar información acústica de tipo oral-lingüística, aún en presencia de algún tipo de dispositivo de amplificación (audífono o implante coclear), pero si pueden ser capaces de escuchar gritos y ruidos fuertes.

- La hipoacusia, en tanto, se define como la pérdida de audición en frecuencias no superiores a los 80 decibeles, existiendo una serie de niveles dentro de esta categoría las que inciden en la capacidad del sujeto de poder responder a estímulos sonoros y de adquirir o no el lenguaje oral de manera espontánea.

De esta manera, la clasificación que se utilizará en este estudio será la propuesta por la fonoaudióloga estadounidense Alice Streng, la que según decibeles clasifica los niveles de pérdida auditiva.

<u>Grados de pérdida en decibeles (dB)</u>	<u>Denominación</u>
0 – 20	Audición Normal
20 – 30	Hipoacusia leve
30 – 40	Hipoacusia Marginal
40 – 60	Hipoacusia Moderada
60 – 80	Hipoacusia Severa
80 o Más	Sordera

Como una forma de entender mejor la incidencia de estos rangos en la adquisición del lenguaje se puede decir, por ejemplo, que la voz hablada tiene una intensidad promedio de 60 dB y la voz gritada, una intensidad promedio de 90 dB. Esto afecta en forma directa el desarrollo del lenguaje, pues una persona que padezca una pérdida auditiva marginal podrá, por

ejemplo, desarrollar el lenguaje en forma espontánea o con la ayuda de algún tipo de prótesis, pero no así una persona que padezca sordera, quien necesitara una educación especial que le permita desarrollarlo. (De la Paz, Miranda y Rojas, 1990). Un punto importante dentro de este tema radica en el momento de adquisición de la pérdida auditiva, pudiendo darse esta desde el nacimiento o dentro del primer año de vida (prelingual), o después de la adquisición del lenguaje (postlingual).

- La Hipoacusia o sordera prelingual se refiere a cuando la pérdida auditiva es congénita o ha sido adquirida en los primeros 5 años de vida del niño/a, en etapas previas a la consolidación del lenguaje, por lo que el individuo no posee o posee escasos registros auditivos del lenguaje, lo que inciden directamente en su dominio del lenguaje oral, dificultando su aprendizaje.
- La Hipoacusia o sordera postlingual se denomina a aquella pérdida auditiva que acaece posterior al desarrollo del lenguaje, siendo las dificultades principales la adaptación emocional a la pérdida y la adquisición de técnicas tendientes a compensar la pérdida, como por ejemplo lectura labio facial y la obtención de apoyo fonoaudiológico para que el lenguaje no se deteriore, sino que continúe su evolución. En el caso de pérdidas severas, además el sujeto debe adquirir

mecanismos compensatorios, como aprender el lenguaje de señas, al no tener control auditivo sobre sus propias emisiones sonoras.

3.4 Etiologías de las pérdidas auditivas

Las causas de las pérdidas de audición, tanto congénitas como adquiridas, son variadas, por lo que se detallan algunas de las más frecuentes a continuación. (www.medspain.com)

Congénitas

Las causas genéticas representan la incidencia más alta del total de las pérdidas auditivas infantiles, teniendo entre sus principales alteraciones las siguientes:

- Autosómicas Dominantes, no ligadas al sexo, que transmiten características que aparecen en los descendientes sin excepción, como en el caso de hipoacusias profundas aisladas, Síndrome de Waardenburg, Síndrome de Treacher Collins y Síndrome de Alport.
- Autosómicas Recesivas, no ligadas al sexo, que transmiten rasgos que no se expresan al estar presente información autosómica dominante, como en el caso de Hipoacusias profundas aisladas, pérdida de tonos aislada, Síndrome de Langejerervell-Nielsen, Síndrome de Pendred y Síndrome de Usher.

- Recesivas ligadas al cromosoma X, ligadas al sexo femenino, asociadas a la transmisión de información sin dominancia por lo que el rasgo se transmitirá solo en presencia de un par recesivo, como por ejemplo en Hipoacusias profundas asociadas con Daltonismo tipo Allport.

Adquiridas

Las pérdidas auditivas pueden haberse adquirido durante el periodo prenatal, perinatal y postnatal, así como durante el resto de la vida del individuo, por razones variadas entre las cuales se destacan:

- Producto de enfermedades infecciosas adquiridas en el periodo pre y perinatal como por ejemplo, rubéola, sífilis, toxoplasmosis, parotiditis, herpes zóster, escarlatina, entre otras, y por las adquiridas en el período postnatal y a lo largo de toda la vida del individuo, como meningitis bacteriana, otitis, paperas y mastoiditis, entre varias más.
- Producto de intoxicaciones por ingesta por parte de la madre o del individuo de algún tipo de antibiótico de amplio espectro como kanamicina, neomicina, estreptomycinina, gentamicina, aminoglucósidos, vancomicina, por ejemplo; o bien, debido a la ingesta de la madre durante el embarazo de drogas, tabaco o alcohol, las que pueden

afectar el normal desarrollo de los órganos auditivos del niño en gestación.

- Producto de traumatismos encéfalo-craneanos, ruptura de la membrana timpánica, luxación de los huesecillos, etcétera.
- Producto de complicaciones durante el parto tales como anoxia (falta de oxigenación prolongada), distocias, entre otras.
- Por traumas acústicos derivados de la exposición a ruidos de alta intensidad.
- Por malformaciones tales como Microsomía hemifacial, Síndrome de Goldenhar, Síndrome de Treacher-Collins, Microotía, Malformación de Mondini, etcétera.
- Por complicaciones derivadas de nacimientos prematuros donde el órgano auditivo no se logró desarrollar completamente, entre muchas otras causas.

3.5 Consideraciones Psicosociales de la Hipoacusia

Las repercusiones que trae consigo una deficiencia auditiva como la hipoacusia en términos biopsicosociales, tanto a nivel del individuo que la padece, como a nivel de quienes le rodean (tanto familia como comunidad), son diversas. De igual manera, el nivel de pérdida auditiva, como la edad de adquisición de esa pérdida, tienen una directa influencia en el desarrollo del individuo que la posee.

Helmer Myklebust, psicólogo norteamericano, realiza una división de los sentidos en superiores e inferiores. Los superiores serían la vista y el oído, lo que denomina de “distancia, comunicativos o sociales”, mientras que los inferiores, el gusto, el tacto y el olfato, los denomina de “contacto, cercanía o individuales”. La carencia de los sentidos inferiores supone una dificultad para la persona, pero no un déficit insustituible, a excepción del tacto, altamente necesario para la vida.

Sin embargo, la importancia de los sentidos superiores radica en que permiten al hombre informarse sobre la realidad que lo circunda, lo que le permite captar estímulos a gran distancia, permitiéndole orientarse y anticiparse a encuentros inmediatos, lo que influye en la conservación de la vida. Por lo tanto, la falta de uno de ellos repercute, entre otros, sobre el equilibrio emocional de la persona.

De la Paz, Miranda y Rojas (1990) destacan que entre las funciones importantes que cumple la audición a nivel social son la captación de fondo, lo que permite adaptarse y controlar el medio que lo rodea, otorgándole información permanente del mundo por medio de señales sonoras. Cuando esta función se encuentra en desmedro, o no se encuentra, la persona no se desenvuelve en conexión natural con el medio que le rodea, limitando su adaptación, desarrollo de personalidad, lenguaje y cultura.

Otra de las funciones que cumple la audición es la de captar señales de alerta, refiriéndose a anuncios de eventos importantes que requieren de respuesta inmediata, aun cuando estas se encuentren fuera de nuestro campo visual, producto de la multidireccionalidad del oído.

Una última función, y quizás la más preponderante de todas, es que la audición le otorga al ser humano un importante factor de integración social, pues favorece la adquisición espontánea y natural del lenguaje, que permite una serie de interacciones y aprendizaje dentro de la sociedad, lo que en definitiva marca y determina la integración del sujeto a la comunidad en la que vive. Debido al lenguaje, el sujeto puede comprender y expresar sentimientos, emociones y pensamientos; organizar sus pensamientos ordenándolos en forma gramatical, sintáctica y lógica, posibilitando una mayor abstracción del pensamiento; formalizar y agrupar libertades y prohibiciones sociales que constituyen el código moral del individuo.

Por tanto, la disminución de la audición interfiere en la adecuación del hipoacúsico a su medio, pudiendo ocasionar alguna medida de trastornos emocionales y sociales.

Algunas de las consecuencias de la disminución de la audición que se recogen de los estudios de De la Paz, Miranda y Rojas (1990), las que podrían o no estar presentes en los casos de personas con hipoacusia, son las siguientes:

- Incomunicación con el mundo exterior, sobretodo cuando no hay posibilidades de apoyarse en la lectura labio facial (por ejemplo cuando está oscuro), o cuando el apoyo de la prótesis no esta presente.
- Problemas de atención, al tener que apoyarse en los estímulos que están a su alrededor, como una manera de mantenerse en contacto con el medio, irrumpiendo sus actividades para hacerlo.
- Limitación de la experiencia, en tanto no puede enriquecerse con experiencias vitales a través del mundo del sonido, como es por ejemplo, no poder ser parte de una conversación familiar sin poner toda su atención en la conversación, o no ser capaz de hilar el sentido de la misma cuando el tono del habla es muy bajo.

- Cierta grado de concretismo, sobretodo en las actividades en donde se precisa de deducción o donde las pistas para conseguir la solución no son observables.
- Acentuada afectividad, por su situación de dependencia y dificultad en la comunicación, lo que acentúa su sensibilidad ante los roces o dificultades con el mundo que le rodea, siendo más vulnerable a las emociones, pudiendo ser afectado por estas en forma mucho más intensa y frecuente.
- Mayor dependencia, tanto de la disposición del otro para hablar más lento o más fuerte, como de la asistencia de alguien cercano cuando se encuentra en situaciones en donde tenga que interactuar con otros que no conoce. Esto, a la vez, produciría ansiedad frente a los intercambios sociales.
- Agresividad- Brusquedad, producto principalmente de la frustración que le produce el no comprender ni ser comprendido, junto con una mayor necesidad de exponer a través del gesto o de expresiones corporales lo que quiere comunicar, lo que lo podría hacer ver brusco.
- Sentimiento de Inferioridad, al ser enfrentada su condición al oyente, pues se hace evidente su carencia y su dependencia de otro para comunicarse en forma efectiva.

Estos puntos tratados anteriormente no necesariamente están presentes en todas las personas que padecen algún tipo de deficiencia auditiva, siendo

importante también el apoyo que reciba de su núcleo familiar en el desarrollo emocional y social desde su niñez.

3.6 Miradas y Teorías a la base del concepto Identidad

El hombre nace y se desarrolla en relación con otros, a partir de su inserción en su círculo primario de relaciones (Moreno, 1972). Su proceso de socialización continúa al ingresar a círculos sociales más amplios, como lo serían las escuelas y otros grupos de personas con las cuales interactúa a lo largo de su existencia.

Estos grupos humanos, denominados comunidades, remiten a aspectos de territorio y demografía, a la vez que implican relaciones sociales más complejas.

Se entiende entonces como comunidad a asociaciones de sujetos que se identifican entre sí, se reconocen como similares y desarrollan un sentido de pertenencia a sus respectivas comunidades. En el proceso de socialización juega un rol fundamental la identidad, proceso por el cual una persona se siente parte de un grupo y se identifica con él.

Siguiendo este concepto, tiene sentido la concepción que tiene de sí misma la comunidad Sorda, pues ellos se reconocen como similares y gracias a un lenguaje común -que por lo demás es mucho más amplio que cualquier otro lenguaje en el mundo-, pueden intercambiar experiencias y

desarrollan un sentido de pertenencia, siendo entonces aún más viable la idea de que la discapacidad viene dada desde fuera, desde un imaginario social más que desde un hecho en si misma.

El concepto de Identidad a lo largo de la historia de la psicología ha tenido numerosas definiciones, pero es posible dividirlos en dos grandes corrientes que la explican: la psicoanalítica y la psicosocial.

Para la primera lo central es "el desarrollo psicosexual del individuo, teniendo en cuenta los factores psicológicos por los que el adolescente se aparta del comportamiento y de los modos emocionales infantiles que le unían a los padres desde la infancia. Esto los lleva a buscar objetos amorosos fuera del medio familiar, rompiendo así los lazos emocionales familiares. Sería un segundo proceso de individualización en el que, mediante la desvinculización, pasaría de la dependencia del niño a la independencia del adulto. (Bloss, 1981; Citado por Aguirre Baztan, 1994)

Para la corriente psicosocial, en el proceso de construcción de la identidad surge una crisis que no es entendida como algo negativo, sino como un momento clave, que abarca la reorganización o estructuración de lo psíquico y de la personalidad en un momento dado del sujeto. Esta crisis pone en manifiesto una forma diferente de sentir y vivenciar la propia realidad individual en comparación con la realidad vivida durante la infancia. En ella se pasa de una manera brusca, de la niñez a la vida adulta; y este cambio de

situación vital o la vivencia de esta transición es lo que produce un sentimiento de despersonalización y de extrañeza de sí mismo, sentimiento predominante durante la adolescencia.

Aguirre Baztan, en su libro *Psicología de la Adolescencia* (1994), propone que la identidad no solo le permite al individuo auto-reconocerse, sino que además reviste de una gran importancia, pues se antepone a la propia autopercepción. Se entenderá para este autor el concepto de identidad como un conjunto de características específicas del individuo; como son los rasgos psicológicos, sentimientos, cualidades corporales, intereses intelectuales, gustos y preferencias.

Para Cuevas Valenzuela, la identidad se define como “Un sentimiento de pertenencia que subyace al autorreconocimiento del grupo y expresa la valorización de los elementos que conforman la propia cultura, tales como hábitos, costumbres, creencias, artefactos, técnicas, organizaciones e instituciones, conocimientos, conceptos e ideas. Pero, por otra parte, la identidad también explica la constatación con lo ajeno, lo foráneo, con lo extraño, con lo diferente y, desde este punto de vista, es un sentimiento y una percepción de autorreconocimiento frente al otro. Por lo tanto, la identidad es un modo de ser que nace no solo de la pertenencia común sino también del reconocimiento de la diferencia” (Cuevas Valenzuela, 1996).

Dentro de las diferentes teorías que nos hablan del concepto de identidad, la adolescencia se perfila como una etapa clave dentro del desarrollo de la misma. Siguiendo los planteamientos realizados por Erikson (1956, 1980), la adolescencia constituye el momento clave, y a la vez crítico, de formación de la identidad, siendo esta definida como una diferenciación personal inconfundible, como una autodefinición de la persona ante otras personas, ante la sociedad, la realidad y los valores. (Erickson, E.: 1980; citado en Garaigordobil, M: 2000).

Para este autor, inspirado en las doctrinas freudianas, la construcción de la identidad se realiza a través de una sucesión de ocho estadios o etapas, asociadas cada una de ellas a una determinada tarea de naturaleza psicosocial, de la que puede derivarse un resultado positivo o negativo. Los éxitos o los fracasos de cada una de estas etapas preparan los éxitos o los fracasos de la siguiente; de manera que la identidad de la adolescencia se va conformando mediante las resoluciones hechas en las etapas anteriores.

Para lograr su propia identidad el adolescente tiene que pasar por ciertas crisis entre los modelos de la infancia y los que vive en el presente, lo que piensan ellos de sí mismos y lo que piensan los otros de ellos mismos, entre otras cosas. Estas crisis perdurarán a lo largo de la vida adulta, aflorando constantemente conflictos relacionados con la identidad. Erikson pensaba que el peligro de esta etapa era la confusión de identidad, aunque normal en el proceso de madurez, lo que explicaría la supuesta conducta rebelde de los adolescentes.

La identidad se forma, de acuerdo a Erikson, a medida en que los jóvenes resuelven tres problemas: la elección de una ocupación, la adopción de valores, en qué creer y por qué vivir, y el desarrollo de una identidad sexual satisfactoria.

Aguirre Baztan (1994) resume los elementos que estructuran y afectan activamente en el proceso de construcción de la identidad, los que serían:

I. El establecimiento del concepto de sí mismo o la toma de conciencia de sí mismo: El adolescente descubre que además del mundo exterior hay en él un mundo interior insospechado: el de sus sentimientos, deseos y esperanzas. Aunque el niño desde el comienzo de su existencia va construyendo su propia imagen, es la adolescencia la etapa en la que de una manera clara, toma conciencia de sí mismo. Esta toma de conciencia de sí, esta condicionada por los siguientes factores:

- El nivel de autoestima
- La imagen del propio cuerpo
- El ambiente familiar
- El ambiente o el contexto sociocultural

II. Independencia y Autonomía: Entendidas estas como las cualidades del comportamiento de la persona que establece en sí mismo criterios propios y definidos. Es la etapa en la cual se abandona el mundo cerrado de

los primeros años para lanzarse a la forma de vida y a las actividades de los adultos; toda autoridad le resulta pesada y toda coacción insoportable. El adolescente quiere asegurar su autonomía frente al medio y la consecución de unos fines fijados por él mismo.

III. Adopción de decisiones frente a la vida: Capacidad de poner orden a una nueva situación y/o de ajustarlas a las demandas de la sociedad. Esto hace que el adolescente tenga que plantearse en este momento dos problemas principales:

- El ajuste a las demandas sociales propias de su sexo
- La elección ocupacional, la que puede verse afectada por aspectos tales como: las posibilidades económicas, el status social de la familia y la motivación de los padres.

Según Iñiguez (2001), en el tratamiento convencional de la identidad en Psicología, las orientaciones más sobresalientes han sido la biologicista, la internalista, la fenomenológica y la narrativa, siendo esta última principalmente la más cercana al tema de estudio propuesto.

La perspectiva narrativa es probablemente la que enfatiza con mayor intensidad la importancia del lenguaje en la construcción de la identidad. Al hablar de lenguaje no solo se referirá al lenguaje de tipo oral, sino también al lenguaje de tipo corporal, labio- facial, o de Señas.

Es por medio del lenguaje como podemos interpretar aquello que somos, generar una cierta imagen de nosotros/as mismos y de los demás, así como comunicarla en nuestro contexto social. La naturaleza simbólica del lenguaje hace, además, que esa representación constituya una subjetividad comunicable, de carácter simbólico, estricta y característicamente propia de los seres humanos. No deja de ser relevante, entonces, que en la presente investigación el tema del lenguaje sea tan importante, pues es justamente en su forma de transmisión oral en la que las personas hipoacúsicas presentan dificultades.

Las operaciones de constitución de la propia identidad, por hacerlo lingüísticamente, comportan connotaciones y valoraciones sociales. En efecto, puesto que son transmitidas a través del lenguaje, las representaciones de la propia identidad contienen, como todas las demás cosas, la marca de los procesos sociales que las generan.

Ciertos contextos sociales se caracterizan por asumir valores que privilegian ciertas identidades, como por ejemplo, joven u hombre en perjuicio de otras como viejo o mujer, por poner sólo algunos ejemplos característicos. Así, del mismo modo que actuamos de acuerdo con lo que las personas o las cosas significan para nosotros, nuestra identidad se va conformando distintivamente de acuerdo con aquellos valores o creencias que vamos incorporando en nuestra definición.

Es en este sentido que se afirma que somos y actuamos de acuerdo con aquello que narramos sobre nosotros mismos y eso más que de acuerdo con una hipotética determinación natural u objetiva.

En efecto, la narración de nosotros mismos tiene un enorme poder, puesto que modela lo que sentimos y lo que hacemos. Escapar del lenguaje es imposible, puesto que constituye la realidad misma de la que formamos parte. Por esto, vernos a nosotros mismos en un rol u otro tiene efectos distintos.

La identidad es, por lo tanto, dos tipos de constructo a la vez: uno relativo al contexto socio- histórico en el que se produce, y uno experimentado por la propia persona, relevante en el contexto social de las relaciones con los demás. En esas relaciones, resulta necesaria tanto una identificación con quienes nos rodean como una diferenciación estricta respecto de ellos y de ellas.

La identificación nos garantiza la seguridad de saber quiénes somos y la diferenciación nos evita confundirnos con los demás. Un aspecto que es importante señalar es aquel que se refiere no solo a la singularidad de la persona, sino a la pluralidad del grupo. La identidad personal llevaría por lo tanto implícita la idea de identidad social. Esta remitiría a la idea de un “nosotros”, a la experiencia grupal, a los vínculos con los demás que son cara y sello del mismo proceso, el de la construcción de la identidad de un sujeto.

El grupo le otorga al sujeto seguridad y un sentimiento de pertenencia, así como un reconocimiento social que le permite ir reafirmando el concepto que crea de si mismo. Durante la adolescencia este término cobra vital importancia, ya que es durante esta etapa del desarrollo evolutivo en donde el sujeto se encuentra en la búsqueda de una nueva identidad en periodos de importantes cambios en sus núcleos de pertenencia, especialmente en la familia. (Garaigordobil, 2000).

El grupo constituirá así, una transición necesaria en el mundo externo para lograr la individuación adulta (Knobel, 1984). Así mismo, una función importante que cumple el grupo, entendido como un estadio intermedio entre el individuo y las organizaciones sociales, es que es potencialmente capaz de intervenir en ambas y promover cambios tanto a nivel personal como social (Mucchielli, 1977).

Tajfel (1978) define grupo social como un conjunto de individuos que se perciben a sí mismos como miembros de la misma categoría social, que comparten alguna implicación emocional en esta definición común de sí mismos y que logran algún grado de consenso social acerca de la evaluación de su grupo y de su pertenencia a él.

En esta definición de grupo social se hace referencia a criterios tanto externos como internos. Los primeros dan cuenta de que para la existencia de un grupo debe existir una designación externa por parte de una fuente externa, que lo reconozca como tal. En tanto, el criterio interno se refiere a la

identificación con el grupo, incluyendo componentes cognitivos, en el sentido del reconocimiento de la pertenencia al grupo por parte del individuo; componentes evaluativos, refiriéndose a que la noción del grupo y de pertenencia al mismo puede ser valorada de manera positiva o negativa; y un componente emocional, en tanto la pertenencia al grupo puede ir acompañada de emociones dirigidas hacia el grupo mismo y hacia los que están fuera de él.

Turner (1980, 1990; Citado en Garaigordobil, 2000) define grupo social como aquel en donde dos o más individuos comparten una identidad social común y se perciben a sí mismos como miembros de la misma categoría social.

Al igual que Tajfel, refiere a criterios externos e internos para la definición de grupo, pero los reduce a tres, siendo estos:

- *Criterio de identidad o perceptivo cognitivo:* en el sentido de que los individuos de un mismo grupo comparten criterios de identidad social y desarrollan cierta conciencia de sí mismos como entidad social diferenciada.
- *Criterio de estructura social:* en el sentido de que las interrelaciones entre los miembros del grupo se estabilizan y organizan, formando así un sistema con una estructura interna de diferencias entre roles,

estatus, normas y valores compartidos que influyen en la conducta y actitudes de los miembros que son importantes para el grupo.

- *Criterio de interdependencia*: en donde los miembros del grupo son de algún modo interdependientes de manera positiva.

Uno de los conceptos que sustentan las definiciones dadas de grupo social, tanto de Tajfel como de Turner, es el de identidad social. Resulta entonces importante señalar cuales son las características principales que se le atribuyen a esta definición, de manera de poder realizar una posterior relación entre ella y el tema de investigación, a la vez de arrojar algunas luces acerca de cómo opera en el campo del prejuicio, punto sensible dentro de esta misma investigación.

Tajfel (1979) define la identidad social como la conciencia que tienen los individuos de pertenecer a un grupo o categoría social, unido a la valoración que se le otorga a dicha pertenencia. La valoración positiva o negativa sustenta, respectivamente, una identidad social positiva o negativa. Esta valoración estará determinada por el mantenimiento de una distintividad positiva, y esta se basa en dos procesos de naturaleza complementaria, la comparación y la competición sociales. Tajfel incorporó la idea de una competición por recursos no necesariamente objetivos, sino de naturaleza simbólica. Del enlace de los procesos de comparación y competición surge una identidad social positiva o negativa, la que además funcionaría como

predictora de comportamientos tendientes a restaurar la valoración positiva cuando esta esté en entredicho o es negativa, como por ejemplo estrategias de cambio social y las de movilidad social. (Iñiguez, 2001)

Tajfel ha dado una definición de categorización centrada sobre los aspectos comportamentales o sociales: Conjunto de procesos cognitivos que tienden a ordenar el entorno en términos de categorías, es decir, de conjuntos de objetos, personas, acontecimientos (o bien alguno de sus atributos) en tanto en cuanto son semejantes o equivalentes entre sí respecto a la actuación, las intenciones, o las actitudes del individuo. La categorización tiene un doble aspecto: inductivo y deductivo. Inductivo: cuando a partir de ciertas características de un objeto se le asigna a una determinada categoría de objetos. Deductivo: cuando en base a esa asignación, se atribuyen a los objetos las características y propiedades de su clase de asignación.

Las consecuencias sociales de la categorización provienen del hecho de que categorizar a los demás entre “nosotros” (semejantes a uno mismo) y “ellos” (distintos a uno mismo) basta para engendrar no sólo percepciones diferentes, sino también comportamientos discriminatorios. Así, mientras que las personas que forman parte del “nosotros” son vistas favorablemente y resultan favorecidas en el comportamiento, los que pertenecen a “ellos” son vistos negativamente y con frecuencia son objeto de comportamientos discriminatorios.

La categorización cumple una función adaptativa, puesto que contribuye a la estructuración y simplificación del medio social. Pero es además un sistema de orientación que crea y define el sitio particular de un individuo en la sociedad. Esto se debe a que no sólo los objetos y las personas se hallan encuadrados en categorías, sino también que el propio sujeto lo está.

Como la identidad social deriva de la pertenencia a un grupo, resulta necesario que ese grupo se diferencie positivamente para poder contribuir a una identidad social positiva. El carácter positivo o negativo de un grupo o categoría se establece en el contexto social a través de la comparación con otros grupos y la competición social. Con respecto a la comparación social, hay que decir que ésta se centra en el establecimiento de la distintividad entre el grupo propio y los otros grupos.

Es necesario entonces detenernos frente a este punto para efectos de comprender algunas de las dificultades que atraviesan las personas hipoacúsicas en su desarrollo integral.

Si seguimos la idea de que el hecho de identificarnos y diferenciarnos de los demás marca la pauta del proceso de construir nuestra identidad, la pregunta que atravesaría la presente investigación sería: ¿Entonces que sucede con la identidad de una persona cuyo trastorno o deficiencia no le permite ser parte del grupo de los Sordos, sino solo un simpatizante por no

contar con el requisito de comunicarse a través del lenguaje de señas, y a la vez tampoco le permite ser parte de la comunidad oyente pues su deficiencia marca una diferencia, aún cuando casi imperceptible, frente a los denominados “normales”?

Existen variadas investigaciones respecto a como las personas sordas construyen su identidad, incluyendo en este grupo a los hipoacúsicos severos, pero como se sostuvo al comienzo de este capítulo, queda la sensación de que aquellas personas que padecen hipoacusia leves o moderadas no cabrían dentro de los resultados de estos estudios, principalmente porque estos se basan en el supuesto de que la persona no puede comunicarse de manera oral, ni recibir información del medio que le rodea por la misma vía. O si lo hace, es con una mayor dificultad que la que atraviesa el hipoacúsico leve o moderado.

Las mayores agrupaciones formales de apoyo a personas con problemas auditivos, o por lo menos, aquellas que tienen mayor presencia a nivel latinoamericano en términos de estudios, políticas públicas y publicaciones son las españolas y las argentinas. En estos países existe una mayor conciencia respecto a los diferentes aspectos en los que repercuten estas deficiencias, y por lo tanto, un mayor grado de organización en torno a la lucha por derechos y reconocimiento de las comunidades Sordas.

Respecto a estudios que den cuenta del proceso de construcción de la identidad en sujetos sordos, en estos se pueden resaltar las dificultades que los adolescentes sordos encuentran en las identificaciones sociales que van sustituyendo a las familiares o parentales, siendo sobredimensionada cualquier falta que no les permita ser como los demás. En este sentido, el poder hacer uso de la capacidad de escuchar se vería como algo más apreciado que el hablar, siendo esto justamente lo que ellos reconocen que no pueden hacer, lo que se traduciría en la evitación de cualquier cosa que lo haga ver diferente, incluso utilizar audífonos¹².

En otro estudio, se muestra como el adolescente sordo busca ser como los oyentes que le rodean, pero al no saber como hacerlo sin dejar de ser el mismo, se frustra. Una de las salidas que encuentran ante esta situación es copiar la conducta de los oyentes, buscando aceptación. El autor habla de cómo esta situación es repetitiva sobretodo en familias en donde los padres no han aprendido a aceptar la sordera de sus hijos y siguen cargando ese peso de culpa que los obliga a hacer de sus hijos e hijas oyentes sin serlo¹³.

Entre estas informaciones expuestas, más la anteriormente citadas en las consecuencias psicosociales de la hipoacusia, es posible hacer un panorama general de lo que serán las principales dificultades por las que

¹² Documento del Especifico de Atención a la Discapacidad Auditiva, EOEP, Gobierno de Asturias, España.

¹³ Saliva, Reinaldo: "El Adolescente Sordo", Documento realizado para la Fraternidad de San Miguel, Argentina.

atraviesan las personas con algún grado de pérdida auditiva. Desde la propia perspectiva de las personas entrevistadas para esta investigación, se puede dar cuenta de sentimientos de soledad y frustración producto de sentirse diferentes, pero no contar con espacios para serlo sin que el ser distintos los persiga como una falla. Como se comentaba en los alcances de la investigación, en nuestro país no existen escuelas especializadas que instruyan a personas con problemas auditivos desde básica a enseñanza media, que hagan la integración de estos alumnos un paso paulatino, y no un abismo. Para muchos de los padres de personas con hipoacusia, el deseo es que ellos puedan desenvolverse de la manera más integrada posible, pero sin embargo, en varios casos esta integración no ocurre de manera armónica, sino más bien de manera forzada, en parte por que no existe una alternativa para ellos.

Así mismo, las características presentadas para los procesos de construcción de la identidad y las definiciones que dan de estos diferentes autores, nos permitirán tener una visión más clara de los conceptos que estarán a la base de esta investigación, los que se desarrollaran y discutirán nuevamente en el análisis de los resultados.

4. Marco Metodológico

4.1 Enfoque Metodológico

Para el estudio realizado, y tomando en cuenta que este busca conocer significaciones y formas de construir la identidad a partir de una discapacidad auditiva, el enfoque metodológico que se utilizara será de tipo cualitativo.

Este se define como aquel que busca encontrar respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social, como se va creando y como se va dando significado a la vida humana. El enfoque cualitativo asume una postura fenomenológica global, inductiva, estructuralista, subjetiva, orientada al proceso y es fundamental para las disciplinas que tienen como tema de estudio la dimensión psicosocial de lo humano. (Sanabria- Rojas, 2001).

Este estudio será, por lo tanto, uno de tipo cualitativo en tanto es un enfoque de reunión de datos, de métodos múltiples y orientado hacia temas concretos, que utiliza principalmente métodos de investigación cualitativos para estudiar un comportamiento o un grupo de comportamientos particulares en una población seleccionada. La meta de la investigación es estudiar el significado y el contexto sociales de ese comportamiento desde la perspectiva de la población seleccionada y de los que están en contacto con

ella. Los resultados se utilizan para determinar, aclarar y mejorar programas de intervención e investigación futuros.

4.2 Tipo de Investigación y Diseño

En el año 2004, y en una participación conjunta entre el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadísticas de Chile (INE), se realiza el primer Estudio de la Discapacidad en Chile (ENDISC 2004). Los resultados de este estudio nos hablan de la existencia de 2.068.072 personas discapacitadas en Chile, lo que representa el 12.9 % del total de la población. De este total el 8.7% presenta deficiencias auditivas. No es posible, sin embargo, diferenciar en este estudio los tipos de pérdida auditiva de las personas encuestadas, ni el momento de adquisición de esta. Por lo tanto, esta investigación constituirá un estudio de tipo Exploratorio-Descriptivo.

El estudio será Exploratorio principalmente por que las investigaciones realizadas en nuestro país apuntan a entender la realidad de las personas con sordera o con hipoacusia severa, sin embargo ha sido infructuosa la búsqueda de estudios que traten, desde una mirada psicológica, sobre las significaciones acerca de la discapacidad y las relaciones que estas establecen con la construcción de la identidad de personas que padecen una pérdida auditiva leve a moderada.

Así mismo, se tratará de un Estudio Descriptivo, pues buscará realizar una descripción de las variables construcción de identidad y significaciones frente a su discapacidad en personas con hipoacusia leve a moderada de la Región Metropolitana, determinando sus características y condiciones.

El diseño elegido para este estudio fue uno no-experimental transeccional descriptivo, dado que se realizó en un solo momento o tiempo único, sin intención de manipular deliberadamente las variables independientes, con el fin de observar fenómenos tal y como se producen en su contexto, para después analizar su interrelación con variables dependientes, sin precisar sentido de causalidad. (Hernández et al., 1994)

4.3 Muestra

La presente investigación consideró como población, o como universo de estudio, a personas diagnosticadas como hipoacúsicas leves a moderadas residentes en la Región Metropolitana.

La muestra definida para el estudio se basó en una de tipo no-probabilístico, tomando en cuenta que los sujetos definidos para este fueron elegidos por medio de una selección basada en sus características, con criterios de selección definidos previamente. (Hernández et al., 1994).

La elección de este tipo de muestra se basa en que el sujeto de estudio de esta investigación son personas que presentan hipoacusia leve a

moderada, y de ellos lo atingente para el estudio son la calidad, la riqueza y la profundidad de la información que nos puedan otorgar por medio de su discurso, por lo tanto dentro de este tipo de muestra estos sujetos serán también sujetos- tipo.

Los criterios de selección de la muestra fueron los siguientes: personas mayores de 18 años, con diagnóstico de hipoacusia leve a moderada congénita o adquirida, prelingual o postlingual, residentes en la Región Metropolitana. Se intentó equipar la representación de género de los voluntarios que participaron en el grupo de estudio, con el fin de que no existiera un predominio importante de uno de ellos.

La muestra se compuso finalmente por 8 personas, que cumplen con los requisitos mencionados anteriormente. Para lograr la muestra se reunieron datos provenientes de asociaciones y organizaciones tanto públicas como privadas que trabajan en este tema, solicitándoles ayuda en la detección de usuarios o socios que cumplieran con los requisitos, además de avisos fabricados por la investigadora para reclutar voluntarios para la investigación.

4.4 Técnicas de Investigación

El tipo de técnica elegida para este estudio fue el de entrevistas semi-estructuradas, procedimiento que consiste en la obtención de información mediante una conversación de naturaleza profesional, cuyo objetivo es obtener respuestas personales, no sugeridas y veraces (R. Sierra Bravo, 1985).

En función de los objetivos planteados la técnica de entrevista elegida es semi-estructurada, con preguntas abiertas en una secuencia prefijada, con pautas que facilitan el registro, tabulación y análisis de las preguntas. Dicho instrumento proporciona información más completa y profunda, pues permite aclarar el sentido de las preguntas y las respuestas, y facilita la cooperación del entrevistado.

Así mismo destacan como ventajas de este tipo de técnica su valor empático y emocional, al favorecer una relación con el entrevistado, tomando en cuenta los temas altamente emocionales sobre los cuales tratan los objetivos de este estudio; además permite un mayor grado de flexibilidad y una capacidad de verificar lo que se dice en el contexto de la entrevista, producto de la retroalimentación durante la misma. Una ventaja importante que posee esta técnica es la de proveer de una gran cantidad de información acerca del entrevistado, dada la posibilidad de realizar una observación directa de este.

Para este estudio en particular es de especial importancia esta técnica, ya que las personas que conforman el grupo de estudio poseen deficiencias auditivas en niveles leves a moderados, por lo que además esta permitió extraer observaciones respecto a sus habilidades comunicativas, además de permitir observar la forma en que se desenvuelven en situaciones de observación e interrogación por parte de un sujeto ajeno a su círculo social inmediato.

4.5 Análisis de la Información

El análisis de la información se realizó mediante reducción de datos textuales, lo que permitió identificar ideas generales de la información obtenida y posteriormente sintetizarlas en categorías de análisis. (Echeverría G., 2005)

Este se llevo a cabo en tres etapas:

- o Primera etapa: Identificación de temas relevantes, que permitieron la generación de categorías de análisis.
- o Segunda etapa: Codificación de los datos en forma de citas y refinamiento de estas en tópicos que permitieran una mayor comprensión del tema de investigación.

- o Tercera etapa: Relativización de los resultados obtenidos en tanto conocimientos y hallazgos, comprendiéndolos y permitiendo que estos dieran luces acerca de las cuestiones planteadas.

Siguiendo la idea de Hernández Sampieri y otros (1994), citado en Castilla (2004), se identificaron palabras frecuentes y los temas con que esas palabras son relacionadas por los participantes. Luego se identificaron los supuestos de fondo, llegando así a una categoría de análisis. Posteriormente estas fueron utilizadas para realizar síntesis generales de los contenidos de las entrevistas por cada variable, lo que permite apreciar concordancias y divergencias en la información cualitativa recogida.

Para realizar el análisis de la información se realizaron procesos de segmentación y codificación, permitiendo así la extracción de segmentos del discurso que aluden a una misma idea (segmentación), y constituyéndolos en categorías de análisis, los que a la vez estaban relacionados con los objetivos propuestos en la investigación.

La codificación, a su vez, permitió refinar fragmentos de datos o citas, agrupándolos en tópicos, que apoyaron el proceso de interpretación final de la investigación.

Con toda la información ya codificada en categorías, se procedió a elaborar una matriz descriptiva, la que permite un mayor entendimiento del objeto de estudio.

5. Resultados y Análisis

Para esta etapa se procedió a transcribir todas las entrevistas realizadas, según lo planteado en la metodología de trabajo, estableciéndose una muestra de 8 personas con hipoacusia leve a moderada. El análisis se realizó rescatando los tópicos emergentes más relevantes de las entrevistas realizadas, respecto a cada categoría de análisis, las que fueron predefinidas tomando como guía los objetivos de la investigación.

Las categorías analizadas fueron: Significaciones frente a la discapacidad, Sentimientos respecto a la discapacidad, Construcción de identidad y Posibles dificultades radicadas en lo invisible de la hipoacusia.

Como manera de finalizar, se realiza un análisis integrativo de estas cuatro categorías.

5.1 Descripción de resultados categoría “significaciones frente a la discapacidad”

Para desarrollar esta categoría se tuvo como referente el concepto que establece la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), el que define discapacidad como:

“Un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la

participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores "ambientales y personales")

Posteriormente se tomaron los tópicos emergentes que se relacionaban con esta categoría, los que se describen en el siguiente esquema gráfico.



En relación a esta categoría, para el grupo de personas que padecen hipoacusia de leve a moderada entrevistadas en el marco de esta investigación, ser discapacitado tiene diferentes significados, pero existe una coincidencia en que es una condición que posibilita y da pie para la discriminación.

“...ser discapacitado no es ser un marciano ni nada, sino que una persona que no tiene 100% de un área” (Sujeto 1)

“...ser discapacitado es súper discriminativo...” (Sujeto 1)

En tanto, ante la interrogante de si la hipoacusia será una discapacidad o no, desde la vivencia de los propios actores, estos la consideran como una, aunque cada uno le otorga un matiz diferente, situándola como propia, pero a la vez lejana.

“...no considero como una gran discapacidad lo que tengo...” (Sujeto 2)

“Yo lo considero una discapacidad, porque se me escapan cosas. Tengo alguna pérdida y eso es una discapacidad” (Sujeto 3)

“Para mi la palabra discapacidad no me fue muy familiar durante años (...) como me crié como uno más del resto no lo puedo asociar, pero estoy 100% de acuerdo de que es una discapacidad...” (Sujeto 1)

Al acercarse cada vez más la pregunta a un ámbito más íntimo, siendo esta pregunta si ellos se consideraban discapacitados, las respuestas dan cuenta de unanimidad, en el sentido de que ninguno de los entrevistados considera que su discapacidad sea lo preponderante en ellos, como algo que les identifique.

“...puedo decir que soy discapacitado en esto, pero, como te decía, discapacitado es cuando no tienes ciertas capacidades, pero tu al ser discapacitado tratas de buscar otras capacidades. Y en otros aspectos tú te fortaleces, en otras capacidades que tú tienes. Por ejemplo yo tengo otros talentos...” (Sujeto 1)

“No, porque en realidad yo interactúo bien con los oyentes, estoy como en termino medio entre los oyentes y los sordos...” (Sujeto 3)

“No. Yo creo que la discapacidad va como uno se tome lo que es su cuerpo, o sea, va a ser como uno quiera enfrentar la vida...” (Sujeto 2)

Cuando se les consultó respecto a cuán importante era el uso de una prótesis auditiva (audífono) para ellos, entre los entrevistados que si lo utilizaban, la respuesta fue contundente: es un elemento vital para desenvolverse en el mundo.

“(el Audífono) es súper esencial para mi, (...) es parte de mi cuerpo.” (Sujeto 3)

“...sin el audífono es como si yo tuviera un sentido menos...” (Sujeto 1)

“Nunca me ha dado vergüenza usar el audífono, nunca, porque siento que yo soy una persona muy, muy feliz con él. Hay personas q les da vergüenza, lo esconden o lo guardan. Si yo de repente voy a pinchar, y alguien va a conocerme, tiene que conocerme como soy.” (Sujeto 1)

Dentro de los tópicos que surgieron a lo largo de la entrevista, uno de los más extensos fue el que da cuenta de las dificultades que se presentan en el día a día producto de su deficiencia, que interfieren en la correcta interacción con los demás y el medio que les rodea, o que limita su participación en el mismo. Por lo extenso del mismo, este se dividió en dos áreas, una que diera cuenta de lo cotidiano, y una especialmente referida a los estudios. Estas son las citas que se destacaron para efectos de comprender lo que implica no escuchar bien en lo cotidiano.

“...en los juegos, todos corrían y gritaban (su nombre), y yo perdía, y todos se enojaban conmigo...” (Sujeto 3)

“...a veces no entiendo los chistes, quedo como colgá...” (Sujeto 3)

“...hablaban de otros temas y yo no les podía entender, las tallas no las entiendo nunca...” (Sujeto 1)

“...me enoja a veces por algo que no me debería haber enojado, que entendí mal. Por eso me concentro bien en lo que están hablando...” (Sujeto 3)

“...una (dificultad) es la U, no poder escuchar bien la TV, los programas, la música no la escucho bien...” (Sujeto 1)

“...no nos damos cuenta cuando nos hablan por detrás, o que se tapen la boca cuando hablan....un dentista no nos sirve (se ríe). Prefiero que me pegue los microbios a que me hable con mascarilla...” (Sujeto 1)

“...generalmente en los chistes no me río, porque hablan muy rápido y no los entiendo bien...” (Sujeto 2)

“Me ha pasado hartas veces que creo que dijeron algo, y era algo na´que ver al final, y respondo una cuestión y me dicen ¿Qué? (...) me da plancha

porque te dicen “oye, yo no te pregunté eso”, y ahí tengo que entrar a explicar...” (Sujeto 2)

Relativo a lo expuesto anteriormente, el siguiente tópico tiene relación con las dificultades que han encontrado al enfrentarse a situaciones de índole escolar y en sus estudios superiores. Refleja, al igual que en el tópico anterior, las dificultades en la interacción y en la participación normal en su medio.

“Fue difícil estudiar” (Sujeto 1)

“...en el colegio me costó primero tomar apuntes, porque los profes hablaban y caminaban, y yo tenía que ladearme, mirar para el lado, o conseguirme los cuadernos.” (Sujeto 3)

“(me cuesta) pedir ayuda en todos los aspectos y como que no estoy bien en la U, como que ya no me dan ganas de estudiar...” (Sujeto 1)

“En la básica dependía de mi mamá no más...ella me pasaba en limpio los cuadernos, me hacía clases (...) mi mamá estudiaba lo que a mi me enseñaban y después ella me enseñaba...” (Sujeto 3)

“...en la U debería pedir mucha ayuda...pero...me ha costado un montón y ha sido muy crítico...” (Sujeto 1)

“...en clases alguien me hablaba y yo no pescaba, y va y me dice “¿estay sorda?” frente a todos mis compañeros (...) y como que me dio algo...no sé como explicarlo...” (Sujeto 2)

El último tópico que se desprende de esta categoría es el de la sensación de falta de espacios y políticas públicas que favorezcan e integren a las personas con hipoacusia, a diferencia de lo que ocurre con otros tipos de discapacidades, en donde si se percibe la posibilidad de integración.

“...deberían haber muchas más políticas públicas, muchos más espacios para las personas que tengan alguna discapacidad, aunque no sean severas, es muy fundamental” (Sujeto 1)

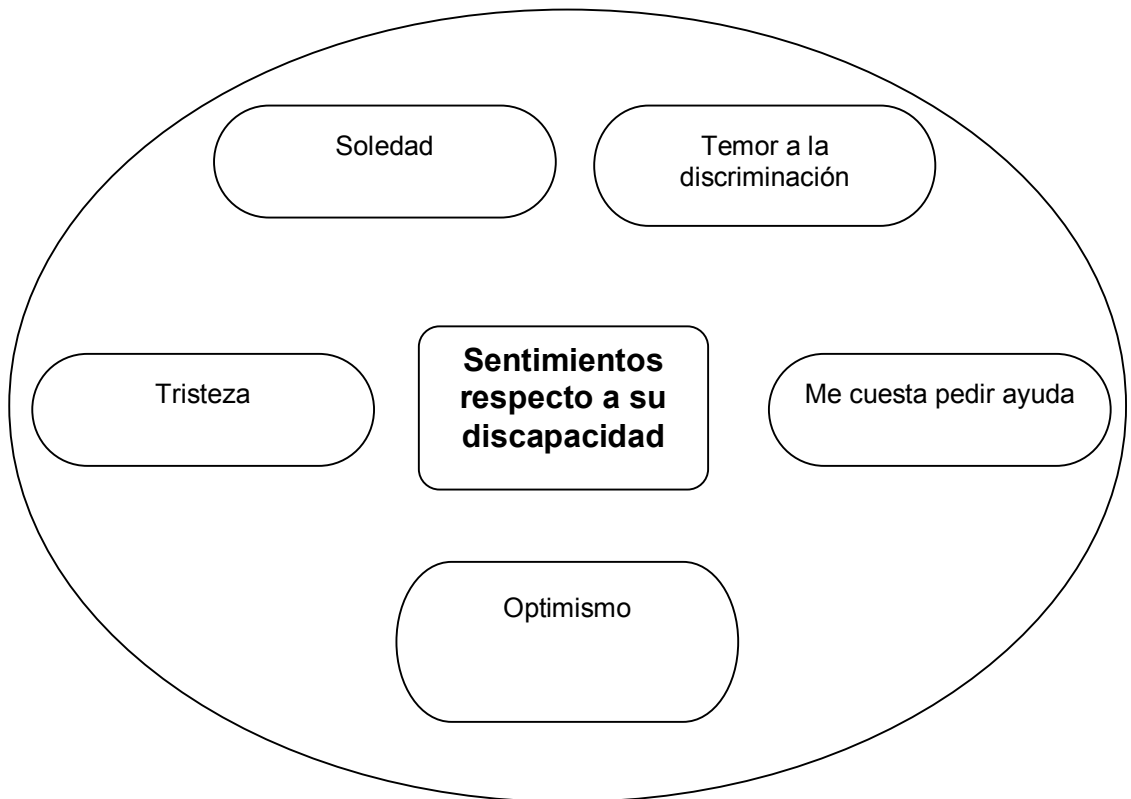
(Respecto a la falta de espacios) “...también es un poco de porqué les cuesta hablar del tema, lo ocultan mucho...” (Sujeto 1)

5.2 Descripción de resultados categoría “sentimientos respecto a su discapacidad”

Se consideró importante agregar una categoría que diera cuenta de que es lo que sienten respecto a su discapacidad el grupo de personas entrevistadas; de que forma les afecta y si era posible identificar sentimientos compartidos por todos los entrevistados.

Los resultados saltan a la vista por la contundencia de las respuestas, y no hubo ninguna dificultad en asignarle nombres a los tópicos más destacados en esta categoría, sobretodo los que hablan de la soledad.

En el siguiente gráfico se esquematizan los resultados obtenidos para la esta categoría.



La soledad aparece como un tema recurrente en todas las entrevistas, siendo esta vista como una derivación o resultado de la deficiencia con la que viven. Si viene cierto, también se expresa en los discursos de los entrevistados las estrategias que utilizaron para salir de este estado, existen coincidencias en que esta situación marcó sus vidas y lo que son hoy en día.

“El peor enemigo de una persona con hipoacusia es la soledad. Empiezas a ver tu lado negativo. Pero también hay que saber conllevarla...” (Sujeto 1)

“...hablando un poco de lo que es no escuchar, te puedo decir que (eso) justifica gran parte de mi soledad en gran parte de mi vida. Porque no

escuchar significa no tener muchos amigos, no relacionarme mucho, a pesar de que yo en otras cosas si me puedo relacionar con gente...” (Sujeto 1)

“En básica yo me encerraba en mi pieza, y allí era mi ambiente y todo (...) en media lo mismo, yo recuerdo que me desaparecía por horas del colegio...”

(Sujeto 1)

“...de hecho me refugiaba mucho en la capilla, también en básica...”

(Sujeto 1)

“...lo que hacía era encerrarme en la pieza, me acuerdo que hacía velas...jugaba a las barbies...me aburría.” (Sujeto 3)

“...sentí que estaba muy sola en aspecto de amistad...no tenía ninguna amiga ni amigo...” (Sujeto 3)

“...pero donde me sentí ultra, pero ultra sola, fue en la sala de clases...”

(Sujeto 3)

“Yo en la universidad debo reconocer psicológicamente que estoy solo. Y me han ofrecido ayuda profes, jefes de carrera, pero no es lo mismo.

Psicológicamente asumo que no estoy bien en ese aspecto...” (Sujeto 1)

“...entonces es lo mismo que le pasa a una persona que tiene problemas auditivos, no es necesario que sea sordo, y ve que está en un ambiente oyente, y no escucha, se siente colgado, fuera...” (Sujeto 1)

Un sentimiento que fue posible identificar en las entrevistas fue el temor ante ser tratados de manera diferente, de ser discriminados por su deficiencia, razón que con frecuencia esgrimieron a la hora de explicar porqué no les resultaba fácil hablar de su discapacidad frente a personas que no conocían.

*“...igual no es malo lo que yo tengo, pero para una persona que no sabe...”
(Sujeto 3)*

*(Respecto a hablar de su pérdida con personas que no conoce) “Si, me cuesta. Me cuesta porque no sé que reacción puede tener la persona...”
(Sujeto 3)*

“...hay personas que son tan malas, que no sé (...) Tengo el miedo, porque hay personas que no saben aceptar la diversidad, o no saben y se pueden asustar...” (Sujeto 3)

“No lo hago publico (...) De repente los profes me preguntan a mi que tan importante es la perdida, y yo les digo si no es tanto, no se preocupe, es como lo normal (...) es un tema como de reconocer que tengo una

discapacidad, porque yo puedo reconocerlo, porque es parte de mi, pero yo estar dispuesto a reconocerlo delante de todos...para mi no poh...” (Sujeto 1)

“...yo nunca me he sentido como discriminada con el asunto de lo del oído (...) como que me da lata andar contándole a todo le mundo porque no sé como la gente va a reaccionar...hay gente tan tonta...” (Sujeto 2)

Uniendo este último tópico con el que se presenta a continuación, el temor al que dirán, a la marginación y a ser tratados de una manera discriminatoria, junto con la reafirmación de que son capaces y por tanto no necesitan ayuda, surge la dificultad de pedir ayuda.

“...igual trato de hacerlo pasar desapercibido...”(Sujeto 2)

“...hasta el día de hoy no soy de las personas que pide ayuda, me ha costado mucho (...) no es que me avergüence, pero estoy tan acostumbrado a que yo por mis propios medios me esfuerzo...” (Sujeto 1)

“... (Quizás no habría) tenido esa dificultad de tomar apuntes (...) molestando a las niñas para que me presten los cuadernos, porque ellas también tienen que estudiar...” (Sujeto 3)

Cuando se les consultó a los entrevistados respecto a que sentimientos les causa el hablar del tema, o que sentimientos les ha causado el tener hipoacusia, apareció la tristeza, aún cuando las entrevistas reflejan la batalla constante de luchar contra ella.

“...no es fácil reconocer, y te viene un dolor, porque tratas de convivir con ese dolor, porque tratas de ser sincero, pero a la vez hablas con el alma. Y de repente duelen ciertas situaciones (...) factores externos como burlas de tus compañeros...” (Sujeto 1)

(Respecto al momento en que supo de su pérdida auditiva) “Me sentía un poco triste (...) como que ahí valore lo que era tener dos oídos...” (Sujeto 2)

“...cuando a veces me dicen algo fuerte (relacionado con su pérdida auditiva) me pone súper sensible (...) me da como lata, como pena...” (Sujeto 3)

Un último tema que va asociado a esta categoría es el sentimiento de optimismo, entendiendo el término como aquella “actitud o tendencia a ver y juzgar a los demás y a las cosas fijándose en el aspecto más favorable de ellas, siempre esperando lo mejor” (Diccionario Santillana del Español, 1993). Esto dado que la hipoacusia, aún siendo considerada una discapacidad en términos sociales, le permite al individuo hacer su vida de manera

independiente a pesar de las dificultades, lo que es visto como algo positivo por los entrevistados.

(Respecto a su pérdida)

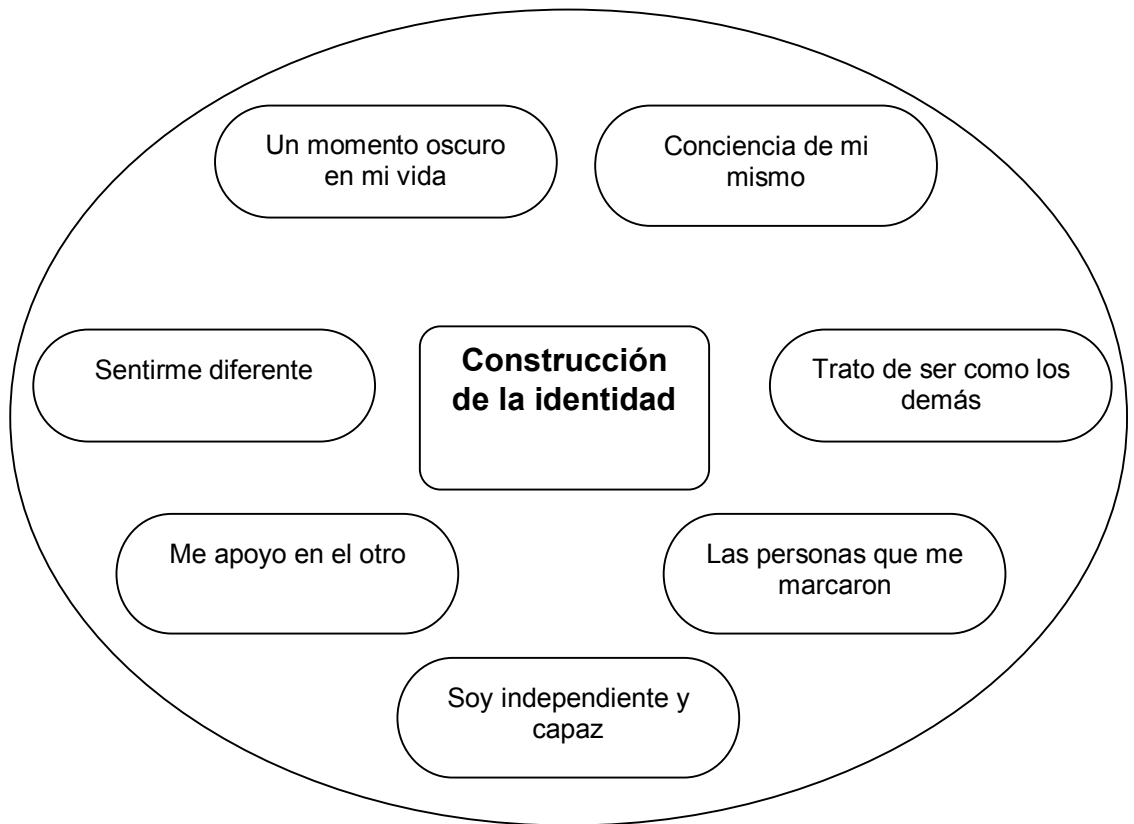
“...nunca me lo tome así como “chuta, no voy a poder vivir con esto” (...) yo considero que fui súper optimista con todo lo que seguía no más.” (Sujeto 2)

“...y me digo que lo que yo tengo no es tan grave, y que soy afortunada de poder escuchar...” (Sujeto 3)

5.3 Descripción de resultados categoría “construcción de la identidad”

Probablemente esta categoría fue la que más trabajo le dio a la investigadora a la hora de definir como se encuadrarían los temas relevantes que surgieron en las entrevistas, que tocan o cruzan el complejo proceso de construcción de la identidad. Para poder simplificar el proceso, se tomaron palabras clave de los conceptos ofrecidos en el marco teórico de la presente investigación, realizando categorías predefinidas con ellos para dar una mayor coherencia a la investigación.

El grafico siguiente ilustra los resultados obtenidos en la categoría construcción de la identidad.



Desde la bibliografía que explica los procesos de construcción de identidad, esta se presenta como una crisis, desde donde se reorganiza el área psíquica y la personalidad del sujeto, desde donde se toma conciencia de si mismo. Esta crisis se asocia a la etapa adolescente, y en las entrevistas realizadas es posible observar la presencia de esta etapa crítica, o lo que algunos de ellos denominaron “su época oscura”

“...si no hubiese sido hipoacúsica, quizás no hubiese tenido esa etapa de mi vida, oscura. Quizás hubiese tenido amigas, no me hubiesen discriminado, hubiese estudiado tranquila...” (Sujeto 3)

“...en la etapa en que me gatillaron los problemas...17,18 años, cuando tuve problemas auditivos (por pérdida del audífono)...no estoy tratando de asociar las cosas, pero de alguna forma si estuve súper mal...” (Sujeto1)

“Trate de no sentirme diferente, después con el tiempo tu vas comprendiendo emocionalmente que si te sentías diferente, de porque te sentías aislado de tus compañeros, como por ejemplo hablaban otros temas y yo no los podía entender...” (Sujeto 1)

En lo que refiere al proceso de diferenciación que forma parte de la construcción de la identidad de una persona, los entrevistados señalan que su deficiencia auditiva marcó una diferencia para ellos en comparación del medio que los rodeaba, tanto desde la toma de conciencia de esa diferencia, como desde la discriminación de los demás.

“...nunca conocí a alguien que tuviera problemas auditivos. Nunca me ambienté en un ambiente social donde conociera a alguien que pudiera compartir con mi problema...” (Sujeto 1)

“Yo creo que una persona con problemas auditivos siempre se destaca por sobre los demás (...) Siempre está como tratando de estar en el mismo parámetro de los demás (...) Entonces es un esfuerzo doble...” (Sujeto 1)

“...yo no entendía porqué yo tenía ciertos talentos desarrollados, ciertas capacidades...por ejemplo porque era bueno para dibujar...entonces era obvio porque tenía muy buena memoria visual desarrollada...”

(Sujeto 1)

“... me decían la 4 orejas, cosas hirientes; entonces yo en ese momento me sentía diferente.” (Sujeto 3)

“...observo mucho como los movimientos, veo cosas que conectan que a lo mejor otros no las pueden interpretar...” (Sujeto 1)

“...ahí valoré lo que era tener dos oídos...” (Sujeto 2)

En el proceso antagónico a la diferenciación, la identificación surge como un complemento para reafirmar la propia identidad, para señalar las similitudes con un otro, identificable o no, pero parte de un imaginario social, el “nosotros”, que a la vez le permite al individuo medirse en tanto cualidades y capacidades en forma positiva o negativa. Las respuestas de los entrevistados dan cuenta de este proceso también.

“...yo buscaba las herramientas y los momentos donde sentirme integro en la sociedad, donde sentirme participe y.....siempre tratando como que mi

problema auditivo no fuera mayor, como uno más del resto....integrándome.”

(Sujeto 1)

“...he tratado de ser independiente, como el común del resto...” (Sujeto 1)

“Mis padres siempre me inculcaron como una persona normal dentro de la sociedad, sin escuelas especiales, sin lenguaje de señas...” (Sujeto 1)

“cuando era pequeña yo decía “pucha, tengo problemas auditivos, y nadie tiene (...) pero después con el tiempo pude asumirlo, incluso ahora se me olvida que tengo problemas auditivos.” (Sujeto 3)

“...tengo que ser igual a todos los que están al lado mío no más...igual puede ser que hay mucha bulla y la gente igual pregunta ¿Qué?, y no tiene ningún problema (auditivo), entonces a las finales es lo mismo.” (Sujeto 2)

(Comparándose con una persona discapacitada física)

“...entonces yo digo, si este gallo puede hacerlo porqué yo voy a tener que andar sintiéndome mal por una cuestión que a la final no es tan terrible...”

(Sujeto 2)

El formar parte de un grupo es inherente a la conducta humana en sociedad, y es necesario para la preservación y evolución de la misma. El grupo le

otorga al sujeto seguridad y un sentimiento de pertenencia, así como un reconocimiento social que le permite ir reafirmando el concepto que crea de si mismo. Por esto, el apoyo en el otro surge como parte de esta vinculación al grupo. Los resultados asociados a este tema de expresan a continuación.

“Sí, me apoyo mucho en el otro, por ejemplo hoy día me encontré con una amiga (...) y fué increíble, porque todo el mundo debe haber pensado que éramos pareja o que onda, porque todo lo que me preguntaban a mi, ella me lo respondía. (...). Y me preguntaban algo y yo la miraba a ella como diciendo “ya poh, responde” (Sujeto 1)

“...cuando yo estaba en la básica, yo tenía un compañero que yo lo ayudaba en (su) problema de visión y el me ayudaba en el problema auditivo. Y con uno yo ya era feliz, con eso me bastaba.” (Sujeto 1)

(Si no entiende una frase) “...pido que me la repitan. Y si no la entiendo, pido que me la repitan de nuevo, y si ya es como mucho, explico que tengo un problema (...) al principio me quedaba con la duda.” (Sujeto 2)

“...yo les pregunto a mis compañeras que pasó, que dijo el profe (...) o si hay un apunte súper importante y se me olvidó o no escuché bien, miro para al lado y listo. (...) Como mis compañeras están estudiando lo mismo como que tienen la vocación y no son mala onda conmigo.” (Sujeto 3)

Un tema que cobra importancia a lo largo de las entrevistas realizadas, es la importancia que cobran ciertas personas para las personas con hipoacusia en la construcción de su identidad y en la consolidación de su autoconcepto, ya sea por la forma en que les ayudaron a sentirse parte de un “nosotros” o por la manera en que les permitieran desarrollarse íntegramente como personas. En esto es clave la concepción de la amistad, como vínculo reafirmante y vehículo para compartir experiencias y emociones (Garaigordobil, 2001).

“...la única que me ayudo fue mi mamá. Fue primordial para mi.” (Sujeto 3)

“... (Para) la persona con hipoacusia, o un poco sorda, o con problemas auditivos, la amistad juega un papel muy importante. De hecho yo soy muy conocido, pero amigos míos, que hayan estado conmigo, con los que signifique estar bien, poder relacionarme bien, poder escuchar bien, fueron súper pocos.” (Sujeto 1)

(Respecto a su recibimiento en Effetta)

“...que a los 20 años recién escuchar a alguien que te diga “¿sabes?, entiendo todo lo que estás diciendo”....puedes reafirmar todo lo que tu eres como persona.” (Sujeto 1)

“...se me abrió una puerta, pude reafirmar (...), porque era tímido, porque me aislaba del grupo, porque si era sociable en ciertas cosas, pero no en todas (...) para mi me trajo mucho mas paz, mas seguridad. Una reafirmación de lo que soy yo...” (Sujeto 1)”

“Encontré muchas herramientas en las palabras de la Sra. Marta (de Effetta), de porque a mi me gustaba dibujar, porque me gustaba esto, de hecho ella dijo muchas cosas sin conocerme. Escuchar a alguien que te reafirmaba, o ya no sentirte el único.” (Sujeto 1)

Un último tema relevante para esta categoría, relacionado con el fin del proceso de construcción de identidad en el adolescente, es el de la adquisición del sentido de la identidad, o la toma de conciencia de sí mismo, junto con el sentimiento de autonomía e independencia. En ese sentido, el esfuerzo que han realizado para superar las adversidades es notado como motivo de orgullo, así como la reafirmación de que son capaces de sobrellevar las dificultades que se les puedan presentar, aparece como una dimensión importante en el concepto que tienen de sí mismos.

“...he tenido que ir aprendiendo sola...” (Sujeto 2)

“Si no fuera por eso, cansancio y esfuerzo, estaría perdida.” (Sujeto 3)

“Si nunca me hubiesen pasado un audifono, yo me hubiese esforzado, me hubiese ajustado a mi realidad.” (Sujeto 1)

“...en la media iba yo donde el profe y le pedía más info., o le decía me perdí en tal clase. No dependía de nadie” (Sujeto 3)

“...me hace feliz saber que (...) tengo lo que yo quiero, que me ha costado, pero lo tengo...” (Sujeto 3)

(Desde San Antonio) “...me vine a vivir sola. Mi mamá me arrendó un Dpto. porque ella siempre ha tenido mucha confianza en mi, y yo se lo he demostrado igual...” (Sujeto 2)

5.4 Descripción de resultados categoría “posibles dificultades radicadas en lo invisible de la hipoacusia”

Al hablar de invisibilidad de la hipoacusia, se referirá a la imposibilidad de distinguirla en términos de un correlato de imagen, en el sentido de que a menos que exista una interacción con la persona que la padece, no es posible determinarla a simple vista, lo que se supone podría conllevar algún

tipo de dificultad para estas personas. A lo largo de las entrevistas se pudo corroborar este supuesto, junto con la existencia de lo que ellos consideran algunas ventajas desprendidas de este mismo punto.

El siguiente gráfico resume los resultados encontrados para la categoría posibles dificultades radicadas en la invisibilidad de la hipoacusia.



Uno de los temas importantes que surgió de las entrevistas y que se destacará para esta categoría, fue el que da cuenta de la dificultad para los demás de darse cuenta de la deficiencia de estas personas, lo que implica un papel activo en los entrevistados a la hora de decidir a quién y cómo comunicarlo.

“...me gusta que me repitan dos o tres veces las cosas, pero de repente uno como que se esfuerza y de repente las personas como a los 2 días después, o a las 2 horas después, se dan cuenta de que tienes un problema auditivo. Pero antes no.” (Sujeto 1)

“...casi nadie se da cuenta, tengo que andar diciendo que tengo problemas auditivos...” (Sujeto 2)

“...si yo no me acerco a mis compañeros y les digo no te escucho (...) no lo van a notar.” (Sujeto 2)

“...es pasivo, no es algo que se vea (...) es como una cosa escondida...” (Sujeto 2)

Una posible ventaja para los entrevistados de la imposibilidad de notar la hipoacusia a simple vista, tiene que ver con no tener que dar cuenta de la

necesidad de ayuda y además como una herramienta para no ser discriminados en lo laboral.

“...creo que es una ventaja porque puedes pasar piola por la vida, y sin necesidad de andar manifestándole a nadie de que necesitas algo.”

(Sujeto 1)

“...podría ser una ventaja (...) por ejemplo por la discriminación, porque no toda la sociedad esta bien informada sobre la discapacidad auditiva y en realidad tiende a separarte...” (Sujeto 3)

“...por ejemplo en las pegas. Me conseguí una pega (de promotora) pero porque hablo bien, y porque los audífonos no se me notan, pero una compañera que no habla bien o habla en lenguaje de señas no la dejarían.”

(Sujeto 3)

Dentro de las desventajas que los entrevistados reconocen de que la hipoacusia sea una discapacidad no visible, la principal tiene como trasfondo la dificultad de los demás de entender los alcances de la pérdida auditiva, junto con no poder hacer uso de beneficios que se establecen por ley para las personas discapacitadas en nuestro país.

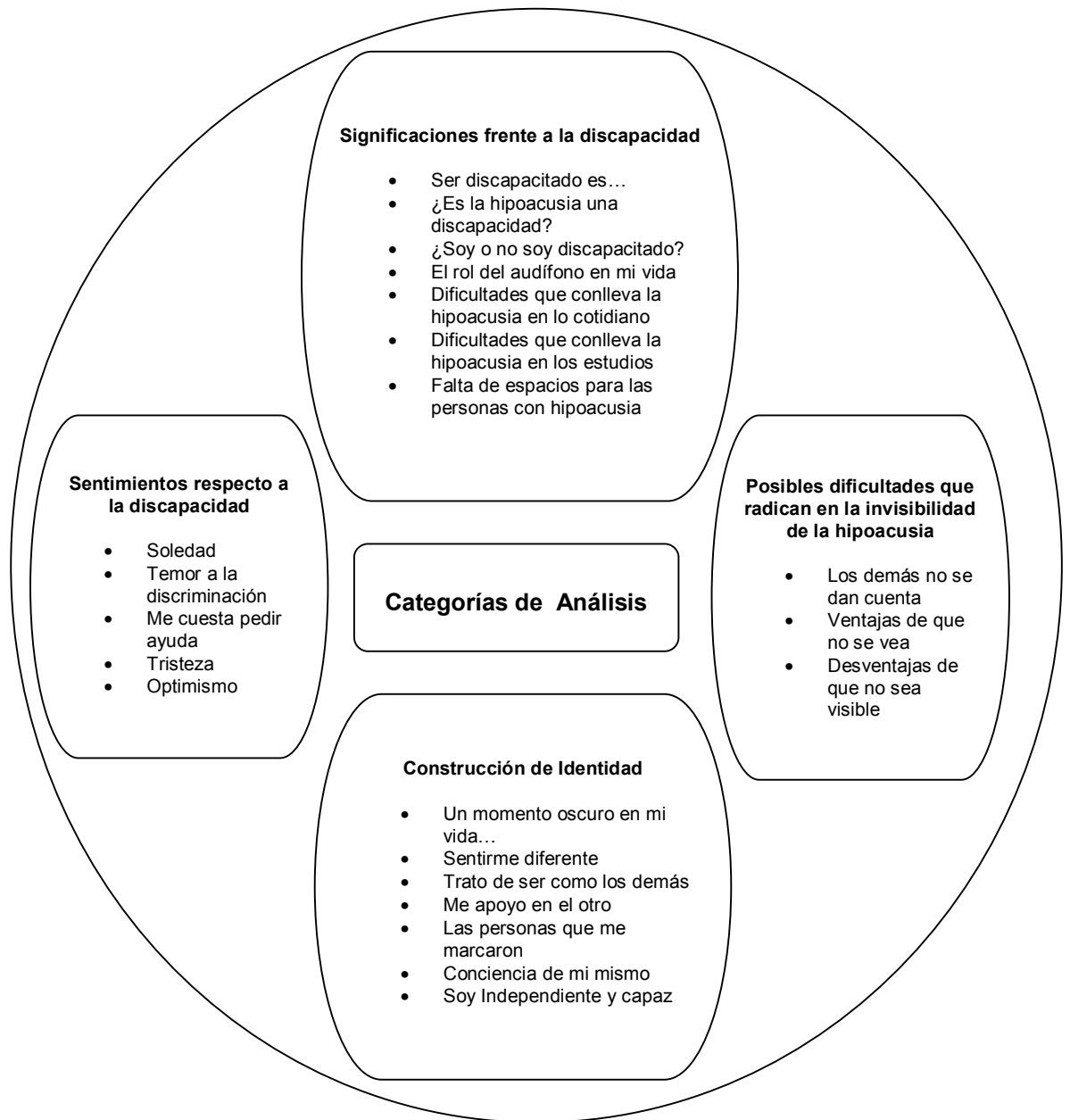
“...que de repente te hablen y no entiendan que tienes problemas auditivos, y ahí hay una desventaja.” (Sujeto 1)

“(...) a veces me dicen “que quebrá!”, porque me hablan y paso de largo, porque no saben. Por eso yo cuento, cuando me inspiran un poco de confianza, que tengo un problema auditivo.” (Sujeto 3)

“...una desventaja podría ser que en el mismo pase escolar sale un signo de discapacidad y con eso supuestamente yo no debería pagar ni en el metro ni la micro (...) pero no lo puedo usar...” (Sujeto 3)

5.5 Integración de los resultados

El siguiente gráfico organiza los resultados obtenidos en las diferentes categorías de análisis.



6. Conclusiones y Discusión

La realización de esta investigación no estuvo exenta de dificultades, como cualquier otra, pero a estas se le agregó la compleja tarea de encontrar voluntarios que quisieran hablar de su discapacidad, ya que según las razones que esgrimían para no participar, al no tener una imagen corporal que los delatara como discapacitados, continuaron haciendo su vida como cualquier persona, ignorando su deficiencia y tratando de hacer lo posible por no darla a conocer, principalmente por miedo a sentirse discriminados.

Una segunda dificultad con la que hubo que lidiar en el proceso de investigación fue la imposibilidad de encontrar estudios que hablasen acerca de cómo las personas hipoacúsicas leves a moderadas construyen su identidad, ya que de los documentos y de la bibliografía que se asocia al tema, finalmente sólo se hablaba de las personas sordas, o con hipoacusias profundas, las que no les permitían comunicarse de manera oral, como finalmente si lo hacen los hipoacúsicos leves a moderados. Las consecuencias de no comunicarse de manera oral, para las personas insertas en una sociedad en que en su mayoría son oyentes, trae grandes repercusiones en todas las áreas de la persona, principalmente en lo que refiere a su identidad; pero, no se hacía referencia en las investigaciones a que pasaba con aquellas personas que si se comunicaban de manera oral,

pero que igualmente padecían problemas auditivos, como es el caso del grupo de personas que participaron en esta investigación.

Al hacer un análisis de las diferentes categorías que se utilizaron para dar cuenta de los resultados de la investigación, se pueden elaborar una serie de aproximaciones respecto a como las personas con hipoacusia leve a moderada significan su discapacidad, y como esta significación da cuenta del complejo proceso de construcción de su identidad.

Para las personas entrevistadas, la hipoacusia es una discapacidad, y como tanto, es un elemento que da pie a la discriminación, a pesar de no considerarla como una limitante para el desarrollo de una vida normal. Se puede dar cuenta que la discapacidad es la falta de capacidad en un área, pero no en todas, siendo la hipoacusia vivida como una discapacidad sólo en el sentido que limita ciertas experiencias, que se escapan al no poder escuchar bien al otro.

Sin embargo esta deficiencia no los hace considerarse a sí mismos como discapacitados, pues, para ellos, la forma de enfrentar la vida a partir de algo que falta marca la diferencia, entre ser discapacitado o no. Siguiendo esta línea, consideran que la hipoacusia los deja en un estado medio entre los oyentes y los sordos, pero en la medida en que logran interactuar bien con los oyentes, estos se verían como el grupo con el cual se identifican, y es en este sentido en que buscan potenciar sus talentos para no ser

discriminados por su pérdida auditiva, para poder ser y sentirse parte integra de la sociedad oyente en la que están insertos.

Parte importante de esta integración pasa por el uso de una prótesis que les permite adquirir la capacidad auditiva que les falta, siendo el audífono un factor decisivo en el proceso de identificación con los oyentes, pues les otorga una herramienta para sentirse parte de la sociedad en la que viven, llegando este a ser considerado como otra parte de su propio cuerpo, tanto que si faltara, existiría en ellos un sentido menos.

Sin embargo, el audífono no logra suplir del todo la pérdida auditiva que tienen las personas que lo utilizan. Tanto para ellos como para quienes no lo utilizan por diversos motivos, las dificultades en el diario vivir son numerosas, producto de no ser capaces de escuchar todo lo que ocurre a su alrededor de manera normal.

Lo que hace que una deficiencia en alguna función corporal se convierta en una discapacidad pasa por las limitaciones que estas le impongan a los sujetos que las padecen, limitando su experiencia y restringiendo su participación, en lo cotidiano y en los estudios, haciéndolos sentir fuera, colgados y muchas veces también menospreciados. Las pérdidas auditivas traen consigo una serie de dificultades, que van desde no poder comprender que es lo que se dice en una conversación o entender un chiste porque no se escuchó una parte de el, pasando por dificultades en la identificación del origen de las voces y los sonidos, hasta la sensación de

vergüenza por no acertar en una respuesta frente a una pregunta que no se entendió, dejando al hipoacúsico en una situación de inferioridad frente a otro, que puede o no comprender los alcances de su pérdida auditiva.

Ante esto, los entrevistados hacen hincapié en la falta de espacios y de mayores políticas públicas para discapacidades leves a moderadas como esta, siendo una consecuencia de ello la falta de información por parte de la población de los alcances de este tipo de pérdidas auditivas, lo que a la vez, da pie para la discriminación por ignorancia.

Al hablar de los sentimientos que despierta en los entrevistados la vivencia de la hipoacusia, el sentimiento predominante que se puede extraer de las entrevistas es el acecho permanente de la soledad en sus vidas. El mismo hecho de no comprender lo que se habla, de no poder ser parte de lo que se dice en grupos de compañeros o en situaciones cotidianas produce asilamiento, haciéndolos sentir solos, dificultándoles la posibilidad de establecer lazos de amistad o de compañerismo, quizás en gran parte por el temor a sentirse rechazados o discriminados, lo que repercute directamente en la forma en que se sienten ante la sociedad, y en como se reconocen a sí mismos.

Este mismo temor a ser vistos como diferentes o sentirse discriminados les dificulta poder pedir ayuda, lo que podría dar paso a un aumento de las dificultades que deben sortear en sus vidas. Sin embargo, este sentimiento de no ser capaz de desenvolverse ante otro oyente,

completo, dio paso en las personas entrevistadas a una sensación de tener que hacer algo, de hacer frente a las dificultades, aumentando la sensación de poder salir adelante y minimizando el valor que le otorgaban a su deficiencia, comparándose con las personas que no escuchaban nada y asumiendo que escuchar menos no era tan terrible después de todo.

Así, estas personas lograron darle un giro a su pensamiento, buscando las maneras de integrarse a la sociedad, en donde varios de ellos comenzaron a participar en grupos juveniles, pastorales y de acción social, como una manera de no seguir sintiéndose fuera.

Relacionado con esto, y con lo que es el proceso de construcción de su identidad, la crisis que derivó en tomar conciencia de las dimensiones sociales y psicológicas de su discapacidad, de las dificultades para desenvolverse en el mundo que les rodeaba, trajo consigo la sensación de sentirse diferente, aún cuando esto era muchas veces evitado, principalmente ante la dicotomía de haber sido tratado por sus familias desde niños como uno más de la sociedad, con apoyo de especialistas cuando fue necesario, pero sin mediar escuelas especiales ni otros tipos de ayudas diferenciales.

Para muchos de los entrevistados, y para sus familias, las pérdidas auditivas eran algo que no compartían, pues no existían referentes cercanos que las tuvieran, lo que trajo consigo una mayor dificultad a la hora de tomar conciencia de lo que significaban para cada uno de los participantes de la

investigación. Se infiere que por esta misma razón, algunos de los entrevistados no comprendieran porque habían en ellos algunas capacidades que estaban más desarrolladas, como la intuición, o las habilidades para conectar eventos o situaciones de manera lógica, comprendiendo más tarde que esto era a causa de las destrezas naturales que fueron desarrollando para poder unir aquello que no escuchaban con lo que sí, y de esa manera otorgarle coherencia al diario vivir.

Ante esas diferencias que comenzaron a descubrir en sí mismos, que podríamos asimilar al proceso de diferenciación del que habla Erikson al describir las etapas de la construcción de la identidad en la adolescencia, también surgieron instancias de identificación con los demás, en donde los otros también podían no escuchar una pregunta, o salir adelante a pesar de discapacidades que conllevaran mayores desafíos.

Las categorizaciones que realizaron estos sujetos de sí mismos, como lo postula Tajfel (1978), cumplen funciones adaptativas, puesto que apoyan en lo que es estructuración y simplificación del sitio particular de un individuo en la sociedad, ya que no solo los objetos y las personas se hallan encuadrados en categorías, sino también el propio sujeto lo está.

Así, y como una manera de sentirse como los demás, nace la instancia de apoyarse en otro cuando la ocasión lo permite, dejando un poco de lado el shock inicial que causa la constatación de la diferencia, dando paso a la posibilidad de aceptación de esa diferencia y de agregarle la menor

dosis de dificultad añadida posible. Fue así como los entrevistados dan cuenta de la necesidad de apoyarse en los demás cuando no escuchan una frase, y piden repetición, o buscan en un amigo o compañero suplir las carencias que su discapacidad les apareja, pidiéndoles apoyo cuando sea particularmente difícil escuchar, o cuando hay más confianza, sirviéndoles de “traductores” entre un emisor y ellos.

En este sentido, surgen en la vida de algunos de los entrevistados personas clave con quienes poder identificarse o con los cuales sentirse plenos como personas. Estas figuras pueden venir de diferentes contextos, como el familiar, el educativo, o el de las organizaciones de apoyo para personas con discapacidad, por nombrar algunas.

Estas personas cumplen el objetivo de permitirle al sujeto la identificación, la sensación de sentirse reafirmado en lo que creían de sí mismos, y marcan la diferencia. Según Fromm-Reichman (1959, Citado en Garaigordobil, pag. 35), la comparación social es necesaria para que los individuos logren un sentimiento válido de su propia personalidad.

En las lecturas realizadas para la investigación, aún cuando estas se referían más que nada a personas con problemas de audición severos, la dependencia afectiva, y de la buena voluntad del otro en general, es un ámbito que se da comúnmente, ya que ante una situación en donde no se comprenda en mensaje, tenderán a solicitar su repetición, a solicitar que el interlocutor hable más fuerte o que module mejor, lo que produce en el

afectado la constante sensación de ansiedad, lo que también puede verse reflejado en las entrevistas realizadas para esta investigación. (De la Paz y cols., 1990).

Según lo señalado por Aguirre Baztan (1994) y lo expuesto por diferentes autores en relación a la finalización del proceso de construcción de la identidad, esta culminaría con la toma de decisiones frente a la vida, en tanto el adolescente puede ser capaz de discernir cuales serán las demandas sociales respecto a su rol y como puede ajustarse a ellas. Este paso incluye necesariamente tener una conciencia de quien es, que quiere y hacia adonde va, lo que aún cuando puede verse influido por factores externos como posibilidades económicas, o motivaciones de los padres por ejemplo.

Sin embargo, en las respuestas otorgadas por los participantes de la investigación, en lo que respecta a la conciencia de si mismo y a la sensación de ser capaz e independiente, existen coincidencias que nos permiten decir que se consideran así mismo como personas valiosas, que lograron salir adelante a pesar de las dificultades y se aceptan como son. Se deja entrever también el optimismo hacia el futuro, a pesar de que todos los entrevistados están concientes de las dificultades que conlleva la hipoacusia y de las que no serán eximidos durante años venideros. No obstante, como todo ser humano en sociedad, han desarrollado estrategias de adaptación, pequeños trucos y aumento de lo que algunos de los participantes

denominan “capacidad de adivinación”, para rellenar frases o contestar preguntas quedando bien parados, porque la gran mayoría de las veces aciertan.

La última categoría de análisis que se buscó comprender fue aquella que daba cuenta de las posibles dificultades por las que atraviesan este grupo de personas con hipoacusia leve a moderada al ser su discapacidad invisible ante los demás a simple vista. Ante esto, las respuestas daban cuenta de dos posibilidades: que esto es una ventaja para ellos, ya que no necesitarían hacer patente su necesidad de ayuda a menos que la solicitaran, si es que la necesitaban. Otra ventaja deriva de la posibilidad de conseguir trabajo sin ser discriminados, lo que no ocurre en otros tipos de discapacidades en donde las habilidades de las personas quedan, generalmente, por debajo de sus carencias.

Por otra parte, dentro de las desventajas que pudieron identificarse, se destacan las relacionadas principalmente a las percepciones erróneas que se pudiesen hacer de ellos otras personas, en el sentido de que los podían considerar pedantes, altivos o desconsiderados por no contestar una pregunta, o por no prestar atención ante una solicitud, pues al no saber acerca de su condición, esos otros no tendrían como saber que la desconsideración no es tal, sino que simplemente el hipoacúsico no escuchó lo solicitado.

Al hacer un paralelo entre lo expuesto por la bibliografía acerca de la construcción de la identidad en personas sin ningún tipo de discapacidad y lo analizado a partir de las entrevistas, podríamos decir que los procesos de construcción de identidad en personas oyentes e hipoacúsicos leves a moderados son similares, pues fue posible encontrar similitudes entre las teorías expuestas y lo indagado a través de las categorías utilizadas en la investigación. Sin embargo, esto puede no ser aplicable para todas las personas con hipoacusia leve a moderada, ya que un factor determinante de la construcción de la identidad de una persona es el contexto socio cultural en el que se desarrolla, ya que factores externos como estatus social, o posibilidades económicas pueden afectar el normal desarrollo de la identidad de estas personas, al no lograr acceder a ayudas como audífonos y fonoaudiología, por ejemplo.

Así mismo, factores como si los padres son sordos, influyen en los procesos de identificación social, lo que a la vez puede afectar el proceso de construcción de identidad en esos sujetos. Las personas entrevistadas tuvieron como factor común una infancia marcada por el apoyo familiar, en donde hubo una preocupación constante por evitar la discriminación y también el retraso escolar en ellos, mediante un diagnóstico médico y fonoaudiológico, y la posterior ayuda a través de audífonos, en los casos que fue necesario.

Existen también evidencias de parecidos en la construcción de la identidad de los adolescentes sordos expuesta a través de la literatura que sustenta el

marco teórico que pudiese sugerir similitudes entre ellos y los hipoacúsicos. De hecho, algunas de las repercusiones psicosociales de la hipoacusia planteadas por De la Paz y cols. (1990), da cuenta de procesos muy similares entre ambos, sobretodo en lo que se refiere a la mayor dependencia del otro, y afectividad acentuada, entre otros.

Son innumerables los parecidos que se pudiesen sugerir para ambos lados, tanto oyentes como sordos comparados con la hipoacusia, pero la razón de esto es simple: la persona con hipoacusia siempre estará rozando un limite casi sublime entre ser sordo y ser oyente, y la posibilidad de adoptar un rol de oyente o un rol de sordo siempre quedará en las propias manos de la persona con hipoacusia.

A pesar de ser considerada una discapacidad, es extraño pensar que el hipoacúsico es el único capaz de elegir de donde ser. Si ser discapacitado o no serlo. Sólo porque es una discapacidad que no se ve.

El campo de investigación que se abre a partir de este estudio puede abarcar diferentes áreas. Entre las principales interrogantes que pudiesen surgir de esta investigación se pueden destacar:

- ¿Cuáles serán las principales razones por las que las personas con hipoacusia leve a moderada no son consideradas en estudios psicológicos acerca de la personalidad, la identidad o similares?
- ¿Existirá alguna instancia en la cuál realizar mayores aportes desde la psicología para dar a conocer a la sociedad las implicancias psicosociales de esta discapacidad?
- ¿Existirán instancias de realizar mayores complementaciones desde la psicología y desde este estudio en particular hacia los encargados de entregar beneficios a la población discapacitada en general que les permitan contar con una visión más amplia de las necesidades de las personas con Hipoacusia?
- ¿Cuáles serán las significaciones que realizan los padres de niños hipoacúsicos respecto a la discapacidad invisible de sus hijos?

- ¿Será posible encontrar alguna otra discapacidad leve a moderada que sea invisible a los ojos de los demás? y si es así, ¿Habrà alguna similitud con los procesos de construcción de identidad e implicancias psicosociales de la hipoacusia?

7. Bibliografía

- Aguirre Baztan, A. (1994). *Psicología de la adolescencia*. México: Alfaomega.
- Alfaro, L., Hernández, C. (2003). *Programa de autoestima para adolescentes sordos integrados a la educación regular*. Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.
- Arévalo, C. (2004). *Experiencia sobre la aplicación de la investigación-acción en la creación de estrategias que desarrollen la vía auditiva en niños hipoacúsicos*. Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.
- Bausá Rodríguez, L. (2003 Enero/Diciembre). La imagen del Otro en Relación a la Discapacidad: Reflexiones sobre alteridad. *Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*. 13, 225-236. (Versión impresa).
- Bowley, A., Gardner, L. (1976). *El niño disminuido*. México: Editorial Médica Panamericana.
- Briones, J. (2002). *Los intereses vocacionales de los alumnos con pérdida auditiva integrados a educación media del sistema regular en los departamentos provinciales de educación de la zona centro y*

norte, y su relación con los alumnos oyentes. Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.

- Brodanza López, X. (2003). *Una propuesta para favorecer la integración social y la autoestima de jóvenes y adultos con pérdida auditiva.* Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.
- Castilla, M. (2004). *Habilidades Sociales y Educación: Estudio sobre una comunidad sorda.* Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Educación Elemental y Especial.
- Córdoba, A. (2000). *Dar a conocer el inventario de evaluación social y emocional de niños sordos e hipoacúsicos de Meadow – Kendall.* Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.
- Cuevas Valenzuela, H. (1996). *Cultura e Identidad Latinoamericana.* Santiago: Universitaria.
- De la Paz, V., Miranda, M., Rojas, L. (1990). *¡Alumno Sordo Integrado!: Guía para profesores de educación general.* Santiago: Universitaria.
- Echeverría, G. (2005). *Análisis Cualitativo por categorías.* Santiago: Apuntes Docentes, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

- Eliade, M. (1993). *El Chamanismo y las técnicas arcaicas del éxtasis*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1990). *Historia de la Locura en la época clásica*. Tomo I. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Garaigordobil, M. (2000). *Intervención Psicológica con Adolescentes*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Gaete, S. (2005). *Aproximación al mundo emocional de un grupo de niños sordos entre 7 y 12 años de edad*. Tesis para optar al Título de Licenciado en Educación Diferencial, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago.
- Garrido Fernández, M, García Martínez, J., Rodríguez Franco, L. (Comp.). (1997). *Personalidad, procesos cognitivos y psicoterapia. Un enfoque constructivista*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Hernández Sampieri, R., Baptista Lucio, P, Fernández Collado, C. (1998). *Metodología de la Investigación*. 2ª Edición. México: Mc Graw Hill.
- Iñiguez, L. (2001). *Identidad: De lo personal a lo Social. Un recorrido Conceptual*. Departament de Psicologia de la Salut i de Psicologia Social, Facultat de Psicologia, Universitat Autònoma de Barcelona. España.
- Lagache, D., De Montmollin, G., Pichot, P., Yela, M. (1986). *Los modelos de la personalidad*. Argentina: Ediciones Nueva Visión.

- Lowe, A. (1982) *Detección, Diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición*. Argentina: Editorial Nueva Visión.
- Martínez Gajardo, P. (2006). *Análisis Evaluativo sobre el proceso de integración socio-escolar de niños sordos en escuelas comunes de la provincia de Valparaíso*. Tesis para optar al Título de Psicólogo y Lic. En Psicología. Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso.
- Melillo, A., Suarez, E. (2003). *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas*. Argentina: Paidós.
- Moreno, J.L. (1972). *Fundamentos de Sociometría*. Argentina: Paidós.
- Myklebust, H. (1969). *The psychology of deafness: sensory deprivation, learning and adjustment*. New York: Grune Stratton.
- Naciones Unidas (1994/ Mayo). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para la Personas con Discapacidad*. (Publicación DPI /1454 – SM). Extraído el 12 de Mayo de 2007 desde <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N94/119/99/PDF/N9411999.pdf?OpenElement>.
- Parrau C., Leonora. (2003) *Discapacitados Sensoriales Auditivos*. Tesis para optar al título de Licenciado en Antropología Social. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago.
- Rodríguez, G., García, E., Gil, J. (1999). *Metodología de Investigación Cualitativa*. Segunda Edición. Granada: Aljibe.
- Sacks, O. (1999). *Veo una voz: Viaje al mundo de los sordos*. Buenos Aires: Paidós.

- Saliva, R. (2006). *El Adolescente Sordo*. Documento realizado para la Fraternidad de San Miguel, Argentina.
- Sanabria-Rojas, H. (2001, Abril/Junio). Reflexiones para la Investigación Cualitativa en salud pública. Primera parte. *Revista Peruana de Enfermedades Infecciosas y Tropicales*, 1, 54-62.
- Turner, J.C. (1990). *Redescubrir el grupo social, una teoría de la categorización del yo*. Madrid: Morata.
- Verdugo, A., Miguel A. (comp.). (2002). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo Veintiuno de España.

Anexos

Matriz Integradora de Resultados

Categoría	Tópico	Citas Textuales
Significaciones frente a la discapacidad	Ser discapacitado es...	<p>“... ser discapacitado no es ser un marciano ni nada, sino que una persona que no tiene 100% de un área” (Sujeto 1)</p> <p>“...ser discapacitado es súper discriminativo...” (Sujeto 1)</p>
	¿Es la hipoacusia una discapacidad?	<p>“...no considero como una gran discapacidad lo que tengo...” (Sujeto 2)</p> <p>“Yo lo considero una discapacidad, porque se me escapan cosas. Tengo alguna perdida y eso es una discapacidad” (Sujeto 3)</p> <p>“Para mi la palabra discapacidad no me fue muy familiar durante años (...) como me crié como uno más del resto no lo puedo asociar, pero estoy 100% de acuerdo de que es una discapacidad...” (Sujeto 1)</p>
	¿Soy o no soy discapacitado?	<p>“...puedo decir que soy discapacitado en esto, pero, como te decía, discapacitado es cuando no tienes ciertas capacidades, pero tu al ser discapacitado tratas de buscar otras capacidades. Y en otros aspectos tú te fortaleces, en otras capacidades que tú tienes. Por ejemplo yo tengo otros talentos...” (Sujeto 1)</p> <p>“No, porque en realidad yo interactúo bien con los oyentes, estoy como en termino medio entre los oyentes y los sordos...” (Sujeto 3)</p> <p>“No. Yo creo que la discapacidad va como uno se tome lo que es su cuerpo, o sea, va a ser como uno quiera enfrentar la vida...” (Sujeto 2)</p>

	<p>El rol del audífono en mi vida</p>	<p>“(el Audífono) es súper esencial para mi, (...) es parte de mi cuerpo.” (Sujeto 3)</p> <p>“sin el audífono es como si yo tuviera un sentido menos...” (Sujeto 1)</p> <p>“Nunca me ha dado vergüenza usar el audífono, nunca, porque siento que yo soy una persona muy, muy feliz con él. Hay personas q les da vergüenza, lo esconden o lo guardan. Si yo de repente voy a pinchar, y alguien va a conocerme, tiene que conocerme como soy.” (Sujeto 1)</p>
--	---------------------------------------	--

<p>Significaciones frente a la discapacidad</p>	<p>Las dificultades que conlleva la hipoacusia en lo cotidiano</p>	<p>“...en los juegos, todos corrían y gritaban (su nombre), y yo perdía, y todos se enojaban conmigo...” (Sujeto 3)</p> <p>“...a veces no entiendo los chistes, quedo como colgá...” (Sujeto 3)</p> <p>“...hablaban de otros temas y yo no les podía entender, las tallas no las entiendo nunca...” (Sujeto 1)</p> <p>“...me enoja a veces por algo que no me debería haber enojado, que entendí mal. Por eso me concentro bien en lo que están hablando...” (Sujeto 3)</p> <p>“...una (dificultad) es la U, no poder escuchar bien la TV, los programas, la música no la escucho bien...” (Sujeto 1)</p> <p>“...no nos damos cuenta cuando nos hablan por detrás, o que se tapen la boca cuando hablan....un dentista no nos sirve (se ríe). Prefiero que me pegue los microbios a que me hable con mascarilla...” (Sujeto 1)</p> <p>“...generalmente en los chistes no me río, porque hablan muy rápido y no los entiendo bien...” (Sujeto 2)</p> <p>“Me ha pasado hartas veces que creo que dijeron algo, y era algo na´que ver al final, y respondo una cuestión y me dicen ¿Qué? (...) me da plancha porque te dicen “oye, yo no te pregunté eso”, y ahí tengo que entrar a explicar...” (Sujeto 2)</p>
---	--	--

	<p>Las dificultades que conlleva la hipoacusia en los estudios</p>	<p>“Fue difícil estudiar” (Sujeto 1)</p> <p>“...en el colegio me costó primero tomar apuntes, porque los profes hablaban y caminaban, y yo tenía que ladearme, mirar para el lado, o conseguirme los cuadernos.” (Sujeto 3)</p> <p>“(me cuesta) pedir ayuda en todos los aspectos y como que no estoy bien en la U, como que ya no me dan ganas de estudiar...” (Sujeto 1)</p> <p>“En la básica dependía de mi mamá no más...ella me pasaba en limpio los cuadernos, me hacía clases (...) mi mamá estudiaba lo que a mi me enseñaban y después ella me enseñaba...” (Sujeto 3)</p> <p>“...en la U debería pedir mucha ayuda...pero...me ha costado un montón y ha sido muy crítico...” (Sujeto 1)</p> <p>“...en clases alguien me hablaba y yo no pescaba, y va y me dice “¿estay sorda?” frente a todos mis compañeros (...) y como que me dio algo...no sé como explicarlo...” (Sujeto 2)</p>
--	--	--

<p>Significaciones frente a la discapacidad</p>	<p>Falta de espacios para personas con hipoacusia</p>	<p>"...deberían haber muchas más políticas públicas, muchos más espacios para las personas que tengan alguna discapacidad, aunque no sean severas, es muy fundamental"/ (Respecto a la falta de espacios) "...también es un poco de porqué les cuesta, lo ocultan mucho..." (Sujeto 1)</p>
---	---	--

<p>Sentimientos respecto a su discapacidad</p>	<p>Soledad</p>	<p>“El peor enemigo de una persona con hipoacusia es la soledad. Empiezas a ver tu lado negativo. Pero también hay que saber conllevlarla...” (Sujeto 1)</p> <p>“...hablando un poco de lo que es no escuchar, te puedo decir que (eso) justifica gran parte de mi soledad en gran parte de mi vida. Porque no escuchar significa no tener muchos amigos, no relacionarme mucho, a pesar de que yo en otras cosas si me puedo relacionar con gente...” (Sujeto 1)</p> <p>“En básica yo me encerraba en mi pieza, y allí era mi ambiente y todo (...) en media lo mismo, yo recuerdo que me desaparecía por horas del colegio...” (Sujeto 1)</p> <p>“...de hecho me refugiaba mucho en la capilla, también en básica...” (Sujeto 1)</p> <p>“...lo que hacía era encerrarme en la pieza, me acuerdo que hacía velas...jugaba a las barbies...me aburría.” (Sujeto 3)</p> <p>“...sentí que estaba muy sola en aspecto de amistad...no tenía ninguna amiga ni amigo...” (Sujeto 3)</p> <p>“...pero donde me sentí ultra, pero ultra sola, fue en la sala de clases..” (Sujeto 3)</p> <p>“Yo en la universidad debo reconocer psicológicamente que estoy solo. Y me han ofrecido ayuda profes, jefes de carrera, pero no es lo mismo. Psicológicamente asumo que no estoy bien en ese aspecto...” (Sujeto 1)</p> <p>“...entonces es lo mismo que le pasa a una persona que tiene problemas auditivos, no es necesario que sea sordo, y ve que está en un ambiente oyente, y no escucha, se siente colgado, fuera...” (Sujeto 1)</p>
--	----------------	--

<p>Sentimientos Frente a la discapacidad</p>	<p>Temor a la discriminación</p>	<p>"...igual no es malo lo que yo tengo, pero para una persona que no sabe..." (Sujeto 3)</p> <p>(Respecto a hablar de su pérdida con personas que no conoce) "Si, me cuesta. Me cuesta porque no sé que reacción puede tener la persona..." (Sujeto 3)</p> <p>"...hay personas que son tan malas, que no sé (...) Tengo el miedo, porque hay personas que no saben aceptar la diversidad, o no saben y se pueden asustar..." (Sujeto 3)</p> <p>"No lo hago publico (...) De repente los profes me preguntan a mi que tan importante es la perdida, y yo les digo si no es tanto, no se preocupe, es como lo normal (...) es un tema como de reconocer que tengo una discapacidad, porque yo puedo reconocerlo, porque es parte de mi, pero yo estar dispuesto a reconocerlo delante de todos...para mi no poh..." (Sujeto 1)</p> <p>"...yo nunca me he sentido como discriminada con el asunto de lo del oído (...)como que me da lata andar contándole a todo le mundo porque no se como la gente va a reaccionar....hay gente tan tonta ..." (Sujeto 2)</p>
--	----------------------------------	--

	Me cuesta pedir ayuda	<p>"...igual trato de hacerlo pasar desapercibido..." (Sujeto 2)</p> <p>"...hasta el día de hoy no soy de las personas que pide ayuda, me ha costado mucho (...) no es q me avergüence, pero estoy tan acostumbrado a que yo por mis propios medios me esfuerzo..." (Sujeto 1)</p> <p>"... (Quizás no habría) tenido esa dificultad de tomar apuntes (...) molestando a las niñas para que me presten los cuadernos, porque ellas también tienen que estudiar..." (Sujeto 3)</p>
	Tristeza	<p>"...no es fácil reconocer, y te viene un dolor, porque tratas de convivir con ese dolor, porque tratas de ser sincero, pero a la vez hablas con el alma. Y de repente duelen ciertas situaciones (...) factores externos como burlas de tus compañeros..." (Sujeto 1)</p> <p>(Respecto al momento en que supo de su pérdida auditiva) "Me sentía un poco triste (...) como que ahí valore lo que era tener dos oídos..." (Sujeto 2)</p> <p>"...cuando a veces me dicen algo fuerte (relacionado con su pérdida auditiva) me pone súper sensible (...) me da como lata, como pena..." (Sujeto 3)</p>
	Optimismo	<p>(Respecto a su pérdida)</p> <p>"...nunca me lo tome así como "chuta, no voy a poder vivir con esto" (...) yo considero que fui súper optimista con todo lo que seguía no más." (Sujeto 2)</p> <p>"...y me digo que lo que yo tengo no es tan grave, y que soy afortunada de poder escuchar...(Sujeto 3)</p>

<p>Construcción de Identidad</p>	<p>Un momento oscuro en mi vida</p>	<p>“...si no hubiese sido hipoacúsica, quizás no hubiese tenido esa etapa de mi vida, oscura. Quizás hubiese tenido amigas, no me hubiesen discriminado, hubiese estudiado tranquila...” (Sujeto 3)</p> <p>“...en la etapa en que me gatillaron los problemas...17,18 años, cuando tuve problemas auditivos (por pérdida del audífono)...no estoy tratando de asociar las cosas, pero de alguna forma si estuve súper mal...” (Sujeto 1)</p> <p>“Trate de no sentirme diferente, después con el tiempo tu vas comprendiendo emocionalmente que si te sentías diferente, de porque te sentías aislado de tus compañeros, como por ejemplo hablaban otros temas y yo no las podía entender...” (Sujeto 1)</p> <p>“...cuando yo tuve 18, 19 años (...) fue la etapa crítica de mi vida, entonces como que andai bajoneado, angustiado ...” (Sujeto 1)</p>
----------------------------------	-------------------------------------	---

	<p>Trato de ser como los demás</p>	<p>“...yo buscaba las herramientas y los momentos donde sentirme integro en la sociedad, donde sentirme participe y....siempre tratando como que mi problema auditivo no fuera mayor, como uno más del resto....integrándome.” (Sujeto 1)</p> <p>“...he tratado de ser independiente, como el común del resto...” (Sujeto 1)</p> <p>“Mis padres siempre me inculcaron como una persona normal dentro de la sociedad, sin escuelas especiales, sin lenguaje de señas...” (Sujeto 1)</p> <p>“cuando era pequeña yo decía pucha, tengo problemas auditivos, y nadie tiene (...) pero después con el tiempo pude asumirlo, incluso ahora se me olvida que tengo problemas auditivos.” (Sujeto 3)</p> <p>“...tengo que ser igual a todos los que están al lado mío no más...igual puede ser que hay mucha bulla y la gente igual pregunta ¿Qué?, y no tiene ningún problema (auditivo), entonces a las finales es lo mismo.” (Sujeto 2)</p> <p>(Comparándose con una persona discapacitada física)</p> <p>“...entonces yo digo, si este gallo puede hacerlo porqué yo voy a tener que andar sintiéndome mal por una cuestión que a la final no es tan terrible...” (Sujeto 2)</p>
--	------------------------------------	--

	Sentirme diferente	<p>“...nunca conocí a alguien que tuviera problemas auditivos. Nunca me ambienté en un ambiente social donde conociera a alguien que pudiera compartir con mi problema...” (Sujeto 1)</p> <p>“Yo creo que una persona con problemas auditivos siempre se destaca por sobre los demás (...) Siempre está como tratando de estar en el mismo parámetro de los demás (...) Entonces es un esfuerzo doble...” (Sujeto 1)</p> <p>“...yo no entendía porqué yo tenía ciertos talentos desarrollados, ciertas capacidades...por ejemplo porque era bueno para dibujar...entonces era obvio porque tenía muy buena memoria visual desarrollada...” (Sujeto 1)</p> <p>“... me decían la 4 orejas, cosas hirientes; entonces yo en ese momento me sentía diferente.” (Sujeto 3)</p> <p>“...observo mucho como los movimientos, veo cosas que conectan que a lo mejor otros no las pueden interpretar...” (Sujeto 1)</p> <p>“...ahí valoré lo que era tener dos oídos...” (Sujeto 2)</p>
--	--------------------	---

	<p>Me apoyo en el otro</p>	<p>“Sí, me apoyo mucho en el otro, por ejemplo hoy día me encontré con una amiga (...) y fué increíble, porque todo el mundo debe haber pensado que éramos pareja o que onda, porque todo lo que me preguntaban a mi, ella me lo respondía. (...). Y me preguntaban algo y yo la miraba a ella como diciendo “ya poh, responde” (Sujeto 1)</p> <p>“...cuando yo estaba en la básica, yo tenía un compañero que yo lo ayudaba en (su) problema de visión y el me ayudaba en el problema auditivo. Y con uno yo ya era feliz, con eso me bastaba.” (Sujeto 1)</p> <p>(Si no entiende una frase) “...pido que me la repitan. Y si no la entiendo, pido que me la repitan de nuevo, y si ya es como mucho, explico que tengo un problema (...) al principio me quedaba con la duda.” (Sujeto 2)</p> <p>“...yo les pregunto a mis compañeras que pasó, que dijo el profe (...) o si hay un apunte súper importante y se me olvidó o no escuché bien, miro para al lado y listo. (...) Como mis compañeras están estudiando lo mismo como que tienen la vocación y no son mala onda conmigo.” (Sujeto 3)</p>
	<p>Personas que me marcaron</p>	<p>“...la única que me ayudo fue mi mamá. Fue primordial para mi.” (Sujeto 3)</p> <p>(Respecto a su recibimiento en Effetta) “...que a los 20 años recién escuchar a alguien que te diga “¿sabes?, entiendo todo lo que estás diciendo”....puedes reafirmar todo lo que tu eres como persona.” (Sujeto 1)</p> <p>“...se me abrió una puerta, pude reafirmar (...), porqué era tímido, porque me aislaba del grupo, porqué si era sociable en ciertas cosas, pero no en todas...” (Sujeto 1)</p>

	<p>Conciencia de mi mismo</p>	<p>“Nunca me ha dado vergüenza usar el audífono, nunca, porque siento que yo soy una persona muy, muy feliz con él. Hay personas q les da vergüenza, lo esconden o lo guardan. Si yo de repente voy a pinchar, y alguien va a conocerme, tiene que conocerme como soy.” (Sujeto 1)</p> <p>“me hace feliz saber que hay alguien pensando en mi, y que me acepte como soy...” (Sujeto 3)</p> <p>“...yo creo que con todas las dificultades que tuve yo encuentro que maduré, más que las personas que tienen mi edad.” (Sujeto 3)</p> <p>“Yo conozco como soy, y me acepto como soy...” (Sujeto 3)</p> <p>“...porque recién ahí me pude confirmar como que soy una persona discapacitada, y eso me lo dijo textualmente, pero no me dijo como una palabra hiriente...” (Sujeto 1)</p> <p>(De porque cuenta acerca de su problema auditivo)</p> <p>“...para que me conozcan bien también, para que sepan con que tipo de persona, de compañera están trabajando.” (Sujeto 3)</p>
	<p>Soy quien soy por mi esfuerzo</p>	<p>“...he tenido que ir aprendiendo sola...” (Sujeto 2)</p> <p>“Si no fuera por eso, cansancio y esfuerzo, estaría perdida.” (Sujeto 3)</p> <p>“Si nunca me hubiesen pasado un audífono, yo me hubiese esforzado, me hubiese ajustado a mi realidad.” (Sujeto 1)</p> <p>“...en la media iba yo donde el profe y le pedía más info., o le decía me perdí en tal clase. No dependía de nadie” (Sujeto 3)</p>

		<p>(Desde San Antonio)</p> <p>"...me vine a vivir sola. Mi mamá me arrendó un Dpto. porque ella siempre ha tenido mucha confianza en mi, y yo se lo he demostrado igual..." (Sujeto 2)</p>
Posibles dificultades que radican en la invisibilidad de la hipoacusia para los demás	Los demás no se dan cuenta	<p>"...me gusta que me repitan dos o tres veces las cosas, pero de repente uno como que se esfuerza y de repente las personas como a los 2 días después, o a las 2 horas después, se dan cuenta de que tienes un problema auditivo. Pero antes no." (Sujeto 1)</p> <p>"...casi nadie se da cuenta, tengo que andar diciendo que tengo problemas auditivos..." (Sujeto 3)</p> <p>"...si yo no me acerco a mis compañeros y les digo no te escucho (...) no lo van a notar." (Sujeto 2)</p> <p>"...es pasivo, no es algo que se vea (...) es como una cosa escondida..." (Sujeto 2)</p>

	Ventajas de que no se vea	<p>"creo que es una ventaja porque puedes pasar piola por la vida, y sin necesidad de andar manifestándole a nadie de que necesitas algo." (Sujeto 1)</p> <p>"...podría ser una ventaja (...) por ejemplo por la discriminación, porque no toda la sociedad esta bien informada sobre la discapacidad auditiva y en realidad tiende a separarte..." (Sujeto 3)</p> <p>"...por ejemplo en las pegas. Me conseguí una pega (de promotora) pero porque hablo bien, pero una compañera que no habla bien o habla en lenguaje de señas no la dejarían." (Sujeto 3)</p>
--	---------------------------	---

	Desventajas de que no sea visible	<p>"...que de repente te hablen y no entiendan que tienes problemas auditivos, y ahí hay una desventaja." (Sujeto 1)</p> <p>"(...) a veces me dicen "que quebrá!", porque me hablan y paso de largo, porque no saben. Por eso yo cuento, cuando me inspiran un poco de confianza, que tengo un problema auditivo." (Sujeto 3)</p>
--	-----------------------------------	---

Entrevistas

Entrevistado n° 1, 25 años.

Entrevistado en una sede de su universidad, pero ese día se quedó sin pilas para su audífono, por lo que algunas cosas no las entendía (de la entrevista). Se Abreviará A para denominarlo, e I para denominar a la entrevistadora.

A: Estudio en la universidad educación física, tengo 25 años y a los 7 años se me declaró lo que es la hipoacusia.

I: ¿Cómo fué?

A: Es una pérdida auditiva producto de un resfriado, creo que la mayor población por otitis pierde audición.

I: ¿Pero antes de eso tu tenías una audición normal?

A: Normal.

I: Pero no te acuerdas me imagino....(no responde a la pregunta, no la escuchó)

A: Normal, hay antecedentes de que nació bien, sano, normal. Pero así producto de que tanto lloraba, de que me dolía mucho el oído y aun no manifestaba lo que me pasaba, que no escuchaba bien, ahí como que me detectó súper tarde clínicamente que tenía otitis. Y ahí como estaba muy pegado a la tele, ahí se vio que había perdido gran parte de la audición.

Hubiese sido mejor...no, para mi no, yo creo que uno a los 7 años no se da cuenta, pero si a la edad mas tardía uno dice pucha perdí la audición., es súper difícil, súper difícil comprenderla y adaptarse. Pero uno como que a los 7 años recién viene a vivir una etapa de tu vida y es como normal.

I: O sea lo asimilaste bien...

A: Si mira, un poco las actividades que tienen que ver hacia mis padres un poco pq hay que ver....como me explico.... Lo que yo tengo entendido que mi problema auditivo pasó a ser un problema auditivo en la medida que mi audífono funcionaba bien, pq eso es un gran porcentaje, lo más que importa.

I: ¿Cuanto de pérdida tienes tu?

A: No lo sé muy bien pero más de 50%

I: Es moderada, media digamos...

A: Entonces, ehhhh...como te decía. Mis padres me inculcaron como una persona normal dentro de la sociedad, sin escuelas especiales, sin lenguaje de señas, y sin ni un tratamiento nada más especial. Lo único especial que tuve fue fonoaudiología, pq producto de la sordera tengo problemas para hablar bien ponte por ejemplo que me cuesta pronunciar la palabra R. antes me costaba pronunciar otras palabras como la L y otras que no me acuerdo pero también estuve en fonoaudiología.

I: ¿Entonces siempre estuviste en colegio normal?

A: Si, normal y todo bien. Se puede explicar ya toda la enseñanza básica y media, todo normal. No hay nada que...dentro de las conductas psicológicas también tienen que haber otros aspectos en mi vida para decir ya....donde esta la protección de mis padres hacia mí. Porque también ese es un aspecto psicológico de la persona, que influye todo lo que es el área emocional, física...el ser el hijo mimado un poco a la vez influyó, pero fue en la medidas de que he tratado de ser independiente pero como el común del resto hasta cuando conocí a....

Yo nunca conocí a ninguna persona sorda. De hecho nunca conocí a alguien que tuviera problemas auditivos. Nunca me ambiente en un ambiente social donde conociera a alguien que pudiera compartir con mi problema y ni siquiera compartir, pq nunca pude hacerlo pq decir que tenia un problema auditivo nunca lo pude manifestar como para poder mencionar que esto es un problema.

I: ¿como así, no lo conversabas?

A: No, con nadie. No lo podía decir, nadie me miraba como si fuera un problema, por que tampoco lo podía decir, ni siquiera, lo que pasa es que la enseñanza media me costo mucho, pero siempre tu vas viendo trucos, por ejemplo si tenis un compañero con problemas auditivos, o sea con problemas de visión, yo era el que copiaba, y yo era el que le copiaba después del cuaderno cuando dictaban teníamos formas de ayudarnos

I: ¿Hacían duplas?

A: Si, pero eso fue solamente en la básica. Después en la media eso ya no era lo mismo. Fue difícil estudiar.

I: ¿Te sentiste diferente, así como dejado de lado?

A: Trate de no sentirme diferente, después con el tiempo tu vas comprendiendo emocionalmente que sí te sentías diferente, de porque te sentías aislado de tus compañeros, como por ejemplo hablaban otros temas y yo no las podía entender, las tallas yo no las entiendo nunca no las puedo entender pq, puedo entender las cosas normales estructuradas de una sociedad, pero a mi nunca me enseñaron las tallas con doble sentido las cosas como *pa'*... más con calma.

I: ¿que crees que te falta en el fondo para poder entender una talla, es el hecho de que no escuches el relato completo? ¿O es el hecho de que no asocies el relato?

A: No lo puedo asociar. No lo puedo asociar y no lo puedo comprender, porque yo puedo comprender las cosas que ya están estructuradas en cosas muy de habito diario, no de cosas como de...

I: ¿De doble sentido?

A: Si puedo tener creatividad para poder entender una talla, pero para poder entender más allá...me cuesta. Yo creo que una persona con problemas auditivos siempre se destaca por sobre los demás, de las personas común y corrientes, del resto. Siempre esta como tratando de estar en el mismo parámetro de los demás, no se siente como uno más o menos que los demás, como en el mismo nivel parejo que los demás. Entonces es un esfuerzo doble que recién puede decir cuando yo ya había salido de básica y de media sin ayuda de nadie. Y....ahí yo recién conocí la fundación Effetta.

I: ¿Cuantos años tenias tú, cuando fuiste a Effetta?
(Repito dos veces la pregunta, no me entiende)

A: 19 años

I: Aahhh, igual eras grande ya, no eras un niño...

A: yo creo q 19 o 20 años

I:¿Y cómo llegaste ahí? ¿Por ti mismo o alguien más te llevo?

A: Mi mamá. Mi mamá ya había escuchado de la fundación pero no sabia que tan completa era la ayuda que se podía entregar. De hecho la Sra. Marta, la que me atendió....se puede decir que las personas que trabajan con estas personas entienden mucho mas a estas personas que nadie.....y cuando ella me atendió sentí una acogida, porque cuando yo conocí a Marta recién, después de 20 años de vida, pude entender (tener?) a alguien que dijera, sabes que? es increíble que tu hijo se haya esforzado a pesar de su problema auditivo, pero el necesitaba ayuda, y el siempre la iba a necesitar pero ella no lo hizo...

I: ¿lo dijo?

A: Pero salió adelante a pesar de todas sus discapacidades...y ella dijo....yo no entendía porque yo tenia ciertos talentos desarrollados, ciertas capacidadespor ejemplo porque era bueno para dibujar...entonces era obvio porque tenia muy buena memoria visual desarrollada, tenia muy buena memoria de creatividad de las cosas , para hacer cosas manuales...

I: Entonces me imagino que no te cuesta rellenar frases por ejemplo...si tu no entiendes la palabra entera unes rápidamente...así...que podría ser. Tienes una agilidad, una rapidez mental más agilizada que la de los demás, producto de lo mismo...

A: ¿A que te refieres como cuando mi mamá me manda una orden y yo ya la comprendo?

I: Claro...o de repente te dicen algo y no lo escuchaste entero....

A: Claro, tratas de interpretarlo....yo creo que eso va en el lenguaje corporal. Yo creo que lo que me dijo Marta o lo que yo he aprendido también, lo que es la expresión corporal de las personas, lo que es querer expresarse, que hora estamos en el día, a ya mi papá siempre me va a decir esto....entonces mi circulo pequeño era como siempre lo mas habitual y lo mas cotidiano posible...no tener tantas cosas que me pudieran influenciar como... que no me interesaban tampoco, pero habían cosas que si me interesaban, donde yo podía decir ah ya, lo puedo asociar. Por ejemplo nunca me ha gustado la música, jamás me ha gustado la música. Pero si soy bailarín...¿pero porque?.....por el ritmo, yo puedo llevar un ritmo, o puedo interpretar lo que otros están hablando. Puedo entenderlo, pero puedo entenderlo desde un aspecto que es súper importante en la danza, que no todos lo pueden desarrollar que es una buena interpretación y lo que es una buena expresión corporal de una danza. Yo creo q ese es un ...yo creo que yo antes de conocer a Marta yo ya estaba haciendo danza y como que ahhh...pude entender muchas cosas....de porqué yo dibujaba....

I: ¿Y tu crees que eso que tu me cuentas, de la danza, del dibujo, están potenciados en ti por el hecho de no escuchar bien? ¿O porque venían contigo?

A: No creo que vengan como conmigo...si yo creo que en la medida que se conectaban un poco las cosas. Porque...dentro, dentro de lo que es ser sordo te permite tener tu submundo de donde tú te imaginas muchas cosas, de donde tienes tu espacio. Yo te digo, un buen tiempo....20 años de mi vida, ella me hizo entender (Marta) porque yo me encerraba toda la tarde en mi pieza, de porque yo prefería jugar rompecabezas, de porque yo prefería ver monitos que eran sin hablado, por ej Tom y Jerry y yo como que...

I: No lo habías asociado antes...

A: Mi mentalidad era mucho de interpretación de las cosas y de los objetos, y siempre ser como muy imaginario...de hecho hasta el día de hoy soy una persona muy imaginaria y creativa cuando estoy tratando de guiarme por algo, observo mucho como los movimientos, veo cosas que conectan que a lo mejor otros no las pueden interpretar.

Si un poco tocando el tema de la psicología, por un lado eso te da una felicidad, pero a mi en mi caso personal que a los 20 años recién escuchar a alguien que te

diga sabes que entiendo todo lo que estas diciendo....puedes reafirmar todo lo que tu eres como persona. Porque lo que se me hizo a mi fue que se me abrió una puerta, pude reafirmar porqué hacia así, porqué era así, porqué era tímido, porque me aislaba del grupo, porque si era sociable en ciertas cosas, pero no en todas....

I: ¿Y tú hasta que llegaste a Effetta, hasta los 20 más o menos, hasta esa época tu usabas audífono o no?

A: Si, siempre he usado audífono. Aquí te quiero explicar todo lo que es el ciclo o el proceso de usar un audífono, que también es importante, porque si estamos hablando de Hipoacusia, yo te decía que una herramienta fundamental es el audífono, ¿porque? , porque sin el audífono es como si yo tuviera un sentido menos. Un ejemplo actual, que ocurría hace 3, 4 años fue el Internet, el MSN, que para mi fue una gran puerta y que para mí es otro sentido más, que tengo súper desarrollado. Pero de lo que te explicaba que el audífono es fundamental, porque a los 18, 19 años yo, tuve problemas con mi audífono y lo perdí, y tuve otro audífono pero en malas condiciones y eso a mi me jugó...te digo que yo tuve un audífono de los 7 a los 17 años que jugo un papel súper bueno, y es fundamental tener un buen audífono, porque a mi en ningún momento de la vida me fallo, siempre tenia mis pilas, siempre estaba bueno, ningún problema técnico, pero cuando yo tuve 18, 19 años, cuando ya había perdido mi audífono...fue la etapa critica de mi vida, entonces como que *andai* bajoneado, angustiado, ehhhh , pucha que están diciendo, que no entiendo, y no era una semana sin audífono, era 1 mes, 2 meses....

I: ¿pero porque el audífono que tenias en ese tiempo era malo?

A: Porque me compre de otra empresa y era malo, era de mala calidad y para mi fue una verdadera estafa ese negocio se puede decir, porque a los 18 yo ya estaba trabajando y me pagaba los servicios de mi audífono. Es muy distinto. Gracias a Effetta yo ya pude después conseguir un buen audífono, y estoy súper agradecido.

Pero, eso más que nada. Lo que es Fonadis también son importantes. Eso influye en el crecimiento de la persona como es la persona y todo.

I: ¿te puede hacer sentir parte de un grupo?

A: Si, pero lo que yo te digo es que es muy fundamental, ponte cuando una persona esta sin su audífono....pucha yo de repente estaba súper mal... por eso también creo que hay personas que de repente no quieren hablar un poco del tema porque saben que tu estas tocando muchas áreas mas intimas de la persona. Porque no es fácil sincerarse, decir *¿sabis* que?...es doloroso de repente no escuchar al otro, es como estar en una sociedad.....mira te voy a dar un ejemplo: un sordomudo esta hablando con sus amigos LENSE, entre ellos se

entienden, entre ellos se sienten súper bien, felices hablando, dialogando. Pero llega un oyente y los ve y queda plop!

Porque encuentra que es un submundo y no entiende nada, no entiende nada nada nada. Están locos o que onda. Entonces es lo mismo que le pasa a una persona que tiene problemas auditivos, no es necesario que sea sordo, y ve que esta en un ambiente oyente, y no escucha, se siente colgado, fuera, de todas estas cosas. Entonces yo creo que es fundamental, si pudiera ser sincero, es muy fundamental no sólo el audífono. Yo he buscado muchas herramientas de integración social, yo soy súper sociable, y de hecho, si tu no te das cuenta siempre dentro de los grupos de mov. Sociales, iglesias, siempre hay alguien que tiene algún problema, y eso es porque siempre se ha tratado de integrar a la sociedad y buscando las áreas donde hacerlo.

I: ¿Como apoyando también a los que se encuentran no integrados a la sociedad y apoyando para que se integren?

A: Claro, una de las cosas que yo también me he dado cuenta, también he tenido la idea de trabajar con personas sordomudas u oyentes. Es muy importante que uno les de las herramientas, en la medida de que tu les das herramientas...y yo me doy cuenta porque...y sin ir a Effetta ni nada...yo me di cuenta de que yo era una persona que yo iba a la iglesia, y yo hacia muchas cosas, muchas cosas.....escenografías, montajes.....una de las cosas que mas me gusta, por ejemplo cuando estuve en danza, yo buscaba las herramientas y los momentos donde sentirme integro en la sociedad, donde sentirme partícipe y.....siempre tratando como que mi problema auditivo no fuera mayor, como uno mas del resto....integrándome.

Es muy importante que tu les des las herramientas a las personas con problemas auditivos..... no tanto como darles las herramientas, sino que cuando las personas ven una puerta la toman al tiro. A diferencia de una persona que no tenga ningún problema, que están esperando a esas personas que tienen un problema auditivo, un problema de piernas (en las piernas), un problema de algo para recién actuar y decir ayyy, porque no aproveché la oportunidad....de hacer estas cosas.

Y la gente que esta tomando estas herramientas y las que deben darlas, son gente que tienen discapacidad o algo, alguna cierta índole que conocen la realidad. Eso era lo que te comentaba de tipo psicológico, como por ejemplo en mi etapa de niño...bueno no tanto, en la etapa en que me gatillaron los problemas, fueron a los 17,18, 19, cuando tuve problemas auditivos, no estoy tratando de asociar las cosas, pero de alguna forma si estuve súper mal, o sea....(silencio)

I: ¿Esa etapa te marco?

A: Si, me marco. Pero creo que todas las etapas están marcadas por cosas buenas y cosas malas. Pero me marco en ese aspecto.

I: Yo tengo algunas preguntas que yo te voy haciendo y las vamos conversando, ¿ya?

A: ya.

I: ¿Te has sentido distinto del resto alguna vez por no escuchar bien?

A: En mi caso personal yo creo que tengo ciertas cualidades, por ej. Soy una persona que me esfuerzo mucho por no sólo escuchar, también trato de interpretar las cosas, las circunstancias que estamos viviendo, trato de interpretar para no sentirme distinto, ni mal...

I: ¿Pero te has sentido diferente?

A: diferente....a ver.....en que sentido...explícame....a ver, con gente nueva si me siento diferente, en un caso que no me es familiar me siento muy distinto, me siento muy aislado, muy fuera de contacto. Pero cuando estoy en ambientes familiares, en algo de parentesco, en algo cotidiano, no. Esa es la diferencia que hay, entre algo que tenga....un caso específico, si.

En una pequeña situación si, pero si estamos hablando de una situación que ya es vivida mas de 10 veces o algo mas plural, ahí ya no. Esa es la diferencia un poco.

I: ¿como clases, ahí ya no?

A: No. Siempre trato de caer, la primera vez cuando yo estoy conociendo a alguien de caer en el ¿que?, yo sinceramente me gusta el ¿Qué?, me gusta que me repitan dos o tres veces las cosas, pero de repente uno como que se esfuerza y de repente las personas como a los 2 días después o a las 2 horas después se dan cuenta de que tienes un problema auditivo. Pero antes no. Yo de hecho usaba el pelo largo y como que no se notaba el audífono. Nunca me ha dado vergüenza usar el audífono, nunca, porque siento que yo soy una persona muy, muy feliz con el. Hay personas q les da vergüenza, lo esconden o lo guardan. Si yo de repente voy a pinchar, y alguien va a conocerme tiene que conocerme como soy.

I: y eso es parte tuya...

A: *sipo*, entonces no puedo dejarlo de lado

I: ¿Y en la vida cotidiana tienes que tener algún tipo de precaución para desenvolverte, como lo de andar con pilas de repuesto, etc.?

A: En mi caso personal, bueno no tanto personal, pero cuando estoy con personas me confié mucho en las personas. Por ej, no tengo precaución si por ejemplo están todos caminando yo camino, me cuesta tomar medidas (como para cuidarse) y sigo de largo cuando paran todos, porque voy confiando en el otro.

I: ¿te apoyas en el otro?

A: Si, me apoyo mucho en el otro, por ejemplo hoy día me encontré con una amiga, que no la veía hace 1 o 2 años, pero nosotros estuvimos 5 o 7 años de nuestra vida juntos. Y era como casi mi hermana. Y fue increíble, porque todo el mundo debe haber pensado que éramos pareja o que onda, porque todo lo que me preguntaban a mi, ella me lo respondía. Y todos decían que onda? Y me preguntaban algo y yo la miraba a ella como diciendo “¡ya *poh*, responde!” (jajajajaja)

I: Así cómo ¡traduce! (jajajaja)

A: Yo creo que es bueno, una persona necesita apoyarse de alguien, yo creo que mucho, sobretodo una persona con Hipoacusia necesita de el apoyo de las demás personas. Yo como que te digo, hay personas que te marcan. (Para) La persona con hipo., o un poco sorda o con problema auditivos, la amistad juega un papel muy importante. De hecho yo soy muy conocido, pero amigos míos, que hayan estado conmigo, con los que signifique estar bien, poder relacionarme bien, poder escuchar bien, fueron súper pocos. Mas hablando menos de los 20 años, yo no tuve muchos amigos, muy pocos con los que yo me podía ayudar, y con uno *pa'* mi ya era suficiente. En el caso que yo te comentaba cuando yo estaba en la básica, yo tenia un compañero que yo lo ayudaba en (su) problema de audición y el me ayudaba en el problema auditivo. Y con uno yo ya era feliz, con eso me bastaba. Yo era poco sociable. Y ya después cuando a los 17 tenia que buscar las herramientas para aprender, ahí empecé a ser mas sociable, 16 mas o menos.

I: ¿Y en la media como te fue? ¿Estabas en un colegio de hombres?

A: Toda la vida estude en colegios de hombres. Ambos tienen carácter. Ambos católicos. El colegio de básica ordenado, súper bien, ningún problema auditivo, nada. Pero ya en la media fue difícil, eran más desordenados.

I: ¿y tu curso era mas grande, eran muchas personas?

A: lo normal, como 40, 45 personas.

I: ¿Y tu donde te sentabas?

A: De repente adelante, cuando ya me tiraban muchos papeles atrás, a veces en el medio...

I: no tenías un lugar fijo

A: No. Siempre me quedaba pegado a las paredes para tener una visión amplia y periférica de lo que están hablando por aquí por allá.

I: ¿crees tu que en el fondo manejas bien el tema de no escuchar bien?

A: ¿Si me cuesta hablar del tema como frente a personas oyentes? No mucho, porque como te decía denantes yo me trato de cómo...mis padres de hecho me criaron como uno más de la sociedad y el problema auditivo....como no escucho, no escucho...yo no se lo decía a los demás y te puedo decir q hasta los 20 años, o hasta el día de hoy no soy de las personas que pide ayuda, me ha costado mucho. Yo creo q es muy fundamental reconocer esto porque....no es que me avergüence, pero estoy tan acostumbrado a que yo por mis propios medios me esfuerzo. O sea de hecho en la U debería pedir mucha ayuda...pero...me ha costado un montón, y ha sido muy critico, demasiado.

I: ¿muy tenso?

A: Muy tenso, y me da....vergüenza pedir ayuda. Estaba con tratamiento psicológico, aun así trataba de estar mejor. Estoy en 3 año, debería estar en 4 más o menos, estoy como súper atrasado, debería haber hecho 3 como tres veces...

I: Pero da lo mismo...yo llevo como 8 y eran 6....

A: Claro, pero da lo mismo, o sea yo te escucho a ti y eso me motiva, pero como tu me preguntabas denantes, que yo compartiera este tema con alguien oyente....me cuesta. Pero si yo lo comparto con alguien que tiene problemas auditivos y me dices pero Alejandro, no solo a ti te va a costar , a todos nos cuesta....o sea, a todo el mundo oyente le puede costar, todos tenemos problemas, y no solo problemas auditivos, pero también problemas de motivación con la carrera, que son cosas muy distintas. Problemas para pagarte los estudios

I: O en tu familia....

A: O alguna enfermedad....entonces todas esas cosas han estado presentes en esta etapa de mi vida. Juega todo, y cuando ya empiezan a gatillar cosas en el área auditiva, cosa que evito mucho, le pongo freno. Pero por ejemplo tengo otra área en la que soy mucho mas sensible, que es el área emocional, el área psicológica, y de ahí me tira pa´ abajo y todo.

I: o sea cuando son dos problemas de esos juntos ya es mucho...

A: Más cuando veo que son 3, 4, 5.....definamos problema. Problema es un caso que tiene solución, y hay que esforzarse. Yo en la universidad estoy solo, debo reconocer psicológicamente que estoy solo. Y me han ofrecido ayuda profes, jefes de carrera, pero no es lo mismo. Psicológicamente asumo que no estoy bien en ese aspecto.

I: ¿en el sentido en q te cuesta pedir ayuda?

A: Pedir ayuda en todos los aspectos y como que no estoy bien en la u como que ya no me dan ganas de estudiar...

I: ¿Que te cuesta?

A: Relativo a lo universitario, siento vergüenza de estar atrasado. Porque 1er y 2do año fueron súper bien. Yo te digo (comparado con) gente que no tiene ni un problema, yo súper bien. Y después comenzaron a salir problemas de la mano, o se empezó a poner mas complicada la carrera....yo había congelado una vez...y se fueron acumulando, tanto que no he podido surgir mucho para arriba....me ha costado mucho. Eso es como la realidad de lo que estoy viviendo ahora, y no le he querido buscar la solución al problema porque no se como afrontarlo.

I: Quizás solo estas cansado...

A: Quizás ya me la he jugado.....pero tampoco quiero echarle la culpa que es el problema auditivo, yo creo que también van otras cosas.

(Hay un silencio largo que aprovecho para seguir preguntando)

I: ¿Que sentimientos despierta en ti el hecho de no escuchar bien?

A: Yo soy una persona, a simple vista tu me ves, súper piola. Pero sinceramente busco espacios donde callar, donde poder desahogar, donde poder interpretar lo que siento, donde poder llorar, donde poder decir tengo prepotencia, tengo rabia....por ej. ahora mismo estábamos hablando de la U, y....ha sido muy poco el tiempo que me he dado para decir pucha me da rabia esto, me produce angustia como afrontar las cosas....pero mas allá, hablando un poco de lo que es no escuchar, te puedo decir que (eso) justifica gran parte de mi soledad en gran parte de mi vida. Porque no escuchar significa no tener muchos amigos, no relacionarme mucho, a pesar de que yo en otras cosas si me puedo relacionar con gente....soy súper buen relacionador se puede decir....pero en otras áreas. Y en otras me cuesta.

En básica yo me encerraba en mi pieza, y allí era mi ambiente y todo. Si trataba de ser muy sociable, no trataba de quedarme mucho encerrado, iba a ver a mi pap....a mis familiares, a mi circulo más intimo. En media lo mismo, yo recuerdo que me desaparecía por horas del colegio.

I: ¿Y donde ibas?

A: Tenía jornada larga, y como era un colegio industrial y era como una especie de fabrica yo tenía como un escondite asegurado. Y eran casi todos los ramos de Ed. Física, a pesar de q ahora estudio Ed. Física, yo no hacía, y me escondía ahí. No tomaba ingles porque tengo un problema de pronunciación y me eximieron de

ingles, y todas esas horas se iban acumulando en una jornada larga, mas los recreos de una hora que eran eternos para mi, entonces yo tenia que buscar mis espacios, mi submundo donde poder esconderme y decir ya estoy aquí y acá me quedo. De hecho me refugiaba mucho en la capilla, también en básica. Pero para mi no fue una mala idea, no fue malo ir a la capilla. Yo creo q las personas tratan de adaptarse, buena palabra esa, adaptarse al lugar donde pueden estar. Pero no todo es negativo, de repente también tenia sentimientos de que a veces vale la pena no escuchar, cosas que no se captan. De repente hay mucho ruido, puedo dormir tranquilo...pero como eso no más.

I: o te puedes concentrar mejor si tienes q estudiar algo....

A: también

I: ¿tú crees que el no escuchar bien es un tipo de discapacidad?

A: Pa' mi la palabra discapacidad no me fue muy familiar durante años. 20 años. Me costaba asociarlo. A lo mejor si hubiese sido mas pequeño y hubiese dicho para mi es una discapacidad...pero como te decía como me crié como uno mas del resto no lo puedo asociar, pero estoy 100% de acuerdo de que es una discapacidad, pero es una cosa que tu vas aprendiendo con el tiempo cuando te dicen mira si tu tienes esto es una discapacidad, pero...no se como explicarte, es como que con el tiempo uno ya sabe cuales son las bases de la discapacidad entonces como q uno ya entiende. Aunque tengas un pequeño problema auditivo, tu tienes q tener los mismos derechos y los mismos beneficios de una persona con problemas auditivos. A nosotros no se nos debería discriminar de otra persona con discapacidad pq tenemos los mismos derechos, no hay ninguna diferencia. No se como explicarte pero digo q es una discapacidad.

I: tu crees q si...

A: si, yo digo q es una discapacidad.

I: ¿Pero y tu, te consideras discapacitado?

A: Si. Puedo decir que soy discapacitado en esto, pero, como te decía, discapacitado es cuando no tiene ciertas capacidades, pero tu a ser discapacitado tratas de buscar otras capacidades. Y en otros aspectos tu te fortaleces, en otras capacidades q tu tienes, por ejemplo yo tengo otros talentos...

I: como el dibujo...

A: Claro, tu le tienes q dar a esas personas las herramientas para que puedan desarrollar otras capacidades. Y en ese aspecto yo digo q es una discapacidad porque deberían haber muchas mas políticas públicas, muchos más espacios para

las personas que tengan alguna discapacidad, aunque no sean severas, es muy fundamental. Junto con los conocimientos que puedes tener tu como psicóloga, o de otras personas que están en el tema, como familiares, y tratar de hacer más...yo creo que se puede hacer un resultado con lo que la tesis puede dar, yo creo que faltan espacios.

I: Esa era una de las cosas que yo veía mientras investigaba del tema, que espacios para comunidades sordas hay, para oyentes...bueno es todo el resto. Pero para personas que no escuchan bien y necesitan un apoyo, no hay.

A: Claro, también es un poco porque les cuesta, lo ocultan mucho. Por ejemplo a ti no te quieren dar una entrevista....lo mismo que me dijo la Sra. Marta para mi me trajo mucho mas paz, mas seguridad. Una reafirmación de lo que soy yo, porque recién ahí me pude confirmar como que soy una persona discapacitada, y eso me lo dijo textualmente, pero no me dijo como una palabra hiriente sino como ser discapacitado no es ser un marciano ni nada, sino que una persona que no tiene 100% o un porcentaje de una cierta área. Como se plantea el tema un poco, porque ser discapacitado es súper discriminativo. Pq si tú lo ves desde un punto de vista social tratar de cambiar el concepto, seria una meta, un objetivo.

I: yo me pregunto si no escuchar bien es una discapacidad y no ver bien también lo es, ¿porque cuando uno ve a alguien que usa lentes es tan normal, y sin embargo uno ve a alguien con audífono dice ohhh, el es extraño? Esa es mi pregunta, ¿porque esa diferencia?

A: De hecho, es extraño, pero para mi también, aunque uso audífono, también puedo llegar a discriminar a una persona que tenga audífono, y digo "Oh, tiene problemas auditivos", pero como que *tenis* esa misma mentalidad que todos, así como que tienes esa curiosidad. Te vuelvo a decir, debería haber esos espacios, así como los hay para los sordos y todo, porque se fortalecen también (entre ellos)

I: ¿cuando tú te enfrentas a una situación donde conoces a alguien nuevo, en la U por ejemplo, ¿tú comentas que no escuchas bien? ¿Esperas a que se den cuenta? ¿Como lo haces?

A: De repente. Cuando la persona para mi es muy demasiado importante, si. Pero si es algo pasajero, no.

I: pero en la U por ejemplo...

A: No lo hago público, es que no me gusta mucho pedir ayuda. De repente los profes me preguntan a mí que tan importante es la pérdida, y yo les digo si no es tanto, no se preocupe, es como lo normal. Pero también a mi nunca me ha gustado, también es un tema como de reconocer que tengo una discapacidad, porque yo puedo reconocerlo, porque *pa'* mi es parte de mi, pero yo estar

dispuesto a reconocerlo delante de todos...para mi no *poh*, si me ha costado tanto aceptar que tengo problemas auditivos porque ya me pase casi toda una vida como una persona común, que no.

I: ¿no es el momento ahora para ti, no es necesario?

A: si podría ser necesario, pero ya creo que es tarde. Demasiado tarde. Ya llevo mas de tres años en la U y nunca lo he hecho, y en un momento se me planteó, y cuando ya se me planteó ya era tarde. Lo mismo q te digo en la enseñanza media nunca pedí ayuda.

I: ¿crees tú que es una ventaja o una desventaja que el escuchar bien no se vea?

A: Puede ser una ventaja cuando una persona modula bien, cuando te esta mirando a los ojos, ahí hay demasiadas ventajas porque tienes mas herramientas donde apoyarte. Pero desventajas es cuando no conozco a la persona, cuando no se le entiende. De repente hay otras personas que me dicen, “¿sabis que? No te *preocupis*. Porque esa persona no sabe ni hablar. No sabe ni modular y habla todo rápido.”.

I: Pero el hecho de que por ejemplo si entras a un lugar nadie sabe que tienes alguna discapacidad porque no la puede ver, pero sin embargo si entra alguien en silla de ruedas si se nota....¿crees que el que no se vea es una ventaja?

A: Si, creo que es una ventaja porque puedes pasar piola por la vida, y sin necesidad de andar manifestándole a nadie de que necesitas algo.

I: ¿y crees que habrá alguna desventaja?

A: Que de repente te hablen y no escuches y no entiendan que tienes problemas auditivos, y ahí hay una desventaja. Las desventajas que reconocemos son que no nos demos cuenta cuando nos hablen por atrás, o que de repente se estén tapando cuando hablan (la boca). Olvídalo, un dentista no nos sirve (se ríe), prefiero que me pegue los microbios a que hable con mascarilla, que use una transparente.

Yo tengo problemas con la R, y cuando me pongo nervioso se me nota a mil por hora, o de repente se me pega (explica porque le dicen guru-guru)

I: ¿cuando estás nervioso?

A: Es como controlar tu ansiedad, porque me puedo poner nervioso y además se me tapan los oídos. Se me bloquean al tratar de concentrarme en escuchar bien. Y no entiendo nada.

I: Bueno, me queda una última pregunta. ¿Crees tú, o consideras tú, que no escuchar bien es una discapacidad invisible?

(No logra comprender del todo la pregunta, pero responde igual)

A: es obvio que no se ve, no es algo tangible, a menos que se vea con detalle el audífono, y no siempre es el caso.

I: ¿Cuáles crees tú que han sido los casos o las mayores dificultades por las que has pasado por no escuchar bien?

A: Como te decía una es la U, no poder escuchar bien la TV, los programas, la música no la escucho bien. Yo no relaciono todo a no escuchar bien, pero si somos personas más propensas a gatillar (problemas) en áreas emocionales, igual en ciertas etapas influyo el problema auditivo.

I: ¿crees tu que el haber pasado por esas etapas que tu me cuentas, sumándole la adolescencia que es una etapa difícil por si misma, más el problema del audífono que tuviste....crees tu que te sirvió pasar por todo eso para ser la persona que eres hoy día?

A: Yo creo que si. Por ejemplo muchas veces fui a trabajar sin audífono, y la gente como que quedaba plop, pero me sirvió pq si ahora viviera sin audífono yo puedo manejarlo. Si nunca me hubiesen pasado un audífono, yo me hubiese esforzado, me hubiese ajustado a mi realidad. El audífono también te produce ser confiado, por eso creo que es necesario combinar estar sin el también. A cierta hora lo uso, a ciertas horas no, saber combinar.

(Conversamos sobre la posibilidad de juntar el grupo de entrevistados y si el podía participar, y me comenta que a él le parece incluso necesario hacerlo)

I: No sé si tu quieres agregar algo, que quizás no te haya preguntado, algo que agregar.

A: Me gustaría pero quizás en otra oportunidad, porque no quiero seguir hablando, por un caso personal, pues por ejemplo la ultima parte de la conversación como que me cansé.

I: Si, no te preocupes, si sé.

A: No tanto un cansancio físico, sino un dolor que hay, no es fácil reconocer, y te viene un dolor, porque tratas de convivir con ese dolor porque tratas de ser sincero, pero a la vez hablas con el alma. Y de repente duelen ciertas situaciones, pero yo creo que no toda la vida es tristeza, también hay momentos de felicidad. Pero también yo se que hay espacios de felicidad en donde yo puedo buscar las herramientas y decir ya. El peor enemigo de una persona con Hipoacusia es la

soledad. Empiezas a ver tu lado negativo. Pero también hay que saber conllevarla. Yo te digo que en ciertas etapas yo me podía conllevar bien, cuando era chico mi mentalidad era sana, era muy creativo, era muy imaginario, muy soñador, pero cuando empiezan a haber factores externos como burlas, de tus compañeros.

I: ¿Crees tú que quizás te faltaron herramientas para sobrellevar las etapas difíciles que te toco vivir, y que quizás vives ahora?

A: Herramientas como un compañero, un guía, un líder. Encontré muchas herramientas en las palabras de la Sra. Marta, de porque a mi me gustaba dibujar, porque me gustaba esto, de hecho ella dijo muchas cosas sin conocerme. Escuchar a alguien que te reafirmaba, o ya no sentirte el único. Para mi mis juegos eran felicidad, pero para otros era como ¡que fome! (rompecabezas, solitario). La verdad es que de este tema no he hablado mucho, y agradezco la oportunidad de hacerlo, y creo que una persona se conforma de muchas áreas y el problema auditivo es quizás una parte física, pero va acompañado por problemas psicológicos, social, emocional, sexual, porque andar con una pareja y andar con el audífono, cuando te tienen que aceptar, la aceptación de tus compañeros, y ahí vas viendo todo.

No se si me equivoque, pero también influye haber sido mas propenso a ser una persona mas protegida, mas mimada. Pero también hay una gran población homosexual que tiene problemas auditivos, hay hartas personas sordas que son homosexuales.

I: ¿porque crees tu?

A: Porque hay hartas razones que gatillan en la persona la homosexualidad, como que se aferran mucho, necesitan aferrarse a alguien para poder sentirte identificado, o que la otra persona te ayude. Yo lo reconozco, yo me aferro mucho a las otras personas, a diferentes grupos no solo de la misma orientación sexual, sino también la iglesia, etc.(...)

Entrevistada n° 2, 19 Años.

La entrevista con se realizó en las dependencias de su universidad, y no hubo mayores interrupciones por lo que se explayó con naturalidad. Previo a la entrevista cuenta que ella quedó completamente sorda de un oído producto de un virus, por lo que su diagnóstico es hipoacusia adquirida unilateral.

J: Mi infancia la pase en Stgo. igual, o sea yo nací en Stgo, mi papá es de Stgo y mi mamá es de San Antonio. Mi mamá es profesora de historia, mi mamá viajo a Stgo a estudiar, y bueno, se conocieron ahí y nos tuvieron a mi hermano y a mi, y en el año 97 si no me equivoco, nos íbamos a ir a vivir a La Serena y no pasó ná, nos devolvimos y mi mamá dijo no quiero vivir más en Stgo.

I: ultimátum...

J: claro, entonces nos fuimos a vivir primero a la casa de mi abuela como para buscar un lugar donde quedarnos con mi familia, y nos quedamos ahí, y bueno a mi nunca me ha vivir allá.

I: ¿No te gustaba San Antonio?

J: *Nop.*

I: Pero en que parte vivían?

J: Yo vivo en Barrancas, bueno pero primero viví en LloLleo, mi abuela vive en Barrancas, después vivimos en LloLleo, después nos fuimos a vivir a Santo Dgo. a una parcela, era súper lindo, pero no podíamos ni disfrutarlo porque yo estaba en el colegio, no tenía ni amigos, yo era chica y no conocía a nadie por ahí. Después nos fuimos a vivir a la casa de mi abuelita, o sea, ella tuvo una parálisis en el año 85, y se empeoró justo en esos años, así que mi mama dijo "no, vámonos a la casa a vivir con ella para poder cuidarla". Porque ella igual vivió toda su vida con una persona que la cuidaba, que es como mi 2da abuela en realidad, pero igual tiene cierta edad entonces no podía llevar toda la carga sobre ella. Entonces nos fuimos a vivir ahí con mi abuelita y ahora nosotros seguimos viviendo en la casa de ella, pero ella falleció el año pasado, y bueno cuando yo entré al conservatorio (de música), entré cuando estaba en 3ro medio en el colegio, y yo viajaba a estudiar 3 veces a la semana a estudiar, después del colegio me venía a Stgo. Y en 4º medio yo le dije a mi mamá que ya no quería seguir más en esa escuela porque tenía muy malas relaciones con mis compañeros de curso. Porque hubo un problema porque hicieron una mezcla entre humanistas y científicos, 2 cursos que nunca se habían llevado bien, y era todo un problema de convivencia así que yo le dije a mi mamá yo no quiero estar más ahí, yo me quiero venir a Stgo a estudiar música, quiero ser música.

Ya *po'*, me vine a Stgo., me vine a un colegio artístico, uno de la Chile que hay, y termine 4º medio ahí, el colegio te daba la posibilidad para estudiar música, tenían clase hasta la 1.

I: ideal

J: Ahí me vine a vivir sola. Mi mamá me arrendó un Dpto. pq ella siempre ha tenido mucha confianza en mi y yo se lo he demostrado igual. Entonces me vine a vivir sola y algunos días venía mi papá desde allá, pero al final se complicaba así que al final terminé viviendo sola, terminé el colegio, di la PSU, me fue mal y eso *poh'*. Me vine a Stgo, es que en realidad no me gusta San Antonio, no me gusta el lugar, no me gusta la gente, lo único que me gusta es el olor de ahí.

I: el olor a mar...

J: si, de repente hay ese olor, q me recuerda como cuando era niña, cuando iba a San Antonio por el día, a ver a mi abuela, pero la ciudad me carga. (...)

I: Javiera cuando tuviste este problema, fue en semana santa me decías tu, en que año?

J: a ver espera, estaba en 3º medio.

I: ¿estabas en San Antonio todavía?

J: Claro, porque el 2005 salí de 4º y el 2006 estuve en el conservatorio solamente

I: ¿Y después de que pasó el tema cambio algo para ti, hubo alguna diferencia, notaste algún cambio?

J: No, una gran diferencia así no tuve, porque dije esto no me lo puede ganar, así que trate de tirar pa' arriba no más, de seguir adelante. Igual como que me achaque primero porque dije "chuta un problema en el oído y estudio música"...bueno, pero después cuando hablé con ese profesor que te contaba antes, que me dijo "que suerte que no tuviste el problema en el otro oído porque o si no te hubiera afectado la afinación", y después sentí que había un beneficio porque tenía estas pruebas de audición, y me tapaba un oído y no escuchaba el ruido de los demás metiendo bulla, eso fue la ventaja. Al principio tuve pequeños problemas para acostumbrarme al ruidito que me quedó (Tinittus, problema derivado del virus que la afectó, que es un ruido persistente y agudo en el oído), me desconcentraba, ahora igual me desconcentra un poco pero lo he podido manejar.

I: te has ido acostumbrando...

J: claro, pero al principio también me molestaba y desconcentraba porque teníamos clase en una sala muy pequeña de teoría, entonces la profesora está en el medio con un piano, ella toca el piano, entonces el ruido de la sala rebotaba mucho, y me molestaba, porque yo sentía que se me acrecentaba...yo sentía eso, no se si habrá pasado realmente, que se me acrecentaba el ruido que tengo, pero después como al mes me fui ya, ni siquiera a mes, como a las tres clases me fui acostumbrando. Después se me fue pasando, por ejemplo ahora como que me acuerdo que tengo el ruido, entonces lo escucho, por ejemplo en clases no lo siento.

I: o sea si te acuerdas lo escuchas...

J: Claro algo así. A veces suena más fuerte.

I: Otra cosa q te iba a preguntar, ¿que pasó contigo cuando te dijeron que había sido un virus, que habías perdido la audición de un oído, que te pasó a ti?

J: Dije.....que fuerte...jjajaja. Que soy *quemá* (se ríe) O sea, que mala suerte, como una cuestión del destino. Después dije, ese año como que fue bien malo para nosotros, como que nos pasaron puros...como el año malo de la flia., era una cuestión tras otra, dije yo, se supone que después vendrá un periodo de calma, no sé. Me sentía un poco triste igual porque, no sé poh, igual era como....como que ahí valoré lo que era tener dos oídos. Es como eso. Pero igual, como que los doctores me dijeron no te preocupes si no te va a pasar nada mas...y me explicaron eso, que lo único que no iba a poder definir de donde vienen los ruidos, como si fuera ciega de un ojo y no tuviera perspectiva. Eso es como, y como que con eso dije ah ya.

I: ¿y tu familia que dijo?

J: Mi mamá estaba súper triste. Se sentía como culpable. O sea...yo lo notaba porque era así como...pucha mi hija, que le hubiera pasado esto, como eso. Mi papá igual, mi hermano igual, como que igual estaban complicados, pero después igual se dieron cuenta que a mi no era tan terrible. Yo al final nunca me lo tome así como chuta, no voy a poder vivir con esto...no, así, yo considero que fui súper optimista con todo lo que seguía no más.

I: ¿tuviste que tomar algún tipo de terapia fonoaudiológica para aprender a vivir con un solo oído?

J: Mira, a mi primero me vió un otorrino, que me mandó a hacerme exámenes, al final terminé en un otorrino en Sgto., ese dijo que no podía hacerse nada más. Entonces yo me quedé ahí con el que no se podía hacer nada más. Y a mi mamá le dieron el dato de un oto. en Valparaíso. Y me llevó a ese otorrino. Y el me dijo mira, esto puede suceder por otra razón más, que no me la habían explicado

antes, que era como que hubiese pasado algo a nivel cerebral...igual no quiero meter las patas con eso..., pero algo así como que hubiese ocurrido una pequeña cosa a nivel cerebral que hubiese afectado en ese momento la irrigación al área del oído, una cosa así fue. Como un pequeño infarto, una cosa así. Y entonces me empezó a tratar con una vitamina...se llama nifreborin. Por hartos tiempos estuve con eso, y fui hartas veces a ver al doctor, como cada tres meses iba. Bueno y ahí siguió haciendo mediciones con audiometrías y lo que mejoró...bueno igual como que se recuperó un 5% de lo que había perdido. Pero lo que mejoró en mi oído fue la discriminación. Porque por ejemplo uno de los tests que te hacen es que te dictan palabras por el oído que está dañado y uno tiene que repetir las. Entonces por ej. Te dicen como monosílabos, sol, entonces respondía cualquier cosa al principio. Después fui...o sea mi oído fue capaz de ir discriminando más. Igual yo me he dado cuenta, por ejemplo cuando alguien se me acerca...eso como que me he dado cuenta, que empecé a valorar después que uno con los dos oídos puede separar las cosas, de todo el ruido restante, y eso es lo que he tenido que ir aprendiendo, pero sola, porque...sin la orientación de ningún médico ni nada, como que yo sola me fui dando cuenta después...ehhh, creo que la música igual me ayudó a aprender a discriminar los sonidos de entre toda la mole de otros sonidos que están dando vuelta en estos momentos. Por ej., no se podía, una vez me habló un gallo de un auto que quería una dirección y yo iba con mi hermano, y yo le escuché y no le escuchó mi hermano que tiene los dos oídos buenos. Y yo supe discriminar entre todos los bocinazos que habían lo que el gallo quería. Entonces esa son las cosas como cositas que creo que he ido mejorando. Y te lo digo por la cosa de la música, porque nosotros teníamos que escuchar música y ver...discriminar entre ponte tu, la orquesta que está sonando, un instrumento en particular.

I: ¿que instrumento es, una cosa así?

J: Claro, onda que está sonando en este momento, entonces ahí va un proceso de...no sé será división lo que pasa ahí, no sé pero tienes que hacer eso. Como ir discriminando los sonidos, una cosa así. Eso.

I: Ya..

J: Bueno, y yo nunca me he sentido como discriminada con el asunto de lo del oído, lo único que me da lata explicarle a la gente, como decir por esto no escucho. Ponte el otro día alguien en clases me hablaba y yo no pescaba porque...y me dice estay sorda, y yo le dije si lo que pasa es que tuve un problema de audición y hace tres años me pasó eso, y me dice ay, disculpa.

I: Eso te iba a preguntar, que era lo que comentábamos denantes, ponte tu, conoces a alguien nuevo, onda la misma situación de entrar a la U y todo...¿te produce ansiedad el hecho de saber que tal vez más de alguna vez vas a tener que explicar que no escuchas?

J: Así como que me pongo nerviosa..¿Algo así?

I: Si....

J: No...porque igual no considero que sea una discapacidad que tengo. O sea hay personas que tienen mil y otros problemas, por ej., un niño que tiene que andar en silla de ruedas y que las veredas no se lo permiten...entonces yo digo o sea...si ese gallo puede hacerlo porque yo voy a tener que andar sintiéndome mal por una cuestión que a las finales no es tan terrible....esa es la cuestión. No se poh...por ej....cuando me pasó había recién conocido a un niño que estábamos pololeando. Entonces yo no me atreví a decirle porque me daba como pena porque igual como que estaba media sensible con la cuestión todavía, entonces el siempre me decía que te pasa, que tienes...y hasta que al final le conté y me dijo pero como no me habías dicho antes, yo te puedo ayudar, si no escuchas algo yo le te lo digo....porque el estudiaba música. Esas cosas más que nada, y de miedo.....así como....no.

I: ¿Y cuando estas con un grupo nuevo, y comienzas a conocer más a esas personas...eres tu la que expone el tema? ¿O llega la instancia en que te preguntan?

J: lo que pasa es q yo igual trato de hacerlo pasar desapercibido. Entonces por ej. Si estoy conversando con alguien me pongo por el lado que escucho (se ríe). Siempre me pasa que si voy caminando por la calle y me hablan por atrás y no le escucho, entonces me hago la lesa y me pongo por al lado jajajaja. Si es que no lo conozco....porque igual como que me da lata andar contándole a todo le mundo porque no se como la gente va a reaccionar....hay gente tan tonta.

I: ¿y que forma de reaccionar es la que tu esperas que puedan tener las personas cuando tu les cuentas?

J: Que no me preguntaran más....así como....tengo esto: ah ya. Eso fue lo que me pasó una vez con un niño que conocí hace poco, que el era minusválido. Entonces yo estaba trabajando en un call center y yo pregunté si los cintillos se podían ocupar hacia los dos lado del...o sea que no fueran solo predeterminados para el lado derecho por ej., y creía que podía ser así....y él...no sé, él me escuchó y me preguntó si tenía un problema en un oído y le dije si....y dijo ahhhh....y todo siguió tal como antes, y no me hizo ninguna pregunta mas...

I: O sea q no preguntaran mas sería lo ideal...

J: Si.....es que yo no creo que sea tan necesario entrar ahí...no sé como.....es que lo que pasa que yo igual creo que la gente lo hace por un tema de un poco de morbosidad yo creo. O sea...te pasa algo malo y “que paso, como fue...?”. O sea igual yo siento que lo tengo como superado, semisuperado, pero yo creo que igual

siempre queda una cuestión como dando vueltas en la cabeza, onda pucha pero porque me pasó esto....pero no como algo que me afecte....siento que si me hubiese afectado hubiese sido trascendental lo de la música que estaba estudiando...yo cacho que no hubiera seguido.

I: ¿Y crees tú que te puede haber servido o haber sido positivo en tu forma de ser, o haber ayudado o afectado en forma positiva quizás?

J: yo creo que.....cuando me pasó esto valoré mi cuerpo.

I: ¿Como así?

J: o sea....como que a las finales todo lo que tenemos nos sirve para algo (jajajajaj). Nada esta así porque si....por eso por ej. Yo fumaba y deje de fumar. Aparte de eso, cualquier pequeño dolor que tengo en el oído me da susto....o sea en el oído bueno, porque si me pasa algo ahí...me quedaría sorda completamente.

I: ¿y eso te da miedo?

J: Si, eso si. Quedarme sorda completamente si, me da como cosa.

I: pero no es una posibilidad, dentro de los diagnosticos q a ti te hicieron?

J: No, o sea, nunca en su vida va a poder meterse a bucear, ponte tu hacer deportes como bruscos donde me pudiera golpear la cabeza, cosas q nunca en mi vida he tratado de hacer pero....lo unico q me hubiese gustado habría sido bucear pero.....(se rie)

Pero como eso. Igual me da susto el poder quedarme como sorda, en este momento por ejemplo. Pienso q en una de esas en unos 40 años más...podría ser....por lo menos cuando ya tenga algo de mi vida hecha. Igual mi pololo de ahora me dice q no me preocupe q Beethoven hizo la 9º sinfonía sordo.....si pero yo no soy Beethoven le digo (se rie)....Pero no.....ese es como el unico tema q tengo.

Eso me hizo como valorar mi....valorarme, y cuidar a los demas.

I: en que sentido?

J: no se poh..."ah me duele un oido" verlo, ir al doctor...no se poh, en mi curso cualquier indicio de dolor de oidos era ahhhh ten cuidado, no vaya a ser esto asi...

I: o sea te pusiste mas alerta tb? Si por ejemplo ante algun dolor, quedaste mas alerta ante ciertas cosas?

J: claro, por ej antes me dolia un oido y no pescaba poh, ahora me duele un oido y voy al doc. Como eso....me trato de resfriar lo menos posible, como ya me dijeron q fue un virus mal cuidado me da como susto que se fuera a repetir.....aunque me dijeron que era como una perrsona en un millon (se rie) pero no se....en una de esas puede caer el rayo dos veces...(se rie)

I: tu me decias que te daba miedel hecho de poder quedar algun día quedar sorda....pero en este minuto, considerando que no escuchas casi nada por un oido, tu consideras que eres sorda? Medio sorda?como te consideras tu? Como te catalogas tu?

J: uy, nunca me lo habia preguntado...ehhhhh (silencio)
Como medio sorda yo creo, casi sorda completa. Pq si me tapo un oido siento como la vibración que llega del dedo al oido, como si tuviera un audífono que no me permitiera escuchar nada por este oido (el sano), no escucharía nada.

I: y si no escucharas nada por el otro oído tampoco, te considerarías discapacitada?

J: Yo creo que la discapacidad va por como uno se tome lo que es su cuerpo en este momento, o sea...no se poh...va a ser como uno quiera enfrentar la vida desde ese momento. Si yo estoy todo el día "ay no escucho no escucho no escucho voy a tener una discapacidad pq en mi cabeza va a estar la discapacidad, pero si yo en este momento me quedo sorda lo mas probable es que venga a la universidad y grabe las clases con una grabadora y le pida y después le pida a alguien que me las escriba....

I: buscarías igual la manera de salir adelante

J: si, obviamente. Yo creo que cuando me paso esto valore mi cuerpo, que a las finales todo lo que tenemos nos sirve para algo no esta puesto pq si. Por eso yo fumaba y deje de fumar. Aparte de eso cualquier pequeño dolor que tengo en el oído me da susto, en el oído bueno pq si me pasa algo ahí ya me quedaré sorda completamente.

I: Y eso te da miedo?

J: si, quedarme sorda completamente me da como cosa, como susto

I: Y no es una posibilidad? Dentro de los diagnósticos que te dieron?

J: O sea, me dijeron que había cosas que nunca iba a poder hacer, meterme a la Fach por ej. No puedo bucear, hacer deportes bruscos que me pudiera golpear la cabeza, cosas que nunca en mi vida he tratado de hacer... lo único que me hubiera gustado hacer hubiera sido bucear, pero igual me da susto poder quedar

sorda en este momento por ejemplo. Pienso que talvez en unos 40 años mas, cuando tenga algo de una vida hecha. Pero bueno, mi pollo me dice, piensa que Beethoven compuso la 9ª sinfonia sordo.... Si, pero yo no soy él (se rie). Ese es como el único temor que tengo, ninguna otra cosa y eso me hizo valorarme y cuidar a los demas, o sea si alguien dice me duele un oído le digo ten cuidado, te puede pasar algo. O sea cualquier indicio en un curso o mis amigos yo digo ten cuidado..... no vaya a ser esto.....

I: Sientes que quedaste mas alerta frente a esas cosas?

J: claro, antes me dolía un oído y no pescaba, ahora me duele un oído y voy al doctor. Me trato de resfriar lo menos posible, ya que me dijeron que había sido un virus mal cuidado, me da susto que se pudiera volver a repetir, aunque me dijeron que era como una persona en un millón.... Pero en una de esas te puede caer el rayo 2 veces.

I: Como te catalogas tú? Sorda, medio sorda, que no escuchas bien, como?

J: Nunca me lo había preguntado.... Como media sorda, casi sorda completa, casi casi pq si una una tapa el otro oído siento como la vibración que llega por el dedo al oído, pero si tuviera un audifono (de música) que no me permitiera escuchar nada por el oído bueno, no escucharía nada.

I: Y si no escucharas nada por el oído izq. Tampoco, ahí serias discapacitada? Te consideras discapacitada?

J: No, yo creo que la discapacidad va por como uno se tome lo que es mi cuerpo, o sea, va a ser como uno quiera enfrentar la vida, a partir de ese momento, pq si yo estoy todo el día diciendo "ay, no escucho, no escucho" obviamente voy a tener una discapacidad pq en mi cabeza va a estar la discapacidad, pero si yo en este momento me quedo sorda, lo mas probable es que venga a la U y grabe las clases con una grabadora y le pida después a alguien que me las escriba....

I: Buscarias la manera de salir adelante?

J: Si, Obviamente.

I: Si por ejemplo no entiendes una frase completa, que haces?

J: Generalmente pido me la repitan, y ni no la entiendo, pido la repitan de nuevo, y si ya es como mucho le digo que tengo un problema y le explico y ahí la persona tendrá que entender que me tiene que hablar un poco mas fuerte, ahí va a juicio de el o ella. Al principio si me quedaba con la duda

I: Y que te hizo decir ya no mas?

J: Que tengo que ser igual a todos los que estan al lado mio no mas , igual puede ser que hay mucha bulla y la gente igual pregunta que? Y no tiene ningun problema, entonces a las finales es lo mismo.

I: Crees tú que la hipoacusia podria ser una discapacidad invisible?

J: En el hecho de que fue un solo oído el afectado yo creo que si, a las finales si yo no me acerco a mis compañeros y les digo no te escucho pq me pasó esto, por favor parte por mi lado que escucho, no lo va a notar, claro entonces es pasivo, no es algo que se vea, no uso audífono además. Es como una cosa mas escondida, si ves a un ciego con lentes, no te vas a dar cuenta que es ciego hasta que veas el bastoncito.

I: Cuando no tienes la posibilidad de escuchar algo y preguntarlo, como lo haces?

J: A veces invento lo que dijeron, creo que dijeron eso no mas

I: Por ejemplo si cuentan un chiste y te preguntan que dijeron.....

J: Digo creo que tal cosa (se rie), generalmente en los chistes no me río pq hablan muy rapido y no los entiendo bien (se rie). De repente uso trampitas y digo creo que dijo esto, y a veces le achunto y a veces no, me ha pasado varias veces que creo que dijeron algo y era algo na que ver al final y respondo una cuestión y me dicen que????

I: Que te pasa ahí?

J: Me da vergüenza, (se rie), me da plancha pq te dicen oye si no te pregunte eso, y ahí tengo que entrar a explicar.

I: Nunca te han pillado sensible y algo que te dijeron o comentaron te afectó o te hizo sentirte mal, acerca de tu problema auditivo?

J: El otro dia acá me pasó algo, pero como que no lo tomé, lo dejé pasar, estabamos en clases y una compañera tres filas mas allá me estaba hablando y me habló harto rato, y yo no la escuchaba y para mas remate estaba ubicada en diagonal hacia mi oído afectado, entonces no la escuchaba y me dijo, Ah, soy sorda que no me escuchas? Y yo le dije situe un problema cuando era chica y perdí la audición, y como que me dio algo, como no se como explicarlo, como que dije que penca la actitud de ella hacia alguien que tiene un problema, encontrarme con alguien asi me molesto. No te voy a decir que soy una persona abierta a todas las cosas del planeta, pero con esto he ido abriendo mi campo de tolerancia a las otras cosas, de adaptarme a situaciones que molestan a otros, y no hacerlas.

I: Y eso siempre estuvo contigo, o fue parte de un proceso?

J: O sea, mi personalidad no cambió con la enfermedad, yo toda mi vida he sido una persona bien tolerante, pero creo que respecto a otras cosas, si me he vuelto mas tolerante. Los grupos por ejemplo, yo era super cerrada, con ese tema. Siento que producto de lo que me pasó, que esto ha sido una de las cosas que me ha abierto como la mente, como aceptar que a las finales no todas las personas son iguales, pero no por eso van a ser peores que el que se cree tiene todas las cosas bien. Me molestó su actitud, fue despectiva y mas me molesto después pq me dijo que su mama también tenia un problema, entonces lo vive en la casa y podría haberse dado cuenta, bueno, la gente no tiene pq andar dándose cuenta de los problemas que tiene el resto, pero podría haber sido menos despectiva en su actitud. No me voy a morir por eso. Me han pasado cosas peores, no con respecto a eso, pero cosas en la vida que son mucho peores que eso.

I: Existió algún momento en que hayas sentido que había habido un cambio en tu vida, que te haya hecho decir, si ya no es igual?

J: Si, un dia que contesté el teléfono por el oído malo, no escuchaba nada, y me preguntaba que me pasa pq no escucho? No escuchaba nada, asi como cuando te hablan por debajo del agua, como puras burbujas y me puse el teléfono en el oído que escuchaba y le dije a la persona que estaba al otro lado que justamente estaba llamando para saber como seguía, “esto es severo, no te escuchaba nada”, ahí me cayo el baldazo de agua fría, pq yo pensaba que se iba a pasar tenía el diagnostico del doctor de San Antonio y no me habían dado ni tratamiento ni nada. Entonces yo igual tenía cierta esperanza de recuperarme, uno piensa que los doctores lo pueden todo. Entonces cuando me dijo el otro doctor que sobre el daño en el oído interno no se podía hacer nada, yo quedé como ohh...igual el tipo fue bien duro para decirme que en el oído interno no se puede hacer nada, que la tecnología y eso...igual después de eso me puse a investigar, y supe que en Cuba existe un tratamiento con oxigeno, que te meten en una cuestión con oxigeno para aumentar la irrigación sanguínea , mi mama me dijo que de alguna forma juntábamos el dinero para viajar si es que a mi me servía, pero el doctor dijo que era un negocio que era mentira. Me dio rabia, pero en conclusión puedo vivir con esto, no es algo que me martirice todo el día, obviamente me trato de facilitar la vida , en la sala me siento en la tercera fila y no escucho música por personal.

I: Tu crees que todo esto te hizo mas fuerte, o no?

J: Si, creo que lo asumí pensando en que si el destino me envió esto, no creo que me envíe otra cosa peor, respecto a la salud, solo fue un descuido mió, quizás el viento de San Antonio, tampoco creo que puede ser un castigo divino, no creo en esas cosas, solo un virus que se quedó alojado en mi oído.

I: Como te sientes ahora, después de hablar de este tema?

J: Me siento bien, me agradó conversar contigo, que eres psicóloga, fue bueno hablar del tema.

I: Te apoyas en las otras personas?

J: si, sobretodo con las personas de confianza, en la U es mas fácil, , que dijo? Y listo. Mi pololo ya esta acostumbrado , incluso a la gente siempre le habla por el lado izq, inconcientemente piensa que toda la gente tiene el mismo problema.

En realidad uno va seleccionando las personas que te pueden ayudar, un amigo mío músico toca timbales y cuando lo acompañé le explique que yo me cuidaba mucho mis oídos, por lo mismo no voy a discos, evito los ruidos.(...)

Participante n° 3, 18 años

La entrevista se realizó en una sala de su universidad, donde no había nadie más que pudiese interrumpir, por lo que la Entrevistada se explayó en la entrevista. Se utilizará la abreviatura G para designar lo hablado por ella y la letra I para lo hablado por la investigadora.

G: No me han encontrado ciento por ciento porque tengo problemas auditivos. Tengo hipoacusia 60%, es moderada. Acá de hecho tengo el carnet de discapacidad. A veces escucho pero no sé distinguir de donde vienen los ruidos. Como a los 4 de años mi mamá se dio cuenta de que todo lo gritaba. Lo que pasa es que me comparó con mi hermana, ella tiene 21 o 22, y ella a los 4 años y medio lo hablaba todo, entonces nos comparó y se dio cuenta de que algo estaba pasando porque yo no hablaba, todo lo gritaba, por ej., las frases que yo decía eran “la papá”, “la mamá”, “upa”, eso, y todo lo gritaba, entonces mi mamá me llevó al médico y ahí encontraron que tenía problemas auditivos.

I: ¿Y que hicieron después de eso?

G: De ahí mi mamá inició los trámites para los audífonos y ahí ver que podía hacer en cuanto a la educación, porque yo estaba en el jardín, y me echaron del jardín porque en realidad yo no interactuaba con nadie. Entonces ahí mi mamá hablo en un colegio regular, me aceptaron y me incluyeron en 1ro. Básico, porque me hicieron dar una prueba y ahí mi mamá me preparó en la prueba y me fue bien. Yo era la única que tenía problemas auditivos, los demás eran todos oyentes, de ahí seguí para adelante.

I: ¿Siempre fuiste a colegios normales o a algún colegio especial?

G: Siempre colegio regular, en la media también.

I: ¿Y tu hermana tiene problemas auditivos?

G: Nadie en mi familia tiene ningún problema auditivo, mi abuelo y bisabuelo tienen problemas auditivos pero, es por el tiempo, la edad, yo soy la única.

I: ¿Tienes perdida en los dos oídos o uno solo?

G: En los dos, tengo un poco más de audición en el derecho que en el izquierdo.

I: ¿Usas audífonos permanentemente?

G: Ahora ando con los dos, pero a veces me saco uno, porque este me esta funcionando ahí no mas, entonces me lo saco a veces y ando con uno solo.

I: ¿No te cansa un poco el audífono?, ¿no te produce cansancio, así como los lentes?

G: No, porque es algo súper esencial para mi, me acostumbre totalmente, es parte de mi cuerpo (se ríe)

I: Al asistir a un colegio regular, ¿te sentiste alguna vez distinta del resto de tus compañeros?

G: Cuando me discriminaban.

I: ¿En que sentido?

G: Ya los niños tienden a burlarse de los demás, y me decían las 4 orejas, cosas hirientes. Entonces en ese momento yo me sentía diferente, ah, también en la casa. En la casa no me juntaba con nadie por que los juegos, porque todos corrían y gritaban "Giselle" y yo perdía y todos se enojaban conmigo, entonces yo no me juntaba con nadie en la casa, en ese momento como que me sentía discriminada y diferente, pero el resto no, por lo general no.

I: Y en el diario vivir, por ejemplo acá cuando conociste a tus compañeras, ¿tuviste alguna precaución para desenvolverte con ellas?

G: No, porque de hecho me conocieron y pensaban que... una compañera pensaba que yo era extranjera, porque el acento que yo tengo, en la forma de hablar, otras personas no sabían, pensaban que era una oyente mas porque...por ejemplo tengo otra compañera que tiene problemas auditivos, y pensaban que era ella no más, pero yo no. Después cuando me fueron conociendo se enteraron. Pero no, casi nadie se da cuenta, tengo que andar diciendo que tengo problemas auditivos, para saber....Por ej. Si estoy conversando con alguien y dice una palabra mal, me gustaría que me corrigieran... es por eso.

I: O sea en ese sentido tienes que tomar una precaución que te repitan las palabras....

G: Y para que me conozcan bien también, para que sepan con que tipo de persona, de compañera están trabajando.

I: ¿Y cómo crees tú que manejas el tema de no escuchar bien?

G: ¿Pero como en general?

I: Claro, con grupos nuevos, o cuando pinchas con alguien, en ese sentido.

G: ¿O sea lenguaje labial?

(No entendió)

I: O sea si no cuesta hablar del tema...

G: Nop...ahhhh, hablar del tema, ¿decir que tengo problemas auditivos?

I: Si...

G: Ah, si. Si me cuesta. Me cuesta porque no sé que reacción puede tener la persona, así como un shock, así como: "Oh, pensé que eras oyente y me dices eso", espero por último conocer primero a la persona, haberlo visto dos veces y recién ahí le digo que tengo problemas auditivos, pero no es llegar y decir "oye, tengo problemas auditivos" por que hay que conversar primero el tema para decirlo, porque igual no es malo lo que yo tengo, pero para la persona que no sabe....

I: Entonces no es tu carta de presentación...

G: No, pero ante la conversación, ahí digo.

I: ¿Que tipo de sentimientos te causa no escuchar bien?

G: ¿Que me causa?

I: O sentimientos que hayas tenido en algún minuto....

G: Es que no me causa nada así como tristeza, porque yo conozco como soy y me acepto como soy y me digo que lo que tengo no es tan grave y que soy afortunada de poder escuchar, porque hay personas que no pueden escuchar. No me da como pena ni nada, pero también cuando era pequeña yo decía "Pucha, porque tengo problemas auditivos y nadie tiene, y me discriminan, me siento sola, no tengo amigas", pero después con el tiempo pude asumirlo, incluso se me olvida que tengo problemas auditivos.

I: ¿Crees tú que no escuchar bien es un tipo de discapacidad?

G: Claro que es un tipo de discapacidad, pero no es tan grave, es leve.

I: Entonces para ti lo sería...

G: O sea, yo lo considero una discapacidad, porque se me escapan cosas, tengo alguna pérdida, y eso es una discapacidad. Porque si no tuviera que usar audífono

no sería considerada discapacitada y si no tuviera los audífonos escucho menos, entonces ahí tendría que estar hablando en lenguaje de señas.

I: ¿Entonces tú te consideras discapacitada?

G: Porque... ejemplo... no sé si decir si o no, porque por ejemplo las evaluaciones diferenciales lo que hacen los profesores (en su carrera), porque las personas que tienen discapacidad y las que tienen problemas auditivos tienen realidades diferentes, y yo por mi parte esa evaluación no es como para mí, o sea y no es tampoco para las chiquillas (compañeras con problemas auditivos) porque en el fondo no se puede confundir la inteligencia con la discapacidad, entonces, ay....no sé, porque en algunos aspectos te puedo decir que es una discapacidad.....No, No.

I: ¿No?

G: ¿O sí?

I: Pero tú ¿Tú te consideras discapacitada a ti misma?

G: No, no porque en realidad yo interactué bien con los oyentes, estoy en término medio con los oyentes y con los sordos, No, yo no me considero discapacitada, quizás los demás se consideran así, pero yo no, quizás no lo considero así como importante.

I: ¿Y como le planteas tú a una persona que recién vienes conociendo que no escuchas bien, como lo planteas? ¿Esperas a que se de cuenta o le dices tú?

G: No, le digo yo. Por ej. la otra vez andaba con un niño, y yo encontré que me parecía contarle, entonces llegó un momento en que él....llego un momento en que nosotros empezamos a conversar cosas como tristes de la vida, y me contó sus rollos, sus dramas y de a poquitito yo conté los míos y ahí se dió la oportunidad de decirle que yo era discriminada cuando chica, no tenía ninguna amiga, y de ahí fui contando que me discriminaban por mis problemas auditivos, por eso, es que depende de la persona.

I: ¿Depende del otro si tú le dices o si se da cuenta primero?

G: Es que no se dan cuenta, o sea, a veces me dicen “¿por que tienes ese acento tan extraño, *soi* de otro país o que?”, y ahí les cuento.

I: Igual te cuesta un poco entonces hablar del tema si es alguien nuevo...

G: Claro, porque uno no conoce a la persona, porque uno nunca sabe, en una de esas, por que hay personas que son tan malas, que no se.

I: ¿Te ha tocado alguna reacción distinta alguna vez?

G: No, pero tengo el miedo de que me pueda pasar eso.

I: ¿Pero miedo a que?

G: Miedo, porque hay personas que no saben aceptar la diversidad o no saben y se pueden asustar, porque por ej. si yo conozco a una persona que tiene asma yo me puedo asustar porque no sé que reacciones tiene él ...es como el temor "a". ..

I: ¿Crees tu que será una ventaja o una desventaja el hecho de que no se note de que tu no escuchas bien, o es irrelevante?

G: No, porque típicamente las personas sordas....no, si igual hay diferencias por lo mismo del lenguaje en señas.

I: ¿Pero si no te hablo, si solo te veo?

G: Claro, porque la persona que tiene problemas auditivos visualmente no se nota porque uno ve caminando a la persona y no se nota, pero si alguien ve a un persona ciega, o en silla de ruedas, esas si se notan.

I: ¿y eso sería ventaja o desventaja?

G: Podría ser una ventaja, porque también lo pienso por los demás, por ej. por la discriminación, porque no toda la sociedad esta bien informada sobre la discapacidad auditiva, en realidad tienden a separarte. Y por otro lado , una desventaja podría ser parte en el mismo pase escolar , sale un signo de discapacidad (cruz de malta) y con eso supuestamente yo no debería pagar ni en el metro ni la micro, y eso es una desventaja para mi porque en realidad no lo puedo usar, la gente no sabe como, porque no puedo ir y decir tengo problemas auditivos, y déjenme pasar gratis y no tengo como, tendría que hablar como mal para que me dejaran pasar, pero hablar mal para mi seria como burlarse de los que realmente hablan así y en el cine y otros lugares tampoco debería pagar, pero ... por ejemplo en las pegas, me conseguí una pega (de promotora) pero porque hablo bien y los audífonos no se me notan, pero una compañera que no se puede comunicar bien o habla lense no la dejarían, porque no se puede comunicar, en ese sentido no me complica, si hablara solo lense podría ser.

I: ¿Tú considerarías que a lo mejor que la hipoacusia podría ser una discapacidad invisible?

G: Podría ser, pero hay personas que tienen hipoacusia pero igual se les nota, por la voz, el tono que tienen. Ante los ojos yo encuentro que es invisible, no se puede saber o distinguir si hay un problema auditivo. En ese sentido, sí.

I: ¿Que dificultades te acarreó el no escuchar bien, o más aún, crees que aportó algo a tu forma de ser de tener algo distinto?

G: No, hubiera sido igual.

I: ¿Te tocaron tiempos de soledad en algún minuto?

G: Tiempos de soledad...sí. Cuando estaba en séptimo básico hasta primero medio, ahí como que sentí que estaba muy sola en aspectos de amistad. No tenía ninguna amiga, no tenía ningún amigo y lo que hacía yo era encerrarme en la pieza, me acuerdo que hacía velas. Jugaba a las barbies me acuerdo. Pero sí, en un momento me sentí muy sola. Pero en octavo donde me sentí ultra, pero ultra sola fue en la sala de clases. No tenía así como una compañera así como “ay, vamos al baño juntas, vamos al patio juntas, vamos a hacer esto juntas”, no. Me sentía súper sola.

I: ¿Crees tú que eso marcó en alguna manera lo que eres hoy?

G: Sí, marcó para mí en lo que se refiere a perder la confianza en decir que existe una verdadera amiga. Eso en cuanto a la amistad y después más adelante como que pensaba que eran amigas y me defraudaban pero muy *heavy*, porque ya para mí la verdadera amistad no existe. Y hay personas que me dicen “no, si existe, no te has dado la oportunidad” pero para mí no. Quizás una compañera puede llegar a ser una mejor amiga para mí, pero va a ser difícil confidenciarle las cosas, como “amiga a mí me paso esto”. No, no puedo.

I: ¿O sea te cuesta confiar en las personas?

G: Sí, plenamente.

I: Pero, y sin embargo, ¿no te has sentido alguna vez con la necesidad de depender de alguien más para que te repita algo o te diga que dijeron?

G: Es que yo les pregunto a mis mismas compañeras que pasó, que dijo el profe, y ellas me dicen. O no se *poh*, si hay algún apunte súper importante y se me olvido o no escuche bien miro para el lado y listo. Pero en ese aspecto como mis compañeras están estudiando lo mismo como que tienen la vocación y no son mala onda conmigo, todo lo contrario.

I: ¿Y en colegio te costó?

G: Nooo, en el colegio...(hace ademán de mucho). Me costó primero tomar apuntes, porque los profes hablaban, caminaban, y yo tenía que ladearme, mirar para el lado o conseguirme los cuadernos. Cuando dictaban o tomar apuntes.

I: ¿Influyó el que no hubiera nadie en quien apoyarte?

G: Me costó no tener a alguien ahí 100% apoyarme, por ej. En la básica me tenía que conseguir siempre los cuadernos porque eran como mala onda, se tapaban con el brazo cuando yo iba a copiar. Pero en la media si encontré personas que me ayudaban, hay un aspecto de madurez también. En la media iba yo donde el profe y le pedía mas información o le decía me perdí en esa clase. Le pregunto. No dependía de nadie. Igual en la básica dependía de mi mama no más. En la básica ella me pasaba en limpio los cuadernos, ella me hacia clases, como segunda clase, todas las cosas que me perdía en el colegio mi mama me las hacia en la casa, porque mi mama estudió párvulos, tiene la base. Entonces mi mama estudiaba lo que a mi me enseñaban y después ella me enseñaba. Por ej. Tenia clases en la mañana y de ahí partía a Effetta, ellos me hacían clases de apoyo. Me ayudaba como a estudiar todos los días en la tarde, siempre lo mismo, hasta los días domingo (la mamá). Cansaba. Pero gracias a eso yo estoy aquí. Si no fuera por eso, cansancio y esfuerzo estaría perdida.

I: ¿Fue entonces primordial tu flia. en el proceso?

G: Mira, mi mamá 100% apoyando. Mi hermana no, porque mi hermana se dedicaba a sus estudios y mi papá se dedicaba en el trabajo. Entonces puedo decir que la única que me ayudó fue mi mamá. Fue primordial para mí. Si no fuera por ella quizás no hubiera terminado bien la media. O sea la básica, porque en la media estudiaba sola. Ella me dió todas las técnicas.

I: ¿Te dio la base?

G: Si *poh*

I: ¿Es gratificante para ti haber llegado hasta aquí?

G: Es súper importante. Porque yo en realidad estaba en 4º medio, estaba estudiando alimentación colectiva y dije ya, voy a estudiar esto porque yo veo que quizás no voy a seguir en la U. Así que tome una carrera, después hice la practica y me informaron que había una U que hace un ingreso especial y no exigen la PSU, y yo no me preparé muy bien para la PSU. Igual me gusta pedagogía, pq igual entre mis compañeras yo les explicaba, y a mi me gusta enseñar. Igual voy a entregar todas mis herramientas y llevar lo mejor para los niños. Igual diferencial. Di la PSU y un desastre. Yo valoré esto, fue como hay una oportunidad, ya, amarrémosla. Di la prueba y me fue mal, Salí de un Inst. Técnico que no me prepararon para nada para la psu.

I: ¿Hubiera sido más difícil sin esa posibilidad?

G: Sí, al máximo. Además que igual acá fue difícil, pq no me querían aprobar el ingreso especial. Y la resolución especial del ministerio no llegaba, así que casi no pude. El año pasado luche todo el año igual porque me dieran un crédito, y me dieron igual un crédito por un 50% interno de la U. (...)

(...)Yo trabajo los fines de semana de promotora para no tener que pedirle plata a mi mama, para tener mi platita. Cuando quiero salir a pasear tengo mis pesos, no tengo que andar pidiendo, pedir solo permiso y tengo la plata. (...)

(...) si no hubiese sido hipoacúsica, quizás no hubiese tenido esa etapa de mi vida, oscura. Quizás hubiese tenido amigas, no me hubiesen discriminado, hubiese estudiado tranquila, del colegio a la casa, jugar y estudiar tranquila. No haber tenido esa dificultad de tomar apuntes o mirar para el lado y que la persona...o molestando a las niñas para que me presten los cuadernos, porque ellas también tienen que estudiar. En esas cosas me hubiese afectado como persona en el nivel de madurez. Yo creo que comparándome con otras niñas que tienen 18 años y son más locas que yo. Creo que con todas las dificultades que tuve yo encuentro que maduré, más que las personas que tienen mi edad.

Mi papá igual llegaba a la casa y decía “ah, ya están con los cuadernos, paren de estudiar” como que le daban celos, pq mi mamá se dedicaba 100% a mi y no se dedicaba a mi papá.

I: ¿Te sobreprotegieron mas?

G: De mas, 100%. Y en cuanto a mi hermana mayor se sentía sola, pq mi mama estaba siempre conmigo, y ella llegaba a la casa a estudiar, se encerraba en la pieza o salía. Igual sentí que mi hermana estaba como botada en ese sentido, pq mi mama tampoco tenia apoyo de nadie. Mi papá era como “eso es 100% tu problema y yo me dedico a traer la plata”. Y se desligaba. Igual como que afectó, tengo algo como triste. Fue así.

I: ¿Como te consideras tu, como eres ?

G: Un defecto es que me enoja a veces por algo que no me debería haber enojado, que entendí mal. Por eso me concentro bien en lo que están hablando. Un poquito enojona, no así que bruto que enojona, no. Pero a veces me da la tontera y me enoja por cosas que no debería. A veces cuando me reta mi mama, me cierro, como que yo tengo la fuente de la verdad, que a veces cuando me reta me voy, pq si sigo escuchando me altero más y se pone más crítico. Puede ser que no se escuchar bien a los demás en ese sentido.

I: ¿Como te definen tus amigas, tu familia?

G: Que soy esforzada, y soy simpática. Que pueden confiar en mí, soy transparente, digo las cosas como son, a la cara, sutilmente. Sencilla. Mi mamá dice que no soy sencilla (se ríe). El año pasado andaba totalmente distinta, el año pasado andaba con el pelo largo, rubio, ahora estoy mas piola (se ríe)

I: ¿y a que le tienes miedo?

G: A los vivos, o en la amistad, a que me defrauden, ese es el miedo que tengo. O a equivocarme con el hombre ideal pa` casarme. Sufrir. Ver sufrir a mi familia. Que sigan matando a los animales. (Apoya una ONG de acción por los animales)

I: ¿y que te hace feliz?

G: Me hace feliz saber que hay alguien pensando en mi, y que me acepte como soy. Que tengo lo que yo quiero, que me ha costado, pero lo tengo. Con lo del crédito yo no dije no, ya no me lo dieron, me empecé a mover con la asistente, empecé a preguntar, porque nadie me daba nada, porque yo lo busque.

(...) Cuando a veces me dicen algo fuerte, o para que reaccione me pone (pongo) súper sensible en ese sentido, y me da como lata, como pena.

Por ejemplo una compañera me dijo que había conversado con un niño, no se como se llamaba, que yo le gustaba, pero le dije que no me interesa, y mi compañera me dice, no si en todo caso el niño no esta ni ahí contigo. Y yo le dije porqué? Y me dice no, porque tu hablaste con el y no le gusto como hablabas. Y yo le dije, ah, ya. No me interesaba el niño en todo caso, pero en las cosas que se fijan.

(...) a veces no entiendo los chistes, quedo como colgá.

(...) a veces me dicen "que quebrá!", porque me hablan y paso de largo, porque no saben. Por eso yo cuento, cuando me inspiran un poco de confianza, que tengo un problema auditivo.

Entrevistada n° 4, 20 años

Estaba un poco incomoda realizando la entrevista pues habían compañeros de ella cerca y el tema no le era grato, según confidenció. Al igual que la entrevista anterior se abreviará B para señalar lo dicho por la entrevistada, e I para lo dicho por la Investigadora.

I: ¿Desde cuando no escuchas bien, tienes algún diagnóstico médico?

B: Nunca he escuchado bien, y si, tengo millones de papeles, audiometrías.

I: ¿Y tu diagnóstico cual es?

B: Hipoacusia, en los dos oídos.

I: ¿Como te hace sentir ese problema?

B: Discriminada, incapacitada para interactuar.

I: ¿Con quién o en qué situación?

B: En no poder responder, o en responder erróneamente

I: ¿Cuando te dicen algo o contestas otra cosa?

B: Si, se debe a la falta de códigos, podemos hablar el mismo idioma, pero no es fluida la conversación porque no entiendo lo que dice el otro.

I: ¿Alguna vez te has sentido distinta por no escuchar bien?

B: No del todo, hay una parte que si, hay pequeñas diferencias, aparte de la audición soy sana en todos mis otros aspectos.

I: ¿Crees que se han potenciado más agudos tus otros sentidos?

B: Si, desarrollo más mi atención, intuición, adivinanza, autojuicios, etc.

I: ¿Cómo así? ¿Por que intuición?

B: Por que me permite relacionar una respuesta correcta con lo que realmente debería responder

I: ¿Y la adivinanza?

B: Ante la ausencia de haber escuchado, responder cualquier cosa, obviamente acertado.

I: ¿Cómo asumes el no escuchar bien?

B: Lo asumo bien, pero me falta desenvolverme.

I: ¿En qué sentido?

B: Especialmente comunicar mi discapacidad, exigir que hablen más fuerte y claro, y sobre todo que modulen.

I: ¿Que crees que te falta para lograr eso?

B: Me falta coraje o práctica. Para asumir una debilidad o para fortalecerla

I: ¿Y que sentimientos te produce no escuchar bien?

B: Impotencia en un menor grado, porque no te deja ser, podría ser contradicción, porque soy yo la única (de su grupo de pares) que tengo esa discapacidad, pero tampoco es una pérdida total, o sea es *miti mota*, y también oportunidad de burla, porque una persona ignorante no sabría asumir el rol que le corresponde ante una discapacidad, lograr empatía con el otro.

I: ¿Consideras que no escuchar bien podría ser un tipo de discapacidad?

B: Si, aunque no sea totalmente sorda, si.

I: ¿Tu te consideras discapacitada?

B: No, porque no hago uso de los beneficios y si lo hiciera, cambiaría mi paradigma. por ej. el uso de audífono dependería de la ocasión o no, no me quiero acostumbrar del todo al audífono porque disminuye la capacidad de audición. En clases me costaba concentrarme, porque aumenta el nivel del ruido también.

I: ¿Como planteas a las personas que has conocido que no escuchas bien?

B: Si no lo descubren, lo planteo de a poco. Con mi grupo de amigos lo descubrieron de a poco, con mis compañeros de la U yo la primera semana se los comunique porque no me conocían, ellos tenían que enfrentar la situación, hablar bien modulado. Te quita un peso de encima, tu comparas y te das cuenta que hay personas que conocen quienes tienen lo mismo, tu problema ya no es tan grande y no te sientes excluida.

I: Pero por lo general ¿eres abierta a hablar del tema o no te gusta tocarlo?

B: Depende de la persona, si me inspira confianza le cuento, trato de hacerlo espontáneo, sino evito el tema.

I: ¿Y como te sientes cuando le comentas a alguien que recién conoces que no escuchas bien?

B: Por un lado un alivio y también incomodidad, porque uno se acostumbra a que los tuyos sepan y tengan presente tu situación, y tener que ir diciéndole a todos, cansa. No se pueden sacar conclusiones porque obviamente no se ve, no es como los lentes que te aclaran si la persona es *piti* o no, en cambio con el audífono, no.

I: ¿Y eso podría ser una ventaja o una desventaja, que no se note? ¿O te es irrelevante?

B: Ventaja, porque me ahorro prejuicios, acá la cosa funciona por grados no por niveles, se tendría que volver a reestructurar eso, porque hay gente que se aprovecha. Ir al grano, a lo que realmente debería entregarse en beneficios. Falta gente discapacitadas en las funciones de reparto.

I: ¿Considerarías adecuado el término “discapacidad invisible” para definir la hipoacusia?

B: Si, por que no discrimina, porque si hubiese un nivel de clasificaciones de las discapacidades, ahí si no se, porque no se ve, no es fácil de detectar a simple vista, no saben cuales son los síntomas.

I: muchas gracias por tu tiempo.

Entrevistada n° 5, 26 años.

Ella es entrevistada en su oficina, por lo cuál sólo dispone de la hora de almuerzo para conversar.

I: Cuéntame de cuál es el diagnóstico que tienes por tu pérdida...

F: Se me diagnosticó hipoacusia neurosensorial bilateral a los 8 años más o menos, se supone que es congénita pues debido a que mi hermana menor no hablaba se hizo un diagnóstico familiar y ahí se dieron cuenta que yo tampoco escuchaba bien. En todo caso jamás tuve problemas ni para aprender a hablar ni cuando entre al colegio.

I: ¿Usas audífono?

F: Debería. O sea tengo uno, pero es demasiado viejito, así que lo ocupo sólo cuando estoy en grupos grandes y tengo que escuchar, o en clases, o cuando voy a una entrevista. Pero en la calle me molesta, aumenta mucho el ruido.

I: ¿Te sentiste alguna vez diferente al resto por no escuchar bien?

F: Cuando recién me habían comprado el audífono, que fue cuando estaba como en 6° básico, no, porque era la novedad en mi curso y todos se lo probaban. Quizás cuando más grande me sentí un poco fuera de algunas cosas, por ejemplo típico que después de las salidas con las amigas apagas la luz y te quedas comentando....bueno, yo no podía hacer eso, porque al no verlas casi no entiendo lo que hablan. Entonces me hacía la dormida, o sólo me reía. Las burlas también me afectaban, cuando te dejaban en evidencia de que no habías contestado lo que te estaban preguntando, sino cualquier tontera.

I: ¿debes tomar alguna precaución para desenvolverte en el día a día?

F: Mayormente no, más que andar con el audífono por si acaso lo necesito.

I: ¿Cómo crees que manejas el tema de no escuchar bien?

F: A estas alturas del partido ya lo asumí, en algún minuto me daba pena, por lo que te decía de sentirte un poco excluida, pero sé que es algo que viene conmigo, así que trato de hacerlo más fácil no más trayendo el audífono para casos que sé me demandan escuchar bien. Pero eso no más. Asumido totalmente.

I: ¿Te causa algún sentimiento en especial no escuchar bien?

F: Ahora no, aunque igual no lo ando contando a todo el mundo. Sé que en muchos casos puede dar pie para algún tipo de discriminación, así que por ejemplo en las entrevistas no lo digo, por si las moscas. Después cuando ya me conocen les cuento si es necesario. Aunque igual después de un tiempo las personas cachan, porque a veces no pesco, así que mejor les cuento (se ríe).

I: ¿Crees tu que no escuchar bien es un tipo de discapacidad?

F: En la medida de que no me permite interactuar con otro de manera normal podría ser, pero en realidad todo depende de la situación, pues sé que hay algo en mi que no está al 100%, pero me desenvuelvo bien en todas las áreas de mi vida por lo general, así que si se puede definir como discapacidad creo que sí, pero es menor.

I: ¿Y tu te consideras discapacitada?

F: La verdad es que no, yo creo que es más que nada una cosa de actitud frente a la vida el ser discapacitado o no, porque quizás esta pérdida me permite a mi elegir si soy discapacitada o no, no como por ejemplo si tuviera que usar silla de ruedas, porque ahí el mismo mundo que me rodea me lo haría más patente.

I: ¿Cómo le planteas el tema de que no escuchas bien a personas que recién vienes conociendo?

F: Como te decía denantes, todo depende de la situación. Cuando veo que están medios pillos porque a veces no les entiendo, o me hablan demasiado bajito, les digo, para que no se preste a confusiones y piensen que es de pesada que no contesto. Pero no ando por la vida contando, porque igual es una lata contar la historia a cada rato.

I: ¿Eres abierta a hablar del tema o prefieres no tocarlo?

F: No tengo problemas para decirlo, pero depende del contexto. Si es para un trabajo *nica'*, prefiero decirlo después de que ya tenga la pega. Si es en grupos que vengo conociendo recién, depende de que nivel de conversación tengamos, porque si les escucho, no es necesario. Pero si son personas que van a ser cercanas, como una amiga o mi pareja, ahí les digo, porque la interacción igual será más constante.

I: ¿Y cómo te sientes cuando le dices a alguien que has conocido que no escuchas bien?

F: Por lo general un poco más aliviada, porque así no se pasaran rollos si no los escucho en algún momento, además es algo de mi vida que siempre me va a acompañar, así que es como un alivio.

I: ¿Para ti será una ventaja que no se vea el hecho de que no escuchas bien, una desventaja, o te es irrelevante?

F: Ventaja en muchos casos, como el lo que respecta a los trabajos por ejemplo, porque de que la discriminación existe, existe. Desventaja en la manera de que si yo no lo digo porque no lo consideré necesario, puede que en algún momento no escuche y la persona se sienta pasada a llevar, sin saber que no es de mala onda mía. Pero ventaja sobretudo, porque es un tipo de discapacidad en la que yo elijo si me creo el cuento de ser discapacitada o no.

I: ¿En este sentido, crees tú que será correcto el término de discapacidad invisible para definir la hipoacusia?

F: De todas maneras, Porque a simple vista no se ve, aunque uno sabe que tiene, pero para los ojos de los demás es invisible.

I: Un millón de gracias por tu tiempo.

Entrevistado n° 6, 35 años.

Acude a la entrevista con el tiempo limitado, pues debe volver a trabajar. Confiesa no hablar del tema con nadie, por lo que cree que conversar de ello le hará bien.

I: Cuéntame un poco acerca de tu pérdida auditiva. ¿Tienes algún diagnóstico?

C: Si, la verdad es que yo nunca he escuchado muy bien, pero en mi familia jamás me llevaron al medico para ver el porque. En la media nos revisó un otorrino y el me dijo que tenía una pérdida, pero para saber de cuanto era tenía que hacerme exámenes, los que me vine a hacer recién cuando ya tenía como 20 años.

I: ¿Y que arojaron?

C: Que tenía hipoacusia en ambos oidos, pero el doctor cree que fue producto de resfrios mal cuidados, siempre pasaba con otitis de chico.

I: ¿Y que pasó contigo ante ese diagnóstico?

C: Como que ya me lo esperaba. Siempre me molestaban mis amigos y me decian Tapia, por que era sordo como una tapia. Al principio me molestaba, pero ya después me reía no más.

I: ¿Te sentías diferente por no escuchar bien?

C: A veces si, pero la mayoría de las veces prefería ni pensar en el tema, si me molestaban mucho pegaba un cornete y listo. Los que me conocían me hablaban fuerte y sería.

I: ¿Tuviste que adoptar alguna precaución para desenvolverte con los demás?

C: Trataba de estar bien atento no más, igual instintivamente leo los labios, claro que si me hablan de otro lado me voy a la chu....(se ríe)

I: ¿Qué sentimiento causa en ti no escuchar bien?

C: Un poco de vergüenza, porque ahora que trabajo igual se me escapan cosas y a veces respondo puras leseras. Pero ni tanto tampoco, si al final todos estamos medios fallados en algo, casi todos ahora por el computador son *pitis*.

I: ¿Y cuando eras más chico?

C: Ahí me daba rabia, que me molestaran más que nada. Pero que se le va a hacer.

I: ¿No usas audifono?

C: Nooooo. Parecería viejito (se ríe). No poh, difícil, porque se me notaría mucho y ahí si que me echan. No, me da lata. Prefiero pasar así no más. Además soy medio pelado, así que ni aunque quisiera lo tapo con pelo (jajajaajaj)

I: ¿Cómo crees que manejas el tema de no escuchar bien?

C: Bien, ya estoy acostumbrado. Igual pensando en el audifono, si sale alguno que sea muy pero muy chico, y no se note nada a lo mejor ahí lo uso. Pero si no, habra que aprender a hablar con las manos no más. (se ríe)

I: ¿Cuándo conoces gente nueva, les cuentas o esperas a que se den cuenta?

C: Depende. Si veo que una vez me hablaron y yo no les escuche, y los voy a ver siempre les digo. Así me hablan más fuerte. Pero si es por un rato, no digo nada.

I: ¿Crees tu que no escuchar bien es una discapacidad?

C: Yo creo que si. Porque por lo menos yo igual puedo interactuar con los demás, pero para el que escuche menos que yo es más difícil. Lo bueno es que no se ve.

I: ¿El que no se vea es relevante para ti?

C: Claro, porque te permite pasar piola por la vida, hasta que se dan cuenta (se ríe). Pero no necesito nada más, ni silla de ruedas ni bastón, ni terapia. Es como más fácil.

I: ¿Podría representar una ventaja eso para ti?

C: Claro, por lo mismo.

I: ¿Crees tu que el término de discapacidad invisible sería pertinente para definir la hipoacusia?

C: O sea, es invisible para los de afuera, no para uno. Pero si, creo que si, porque no se ve a simple vista.

I: Te agradezco tu tiempo.

Entrevistado n° 7, 36 años.

Este participante acepta una entrevista en las dependencias de una de las organizaciones visitadas, a la que ha acudido por primera vez ese día.

I: Cuéntame un poco acerca de tu pérdida auditiva...¿tienes algún diagnóstico médico?

C: Si, tengo hipoacusia moderada en los dos oídos a causa de asfixia cerebral en el momento del parto, de ahí deriva mi problema para caminar también. (Cojea)

I: ¿Te integraste bien con tus pares, o eso marcó una diferencia con ellos?

C: Trate de ser parte, aunque obviamente en la escuela habían burlas, los niños son crueles. Pero igual tenía mis amigos, y con esos me bastaba.

I: ¿Cómo crees que manejas el tema de no escuchar bien específicamente?

C: A estas alturas no me pesa, uso audífono y me desenvuelvo bien. No tengo empachos a la hora de decirle a alguien que module mejor o que hable mas fuerte, y en realidad nunca fui muy tímido, así que lo decía no más.

I: ¿Qué sentimientos te causa el no escuchar bien?

C: Cuando chico me daba rabia, no me gustaba ser diferente ni que se burlaran de mí. Repetí incluso un curso porque no entendía nada, hasta que la profesora se dio cuenta de que era por eso, y ahí me pusieron audífono. Pero ahora me hace sentir orgulloso haber logrado tanto, porque fue puro esfuerzo.

I: ¿Cuándo recién conoces a alguien, le cuentas tu que no escuchas bien o esperas a que se de cuenta?

C: Apenas puedo yo le digo, porque así sabe también a que atenerse, por ejemplo que me hable y no le tome en cuenta. Y otras veces se me olvida y al preguntarme les cuento.

I: ¿Consideras tu que el no escuchar bien podría ser un tipo de discapacidad?

C: Podría ser, pero depende de la persona, si se lo toma así o no.

I: ¿Y tu te consideras discapacitado?

C: Para nada. Soy más capaz que muchos que no tienen ningún problema físico. Es una cosa de mentalidad.

I: ¿Crees tu que será una ventaja o una desventaja el que este tipo de discapacidad no se vea? ¿O da lo mismo?

C: Por no ser discriminado puede ser una ventaja. Desventajas no le veo.

I: ¿Crees tu adecuado el término de discapacidad invisible para definir la hipoacusia?

C: Si, en la medida de que no se ve puede ser. Pero para los demás eso si, porque uno sabe que tiene.

I: ¿Qué te pareció el haber hablado del tema?

C: Es interesante, porque a veces pienso que tengo más trancas con el tema, y no es tan así. Gracias por la entrevista.

I: Gracias a ti por tu tiempo.

Entrevistada n° 8, 29 años.

La participante es entrevistada en las dependencias de su universidad. Hay bastante ruido, por lo que la entrevista no se hace muy cómoda para ella. Sin embargo se muestra interesada por participar.

I: Cuéntame un poco acerca de tu diagnóstico...¿Cuál es?

P: Tengo una pérdida leve de audición, hipoacusia leve se llama, en un oído un poco más fuerte que en el otro. Los doctores creían que era por otitis mal cuidadas, porque hasta el día de hoy sufro de eso. No uso audífono eso sí, como que ya me acostumbre a lo que tengo y el audífono me molestaba mucho.

I: ¿Desde cuándo no escuchas bien?

P: De chica. Pero se me acrecienta más cuando estoy resfriada. Se me tapan mucho los oídos.

I: ¿Interfirió tu pérdida alguna vez en tus relaciones con los demás? ¿Te hizo sentir diferente alguna vez?

P: A veces sí, sobre todo cuando habían conversaciones y yo no las entendía. Quedaba colgada. Pero la gran mayoría de las veces no, me integraba bien.

I: ¿Es un tema para ti no escuchar bien? ¿Cómo crees tú que lo tomas?

P: No creo que me de muchos problemas, asumí que es parte de mi historia, y no me da grandes problemas. A veces no escucho algo, pero si me repiten no hay problema. Además no lo digo, prefiero que sea algo mío no más.

I: ¿Por qué no lo dices?

P: No sé. Me da como miedo a que me discriminen, por algo que no es tan grave ni invalidante para mí. A veces la gente es rara, o ignorante mejor dicho.

I: ¿Qué sentimientos te causa no escuchar bien?

P: Ahora ninguno. De chica me daba rabia no escuchar bien, porque me perdía copuchas (se ríe). Pero nada, no me da nada, si al final es como no ver bien, no es tan grave.

I: ¿Crees tú que no escuchar bien puede ser algún tipo de discapacidad?

P: Para los que no escuchan mucho si, porque se sienten fuera. Pero si sigo una definición técnica es una discapacidad, lo que pasa es que yo no me siento discapacitada, sino que tengo una deficiencia.

I: ¿Cuándo conoces a alguien nuevo como le dices que no escuchas bien? ¿O esperas a que se de cuenta?

P: No se da mucho el ir contando, son como situaciones puntuales. Me cuesta a veces cuando es gente que es confrontativa a la hora de exigir explicaciones de porque no los tomé en cuenta, pero si no se da en forma natural. No tengo problemas en decirlo, algunos de dan cuenta y ahí les digo que si.

I: ¿Consideras como una ventaja o desventaja el que no escuchar bien no se vea a simple vista?

P: Es una gran ventaja, en comparación con otras discapacidades o deficiencias, porque no hay que estar dependiendo de que el otro te ayude, ni que te vea inferior porque te falta algo. Ventaja por que no permite la discriminación.

I: ¿Y en ese sentido crees tu que podría definirse la hipoacusia como una discapacidad invisible?

P: Para los demás si porque no se ve, uno sabe, pero no tiene que andar por la vida diciéndolo. Si, creo que esta bien el término.

I: Te agradezco mucho tú tiempo.