Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Profesional de Antropología

Aproximación etnográfica a la cultura y vida cotidiana de personas sordas en sectores vulnerables de Lima Metropolitana, 2018-2019

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciado en Antropología

AUTOR

Cristian Mauricio NEVES LAYCHE

ASESOR

Dr. Luis Alberto SUÁREZ ROJAS

Lima, Perú

2023



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Neves, C. (2023). *Aproximación etnográfica a la cultura y vida cotidiana de personas sordas en sectores vulnerables de Lima Metropolitana, 2018-2019*. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela Profesional de Antropología]. Repositorio institucional Cybertesis UNMSM.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Cristian Mauricio Neves Layche
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	75420619
URL de ORCID	
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Luis Alberto Suárez Rojas
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	42160504
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0003-4771-2788
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Luisa Elvira Belaunde Olschewski
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	06511623
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Pedro Maguin Jacinto Pazo
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	25628391
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Julio Cesar Portocarrero Gutiérrez
Tipo de documento	DNI

Número de documento de identidad	25747164
Datos de investigación	
Línea de investigación	E.4.3.1. Antropología costeña, andina y amazónica.
Grupo de investigación	Ninguno
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima Distrito: Los Olivos Latitud: -11. 987318 Longitud: -77.077773
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2018-2019
URL de disciplinas OCDE	Antropología **https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.03** Etnología https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.04

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
(Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA)
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
VICEDECANATO ACADÉMICO

ACTA DE SUSTENTACIÓN PARA OPTAR EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ANTROPOLOGIA

En Lima a las diez y treinta horas del día viernes 13 de octubre del dos mil veintitres, reunidos, los miembros de la Facultad de Ciencias Sociales, bajo la presidencia de la Dra. Luisa Elvira Belaunde Olschewski y con la asistencia de los miembros del Jurado y de la Vicedecana Académico de la Facultad, se dio inicio a la sustentación de la Tesis presentada por el Bachiller ***Cristian Mauricio Neves Layche****, para optar el* ***TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ANTROPOLOGÍA*** *titulada:*

"APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA A LA CULTURA Y VIDA COTIDIANA DE PERSONAS SORDAS EN SECTORES VULNERABLES DE LIMA METROPOLITANA, 2018-2019"

A continuación, se formularon las preguntas y observaciones por parte de los miembros del Jurado. Luego de absueltas, el Jurado procedió a calificar la exposición de la tesis obteniendo la nota: (19) DIECINUEVE

El Jurado, de conformidad al reglamento General de Grados y Títulos de la Facultad, acordó otorgar al Bachiller ***Cristian Mauricio Neves Layche****, el TITULO PROFESIONAL DE* ***LICENCIADO*** *EN ANTROPOLOGÍA y para dar constancia se extendió la presente Acta y firmaron:*

Dra. Luisa Elvira Belaunde Olschewski
Presidente

Dr. Pedro Jacinto Pazo
Miembro

Mg. Julio Portocarrero Gutiérrez
Miembro

Dr. Luis Alberto Suárez Rojas
Asesor

UNMSM
Firmado digitalmente por CASALINO SEN Carlota Alicia FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 18.10.2023 09:36:18 -05:00

Dra. Carlota Casalino Sen
Vicedecana Académica

CERTIFICADO DE SIMILITUD

Yo Luis alberto Suárez Rojas en mi condición de asesor acreditado con la Resolución Directoral N° 005-D-EPANT-2021 de la tesis/monografía/informe de investigación/trabajo académico, cuyo título es "Aproximación Etnográfica a la cultura y vida cotidiana de personas sordas en sectores vulnerables de Lima Metropolitana 2018-2019", presentado por el bachiller/magíster/egresado/licenciado/estudiante Cristian Neves Laycho para optar el grado/título profesional/especialidad ..CERTIFICO que se ha cumplido con lo establecido en la Directiva de Originalidad y deSimilitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según larevisión, análisis y evaluación mediante el software de similitud textual, el documentoevaluado cuenta con el porcentaje de 5...% de similitud, nivel **PERMITIDO** para continuar con los trámites correspondientes y para su **publicación en el repositorio institucional.**

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del grado/ título/ especialidad correspondiente.

Firma del Asesor : _____

DNI: 42160504

Nombres y apellidos del asesor:
Luis alberto Suárez Rojas

UNMSM
Firmado digitalmente por ALJOVIN DE LOSADA Cristobal Roque FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 18.10.2023 15:51:07 -05:00

V°B° Director de E.P. de Antropología

INDICE

DEDICATORIA 1

AGRADECIMIENTOS 2

INTRODUCCIÓN 3

1. CAPITULO I: ¿EXISTEN SORDOS EN EL PERÚ? 8

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 8

2. CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 15

2.1. ANTROPOLOGÍA DEL CUERPO Y ESTIGMA 15

2.2. VIDA COTIDIANA Y *HABITUS* 26

2.3. VULNERABILIDAD SOCIAL 38

3. CAPÍTULO III: ENTRE NOSOTROS: CONTEXTO ACTUAL DE LA COMUNIDAD DE SORDOS 44

3.1. SOBRE LA SOCIALIZACIÓN Y LA COTIDIANIDAD 45

3.2. EL SORDO Y EL VULNERABLE: ¿LA MISMA PERSONA? 51

3.3. ANALISIS DE DATOS Y ASPECTOS DEMOGRÁFICO 57

3.3.1. ORIGEN Y RESIDENCIA 58

3.3.2. CONDICIONES DE RESIDENCIA 59

3.3.3. EDUCACIÓN 59

3.3.4. RELACIONES FAMILIARES 61

3.3.5. SOBRE LA DISCAPACIDAD 62

3.3.6. TRABAJO 67

3.3.7. CONSUMO Y OCIO 68

3.3.8. SOCIEDAD CIVIL Y ORGANIZADA 72

4. CAPÍTULO IV: LAS MANOS HABLAN: APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA A LA COMUNIDAD SORDA 74

4.1. UNA VIDA EN SILENCIO 76

4.2. DIVERSIÓN EN SILENCIO: TÓMBOLA Y RIFA 78

4.3. CANTEMOS EL CUMPLEAÑOS FELIZ CON LAS MANOS 84

4.4. CELEBRANDO LA AMISTAD 89

4.5. SILENCIO PERMITIDO: EL TEATRO 95

4.6. A MODO DE CONCLUSIÓN 97

5. CAPÍTULO V: CONOCER AL SILENCIO: ANÁLISIS CUALITATIVO DE ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD 99

5.1. RELACIONES FAMILIARES 100

5.1.1. AMIGOS Y PAREJA 100

5.1.2. CONSUMO Y OCIO 103

5.1.3. ACTIVIDADES DEPORTIVAS 104
5.1.4. CREENCIAS/PRÁCTICAS RELIGIOSAS 106
5.1.5. MEDIOS DE TRANSPORTE 108
5.2. ENTORNO PERSONAL 109
5.2.1. ACCIONES COTIDIANAS: TELEVISIÓN Y LECTURA 109
5.2.2. ACCIONES COTIDIANAS: INTERNET Y REDES SOCIALES 112
5.3. BARRERAS DEL ENTORNO SOCIAL 113
5.3.1. DISCRIMINACIÓN Y PREJUICIO 113
5.3.2. TRABAJO 115
5.3.3. AUTONOMÍA (DESDE LO FAMILIAR A LO SOCIAL) 117
5.4. BRECHAS SOCIALES 120
5.4.1. EDUCACIÓN 120
5.4.2. SALUD 122
5.4.3. PROGRAMAS SOCIALES 125
5.5. DESARROLLO PERSONAL 126
5.5.1. BIENESTAR PERSONAL Y SOCIAL 126
5.6. ASOCIACIONES 128
5.6.1. ORGANIZACIONES SOCIALES 128
5.6.2. DERECHOS 132
5.7. A MODO DE CONCLUSION 133
CONCLUSIONES 135
ANEXOS 137
REFERENCIAS 140

DEDICATORIA

A vuestras manos
por enseñarme a
escuchar con el
corazón

AGRADECIMIENTOS

A Christian David Neves García, Odisa Layche García y Christian David Neves Layche, mis tres pilares de vida. Este trabajo es el reflejo de la perseverancia, constancia, paciencia, disciplina y amor que me inculcaron, todo eso me sirvió para lograr una meta más.

A mi profesor, asesor y ahora amigo, el Dr. Luis Alberto Suárez Rojas, que confió en mí y en mi tema de investigación cuando aún era estudiante, gracias por la confianza.

A María de Fátima Julián Cueva, siempre presente en mis logros. Gracias por ser mi compañera de vida y creer en mí, por ser mi punto de apoyo y darme palabras de aliento cada vez que sentía que no lo lograría.

A todas, absolutamente todas las federaciones, asociaciones, grupos y colectivos de personas sordas y sus líderes. Gracias por permitirme ingresar a su comunidad y tratarme como uno de ustedes, gracias por enseñarme sobre su Cultura, Idioma e Identidad, gracias a todos y en especial al grupo Remando con Personas Especiales (REMPES), liderado por la miss Hilda Malache y Manuela Figueroa, que nos dieron la oportunidad, a mí hermano y a mí, de conocer sobre la discapacidad auditiva desde muy chicos.

A los padres y familiares de personas sordas y a todos los intérpretes, asociados y no asociados. Gracias por difundir mi encuesta y darme sugerencias para mejorar mis herramientas de recojo de información.

A todas aquellas personas que luchan por un Perú más inclusivo, las respeto y admiro.

INTRODUCCIÓN

Muchas veces quienes trabajan para abordar temas de discapacidad y promover la inclusión social están motivados por la presencia de una persona con discapacidad en su entorno familiar. Por ejemplo, los padres de personas con algún tipo de síndrome o discapacidad conforman asociaciones o aprenden a interpretar en lengua de señas. En mi caso, mi motivación tomó otro camino, pues no tengo familiares sordos. Volveremos sobre esto más adelante, ahora veamos de qué manera nuestra vida cotidiana se convierte, por oposición negativa, en una oda al silencio.

El sonido y el silencio constituyen una oposición arquetípica, constante en la historia de la humanidad. El sonido es fundamental como código de comunicación, sentido e imaginación. Reflexionemos sobre lo que siente una madre cuando escucha el primer latido del corazón de su bebé mientras aún está en su vientre. De cierta forma este ultrasonido representa el amor. Después de dar a luz, la madre adolorida y ansiosa espera escuchar el llanto de su bebé para confirmar que todo está bajo control (el sonido representa la vida). Conforme avanza el tiempo, nos familiarizamos con los sonidos de nuestro entorno y a través de los sonidos aprendemos la capacidad de comunicarnos (el sonido representa el lenguaje).

De esa manera, entendemos que el sonido está presente desde que nacemos hasta las cosas cotidianas que realizamos dentro de nuestro hogar, por ejemplo, la alarma del celular o los sonidos onomatopéyicos de alguna mascota o animal de la calle siempre nos ayudan a despertar por las mañanas. De hecho, muchos niños en la primera infancia suelen reproducir los sonidos de los animales como una señal de aprehensión de la realidad.

En nuestra vida cotidiana, mientras avanza la mañana, el sonido de una licuadora o cafetera nos marca la pauta para el desayuno. Por la tarde, el timbre nos avisa que llegó

el almuerzo o alguna visita, mientras que, en el horario vespertino, el sonido que hacemos al pasar las páginas de un libro nos invita a una siesta (el sonido representa la tranquilidad del hogar).

Pero el sonido también está presente allá afuera, cuando caminamos por las calles, al contestar una llamada por celular o el encuentro casual con un amigo o familiar, reconocemos quién nos habla por su voz (el sonido representa una identidad). O cuando escuchamos el claxon de los carros, a los cobradores gritando en los paraderos, el silbato de los policías de tránsito, el taladro de las maquinas a raíz de alguna avenida cerrada, las sirenas de la ambulancia, etc. (el sonido representa el caos de la ciudad).

Los sonidos pueden representar muchas cosas en nuestra vida cotidiana, sin embargo, qué pasaría si de un momento a otro dejamos de escuchar, o, por el contrario, si los sonidos descritos anteriormente, nunca los hemos escuchado porque nacimos sordos. Entonces, ¿es posible estudiar el silencio? De hecho, es interesante notar cómo el silencio es usado para disciplinar entre ciertas prácticas religiosas, por ejemplo, durante la meditación budista el silencio juega un papel, ahí se habla de tres tipos de silencios, el del cuerpo, la voz y del pensamiento, y sin duda alguna el budismo remarca que el silencio que más cuesta es el de la mente. En el caso del budismo zen se aconseja el silencio como técnica para alcanzar la iluminación. En todos los casos hay una suerte de pensar y usar el silencio como una vía para evadir al mundo, como es en el caso de los monjes cartujos, el silencio es una ley y una forma de acceso a lo divino.

Dinouart en “El arte de callar” (1999), empieza diciendo que uno no debe dejar de callar salvo que tenga algo que decir más valioso que el silencio, por tanto, el silencio en nuestra vida cotidiana se convierte en un tratado, en un refugio, es calma, el silencio es terapéutico, nos invita a tener momentos de introspección y reflexión. De igual modo,

Oliver Sacks en “Veo una voz” (2003) sugiere que el silencio, a raíz de la sordera, es un instrumento cultural alternativo que permite adquirir nuevas formas de conocimiento.

Sin embargo, el silencio también es sinónimo de represión, de castigo, el silencio genera un abismo, una brecha, el silencio representa olvido y también ¿discapacidad? En efecto, muchas prácticas religiosas exaltan el silencio, por ejemplo, las técnicas místicas de San Ignacio de Loyola, incluyen el silencio meditativo como una herramienta fundamental; pero el paso a la modernidad y la exaltación del cuerpo normal o normativizado como bien describe Foucault, nos lleva a pensar en la ausencia de la audición y la diferencia que esto implica como una discapacidad altamente estigmatizada.

Mi primera experiencia con el silencio fue a los 12 años, cuando terminé en el hospital después de caer por las escaleras del segundo piso de mi casa. De la caída no recuerdo nada, solo que desperté en emergencia totalmente adolorido, confundido y asustado, alrededor mío todo era un caos: la ambulancia, las enfermeras, mis padres llorando, desesperados y yo; sin escuchar nada. Probablemente, esta experiencia vital fue determinante para despertar en mi curiosidad por el silencio.

Dos años después, en 2008, con 14 años, mi experiencia fue totalmente diferente y ya con la comunidad sorda. Para entonces, acompañaba a mi hermano a sus clases de lengua de señas peruana. Asistíamos a un grupo que siempre nos trató con mucho cariño y nos hacían partícipes de todas sus actividades, por ejemplo, para cada celebración conmemorativa al día de la madre, día del padre, fiestas patrias, cumpleaños, etc. ellos ensayaban coreografías de distintas danzas peruanas como marinera o festejo.

Asimismo, organizaban recitales de poesía en lengua de señas peruana, interpretaban canciones, practicaban deportes y otras tantas actividades.

Eso aumentó mi interés personal por conocer la situación real de las personas sordas y decidí aprender su idioma. Desde ese momento, comprendí la importancia de la

lengua de señas peruana para la socialización en su vida cotidiana, así como el poco acceso que las personas sordas tienen respecto a los servicios de educación y salud, la falta de trabajo, etc.

De la misma manera, fui testigo de sus continuos esfuerzos por superarse, conocí a personas sordas adultas que recién estaban aprendiendo las vocales porque nunca fueron a la escuela. Conocí a muchas personas que me contaron sobre sus experiencias de discriminación en el hogar, la escuela, hospitales, etc.

Como resultado, desarrollé una relación más sólida con la comunidad y alguno de sus líderes, lo cual, me permitió aprender más sobre las desigualdades que trae la vida de una persona sorda.

A partir de ese momento, surgió el interés por estudiar esa temática, sin embargo, tenía muchas dudas de cómo abordar una temática distinta a las aprendidas en la universidad, dado que, los cursos de antropología nos ofrecían temas que fueron derroteros para la disciplina, como la antropología amazónica, antropología andina, parentesco, etc., pero no encontraba como poder abordar esta temática. Desde el principio, fue claro para mí que era un desafío, un reto, que así lo asumí.

Así es como nace la idea de realizar esta investigación, la cual tiene por finalidad conocer y analizar de qué forma se desarrolla la interacción social (vida pública) y la cotidianidad (vida privada) de las personas sordas, asimismo, determinar de qué forma experimentan las barreras, brechas sociales y niveles de vulnerabilidad social y cómo esto afecta a su desarrollo personal. Finalmente, determinar cuál es el nivel de articulación de las asociaciones sociales de personas sordas y cuál es su función para el desarrollo de capacidades de estos y su inclusión dentro de la ciudad de Lima Metropolitana.

Debido a la poca investigación social realizada hasta ahora, es realmente importante el aporte de este estudio, respecto a la reivindicación y el fortalecimiento del

aspecto sociocultural de las personas sordas, valorándolas en función de su lengua, su cultura e identidad.

Por lo tanto, espero que esta investigación contribuya a los estudios antropológicos desde la realidad peruana y así generar más interés entre los futuros científicos sociales que puedan ampliar la literatura sobre la temática de la sordera.

Justamente, el antropólogo noruego Jan-Kåre Breivik quien publicó el libro "*Deaf Identities in the Making. Local Lives, Transnational Connections"* (2007), señala que es insuficiente entender a las personas sordas como discapacitadas y cambiar las actitudes desde las definiciones médicas hacia una comprensión de los sordos como grupo cultural; pues la mayoría de las personas sordas se ven más bien como miembros de una minoría cultural al tiempo que enfrentan obstáculos identitarios similares a los de muchos otros miembros de minorías.

Con esta investigación, también se pone en evidencia el gran reto etnográfico en la recolección de los datos presentados, pues toda la información fue recogida usando la lengua de señas peruana. Finalmente, espero que esta investigación ayude a reconocer la falta de un censo especializado sobre la discapacidad auditiva que permita cuantificar y caracterizar a profundidad a las personas sordas para promover una mejor política pública con un enfoque transversal de la discapacidad en beneficio de la comunidad misma.

CAPITULO I: ¿EXISTEN SORDOS EN EL PERÚ?

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los estudios sobre la comunidad sorda con enfoque antropológico en América Latina son escasos. Para el caso peruano, encontramos únicamente estudios relacionados con la lingüística, la medicina, la psicología, etc.

Algunos estudios vinculados a las ciencias sociales, pueden incluir un enfoque desde el trabajo social, cuyos temas se centran principalmente en el campo de la educación de personas sordas.

Para continuar con el ejemplo de nuestro país, debemos considerar que el artículo 2 de la Ley N°29535 (Ley de Reconocimiento oficial de la lengua de señas peruana) define a las personas sordas como aquellas que tienen una desventaja en su vida cotidiana producto de su discapacidad.

Siguiendo esta definición, afirmamos que la discapacidad auditiva es un factor que reduce la interacción social de las personas sordas con las personas oyentes. Por ello, nos proponemos realizar un estudio sobre las relaciones sociales en la vida pública y privada de personas de esta comunidad pertenecientes a diferentes distritos de la ciudad de Lima Metropolitana.

Así, la información recopilada en campo garantiza la exactitud y el respaldo de nuestro análisis en cuanto a sus relaciones sociales, oportunidades de desarrollo personal y acceso a mejores condiciones de vida. De igual forma, es importante conocer el ámbito público de las personas sordas para ver las formas que generan lazos sociales y afectivos con sus pares sordos y con oyentes.

Respecto a los índices de vulnerabilidad y pobreza, argumentamos que las personas sordas de distritos con índices bajos, son personas que tuvieron la oportunidad de asistir a centros educativos donde la metodología de enseñanza comprendía el uso de la lengua de señas peruana, proporcionándoles una mejor educación.

Producto de ello, han tenido la posibilidad de socializar mejor y de esa manera, ir convirtiéndose –alguno de ellos- en líderes reconocidos dentro de la comunidad sorda de Lima Metropolitana.

Del mismo modo, el entorno familiar de las personas sordas que vive en distritos con índices de vulnerabilidad y pobreza bajos, generalmente ha recibido capacitaciones e información en materia de discapacidad auditiva, es decir, han sido instruidos acerca del enfoque médico y social, acerca de la educación inclusiva y de la educación bilingüe-bicultural.

Consiguiendo una mayor información sobre el abordaje de la discapacidad y la importancia del uso de la lengua de señas peruana para el desarrollo de la cultura e identidad de las personas sordas. Permitiendo que puedan desarrollarse de manera segura, autónoma e inclusiva –aunque no siempre se de en todos los casos-.

En contraste a lo antes mencionado, las personas sordas que pertenecen a distritos con alto índice de pobreza, afrontan una doble vulnerabilidad, social y económica (discapacidad y pobreza), situación que ocasiona que las brechas sociales sean de mayor envergadura y más difíciles de cerrar.

Porque al encontrarse viviendo en los distritos de Lima Metropolitana con un alto índice de pobreza, las oportunidades de que las personas sordas entiendan que tienen una discapacidad pero que por consiguiente ello no significa que sufran de una limitación en el desarrollo de su vida cotidiana, se agudizan.

Es decir, las personas sordas y su entorno familiar, internalizan la idea que al convivir con la discapacidad no podrán realizar ninguna actividad de manera autónoma, del mismo modo, mantienen la idea de que son personas inferiores y menos capaces que la mayoría oyente. Por ello, aún vemos algunas personas sordas, que no han logrado encontrar una fuente estable de ingreso económico.

Por tanto, el propósito de este estudio es mostrar cómo las personas sordas viven su cotidianidad y sus relaciones sociales y cómo los índices de vulnerabilidad y pobreza, repercuten en su socialización e inclusión (oportunidades de desarrollo) dentro de la sociedad.

Por ello, empezaremos por preguntarnos ¿Cuáles son los principales rasgos socioculturales que caracterizan las interacciones y los aspectos cotidianos de las personas sordas en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana con índices de vulnerabilidad y pobreza?

Para explicar las características socioculturales de la vida de las personas sordas, primero debemos examinar las formas de interacción social que estos miembros tienen con sus pares y con personas oyentes.

A través de esta forma de interacción, revelaremos los principales problemas comunicativos y sociales que existen, ya que, si la persona oyente no tiene prejuicios contra las personas sordas, la interacción no se verá afectada y seguirá su curso normal de comunicación. Sin embargo, si la persona oyente desconoce la discapacidad o la lengua de señas peruana, vemos un afecto en la conversación que dificulta la intención de comunicarse con la persona sorda.

Además, creemos que también es importante analizar la relación con su pares, porque dentro de su propia comunidad, vemos personas sordas que usan la lengua de

señas peruana, pero también encontramos personas que prefieren hablar con ayuda de audífonos terapéuticos.

En cuanto a las preguntas específicas, ¿De qué forma se desarrolla la interacción social (vida pública) y la cotidianidad (vida privada) de las personas sordas en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana con índices de vulnerabilidad y pobreza?

Sabemos que el estudio de la vida cotidiana de las personas en su conjunto debe ser un proceso profundo y detallado, pues por vida cotidiana entendemos cualquier acción dentro del ámbito privado y público de una persona o un grupo de personas.

Esta investigación presentará las prácticas y experiencias de ocio cotidianas de las personas sordas, el acceso a los servicios públicos y privados, asimismo, presentaremos las actividades y lugares que frecuentan para socializar.

Quizá, de esa manera, podamos entender porque en un contexto de mayor visibilización de la lengua de señas peruana y de la cultura sorda, aún se percibe *in situ* poca inclusión, que se traduce en discriminación. En resumen, es importante conocer cómo vive y se relacionan socialmente las personas sordas y así entender dónde y por qué aún las brechas las sociales, culturales y lingüísticas se mantienen.

En cuanto a la esfera privada de la persona sorda, la observación se dará en los espacios domésticos y lugares de trabajo. Pues al vivir, muchas de ellas, en lugares vulnerables de la ciudad, les resulta difícil conseguir un trabajo de calidad y agudizan las barreras sociales y el acceso a servicios básicos, generándose un contraste no solo con la realidad oyente sino con sus otros pares sordos que viven en las cercanías de la ciudad.

Sin embargo, el problema de la desigualdad no culminará si los problemas dentro de las asociaciones continúan. Creemos que estos conflictos influyen de manera directa en la vida de las personas sordas, pues al priorizar los intereses políticos y de legitimación

de las juntas directivas, lo único que ocasionan es el desinterés de las personas por seguir siendo miembros y luchar por una sociedad más igualitaria.

Al presentarse estos conflictos, muchas personas sordas, han optado por organizarse entre ellos, y actualmente, por ejemplo, el deporte está tomando mayor predominancia dentro de los jóvenes y adultos sordos. Pues mediante la práctica del fútbol, se están agrupando en pequeñas asociaciones deportivas distritales.

En cuanto al acceso a la información, principalmente analizaremos la periodicidad del uso de la televisión con esos fines, dado que según la Ley N° 29973 los canales televisivos están obligados a hacer uso de los intérpretes de lengua de señas peruana y/o activar la opción de subtitulado en todas sus programaciones.[1]

Creemos que la falta de cobertura en los programas de televisión obliga a las personas sordas a utilizar otros medios de acceso a la información, como utilizar las nuevas tecnologías y las redes sociales. Es importante analizar si existen tecnologías inclusivas que permitan a las personas sordas estar informadas y actualizadas de manera accesible.

En cuanto a la segunda pregunta específica, ¿En qué formas las personas sordas en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana con índices de vulnerabilidad y pobreza experimentan las barreras, las brechas sociales y niveles de vulnerabilidad social y cómo ésta afecta a su desarrollo personal?

La literatura escrita hasta el momento siempre es a partir de la mirada del otro "normal", del otro "sano". La mayoría de proyectos sociales, culturales, tecnológicos, etc.

[1] En el capítulo XII, de la Ley General de la persona con Discapacidad, se considera como infracciones graves "f) No contar con intérpretes de lengua de señas o subtítulos en los programas informativos. Educativos y culturales transmitidos mediante radiodifusión por televisión".

que se enfocan en el tema de la discapacidad auditiva, están ligados siempre a la opinión de la persona oyente y sobre lo que ellos piensan que resultará beneficioso para los sordos.

De un tiempo a esta parte las cosas están mejorando, pero aún falta que la comunidad de sordos continúe empoderándose y se comience a generar un liderazgo que permita que las brechas sociales se terminen de cerrar.

Como ya se sabe, las personas se ven afectadas desde muy temprana edad por la discriminación y las brechas, sobre todo en la educación. Y al igual que en la historia mundial, los sordos de Lima Metropolitana sufrieron las consecuencias del congreso de Milán (1880), es decir, la imposición del oralismo. Sin embargo, muchas de ellas tuvieron la suerte de poder ingresar a un colegio solo de sordos y así poder tener un mayor y mejor uso de la lengua de señas peruana.

Actualmente aún se evidencian brechas en la implementación de escuelas inclusivas, el niño sordo del Perú no avanza porque el docente no cuenta con las herramientas y conocimientos para manejar el aula inclusiva, lo que conlleva a que aumente la discriminación por parte de sus compañeros. Por lo tanto, los niños eligen no asistir a colegios sino por el contrario, muchos de ellos solo reciben clases o asesorías donde solo hay niños sordos, porque solo allí el niño puede desarrollarse socialmente de manera adecuada.

Las consecuencias de la discriminación en la escuela pueden ser graves para los niños sordos, ya que a veces les resulta difícil utilizar la lengua de señas porque ven como la mayoría de las personas oyentes siempre reaccionan con sorpresa y a veces desagrado. Y una forma de evitar estos actos de discriminación es "identificarse" dentro de la comunidad oyente usando audífonos para mejorar su audición o tratando de hablar o escribir.

Todo esto hace que una persona esté expuesta a una vulnerabilidad social que, como vemos, se expresa en el ámbito laboral, familiar, de amistad y en el acceso a la salud y a otros servicios básicos.

Finalmente, ¿Cuál es el nivel de articulación de las asociaciones sociales de personas sordas y cuál es su función para el desarrollo de capacidades de los mismos y su inclusión en la ciudad de Lima Metropolitana?

Creemos que los conflictos actuales se deben a un factor principal que es la lucha por lograr a toda costa que las personas sordas puedan legitimar un sector, ya sea que apoyen solo a la federación o solo a la asociación de sordos.

Sin embargo, esta investigación no pretende continuar el debate, aumentar el conflicto y crear más distancia, solo contribuir al entendimiento del problema y a la búsqueda de espacios inclusivos, solo así los miembros de la comunidad sorda de Lima podrán empoderarse y producir líderes que puedan unir a su vez a todas las personas sordas bajo una misma idea; proteger la lengua de señas para preservar la identidad y la cultura sorda, y promover, dentro y fuera de la comunidad, el respeto y la no discriminación por la discapacidad.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

Para el presente marco teórico consultaremos autores que nos brindarán un análisis de dos ámbitos de la persona sorda y su vida en comunidad desde su posición de personas con discapacidad. Estos ámbitos son: la vida pública y privada de los mencionados actores y de la forma protagónica que puedan alcanzar en uno u otro ámbito.

2.1. ANTROPOLOGÍA DEL CUERPO Y ESTIGMA

Le Breton en Antropología del cuerpo y modernidad (1990) realiza un estudio sobre el mundo contemporáneo y propone entender estos nuevos cambios a partir de los comportamientos del hombre con respecto a su cuerpo. Estos comportamientos radican en dos estados; el primero, es el estado de calma –siempre que las rutinas de interacciones sean las mismas- y el segundo estado, se establece cuando ingresamos a un aparente desorden o alteración en nuestras interacciones cotidianas.

Estas alteraciones normalmente se dan cuando nuestras rutinas son sorprendidas por un encuentro no habitual con una persona enferma o que presenta algún tipo de discapacidad. Según refiere Le Breton (1990) el cuerpo se autoreconoce o se autoidentifica al momento de la interacción con otras personas y en ese mismo momento existe un "ocultamiento del cuerpo", es decir, los cuerpos iguales desaparecen al momento de la interacción.

Sin embargo, cuando nos encontramos con una persona enferma o que presenta algún tipo de discapacidad, la autoidentificación –el efecto de espejo por el que pasa nuestro cuerpo- se rompe. En tal sentido el autor propone que:

> El flujo de lo cotidiano, con sus costumbres escondidas, tiende a ocultar el juego del cuerpo en la aprehensión sensorial del mundo que lo rodea o en

> las acciones que el sujeto realiza. Situar al cuerpo a través de las pulsaciones de la vida cotidiana es insistir en la permanencia vital de las modalidades propias, en el carácter mediador entre el mundo exterior y el sujeto. La experiencia humana, más allá del rostro insólito que adopte, está basada, por completo, en lo que el cuerpo realiza. (Le Breton, 2002, p.100).

De lo anterior podemos inferir que los cuerpos con discapacidad pasarán por un proceso de legitimización y discriminación a partir de la vida cotidiana y el contacto social.

Según Berger y Luckmann (1968) para conocer la realidad social o el mundo que nos rodea, debemos pasar por tres etapas: 1. "la externalización del sujeto [las experiencias propias de cada sujeto se tienen que compartir mediante el contacto social], 2. La objetivación [estas experiencias se legitiman e institucionalizan dentro de la sociedad] y 3. La internalización [después de lo objetivado en lo social, cada persona lo internaliza y lo convierte en una objetivación propia]" (Berger y Luckmann,1968, p. 38).

Es decir, solo mediante la experiencia social podemos conocer la realidad de nuestro mundo, que, en el caso de Lima Metropolitana, está dominada por sujetos mayoritariamente oyentes. Por lo tanto, no existe una aprehensión de la discapacidad a partir de nuestras interacciones, al menos a priori, puesto que siempre estamos viviendo en aparente calma.

Estos procesos –los tres mencionados anteriormente- son perfectamente compatibles cuando nos relacionamos con personas oyentes, pero cuando entramos en contacto por primera vez con una persona sorda, nos damos cuenta cómo la imagen perfecta del cuerpo -la idea del cuerpo sin errores y/o de un cuerpo normal- se rompe y no nos permite actuar de manera fluida en nuestras interacciones, es decir, si no estamos

acostumbrados a tener contacto con una persona sorda, nuestras reacciones frente a la discapacidad -frente al cuerpo estigmatizado-, serán negativas.

En concordancia con lo antes mencionado Rey (2008) plantea: “Ese cuerpo no solo es distinto, sino es extraño; las expectativas no se cumplen y el cuerpo se vuelve un misterio que no se sabe cómo abordar. Puede causar vergüenza por haber roto un marco establecido, molestia ante el distanciamiento de la norma […]” (Rey, 2008, p. 3).

Entonces, la confluencia que se da en el campo social es de una dualidad a partir de la percepción del cuerpo: “por un lado, los patrones ético-estéticos en torno al cuerpo, las definiciones normativas de lo sano, lo bello y lo útil con pretensiones de universalidad. Por otro, las marcas diferenciales […]” (Ferrante y Ferreira, 2008, p, 424).

De esta forma, al analizar el discurso y las actitudes cotidianas dentro del campo social de una mayoría oyente que se desenvuelve en una ciudad como Lima Metropolitana, encontraremos que por más esfuerzos que se pretenda realizar para ser “inclusivos”, los oyentes siempre tendrán elementos discriminatorios frente a la discapacidad, que pueden o no, externalizarlo. De este modo, se muestra cómo el prejuicio y el estigma de los oyentes son utilizados para definir una posición frente a los otros.

En esa misma línea y como plantea Rey (2010) decimos que desde la Antropología se puede estudiar al cuerpo en la cotidianidad a partir de las relaciones sociales y las prácticas culturales de los sujetos estigmatizados de diferentes niveles socioeconómicos, pues “cada grupo crea sus propias representaciones de la corporalidad y de sus vínculos con el mundo, percibiéndolas, significándolas y valorándolas de manera particular” (Rey, 2010). Finalmente, el autor propone que:

> Se trata de asumir el cuerpo subjetivado y socializado como lugar de una identidad individual y social. La negación de un cuerpo o de una lengua remite

> al proceso traumatizante del sufrimiento en su negación de identidad. Posturas corporales, emociones, gestos, sentimientos, percepciones socio históricamente constituidos y constituyentes que generan formas de sociabilidad y de afectividad, valoraciones, interpretaciones, usos de espacio, usos de tiempo, son un modo de conocimiento de los cuales podemos dar cuenta (Rey, 2010, p. 12).

Por lo tanto, la Antropología, como ciencia social, sirve para estudiar las relaciones dentro de la cotidianidad y estudiar también al cuerpo desde su posición en el mundo, ya que al presentar un cuerpo estigmatizado las personas sordas se enfrentan a una realidad totalmente diferente a la de la mayoría oyente. Cabe resaltar que dicha realidad será afecta en mayor o menor medida según el nivel socioeconómico al que pertenezca la persona sorda.

Nos apoyaremos en la propuesta de Guerrero (2011), para argumentar sobre la etnografía de la discapacidad, "quien se ha ocupado precisamente de recabar datos acerca de las formas culturales que asume esta realidad, de compararlos entre sí, de comprobar sus variaciones a lo largo del tiempo, y de identificar la idea que las personas manejan acerca de la discapacidad, tanto física, como sensorial o cognitiva, y de cómo se desenvuelven en un ámbito de interacción que requiere de su parte la asignación o la atribución de un valor y significado cultural a sus propios comportamientos y a los que realizan los demás" (p. 133). En tal sentido Le Breton (2006) argumenta lo siguiente: "Sentir el mundo es otra manera de pensarlo, de transformarlo, de sensible en inteligible. El mundo sensible es la traducción en términos sociales, culturales y personales de una realidad inaccesible de otro modo que no sea por ese rodeo de una percepción sensorial de hombre inscrito en una trama social. Se entrega al hombre como una inagotable virtualidad de significados y sabores" (Le Breton, 2006, p. 24).

Le Breton (2006) afirma que el mundo se conoce a partir del cuerpo y como veremos más adelante, la forma de conocer al mundo mediante un cuerpo con discapacidad auditiva traerá consigo una forma muy vulnerable de realizar prácticas sociales y cotidianas en el ámbito privado, pero sobre todo en el ámbito público, especialmente por la existencia de una barrera comunicativa y la presencia, en algunos casos, de una doble vulnerabilidad producto del nivel socioeconómico: "hay toda una obsesión de la comunidad por el silencio, la tartamudez, la locura; es decir, una preocupación permanente por una carencia en el habla que pudiera excluir [a la persona] del ámbito de las relaciones sociales" (Le Breton, 1997, p. 45).

Esto quiere decir que aún en nuestros días se mantiene el discurso médico -que los sigue imaginando y representando- como personas incapaces de tener una vida independiente, tampoco vemos que se esté dando la importancia debida a su cultura e identidad.

Por el contrario, se los piensa como personas que vienen con una "falla de fábrica" y, por tanto, para que no pierdan el status de personas, se les tiene que "reparar" y colocarles aparatos tecnológicos para que parezcan normales. "El habla es la experiencia medular en el objetivo de normalizar al sordo" (Rey, 2010, p. 14).

De esa manera, el cuerpo con discapacidad se legitimiza y se crea una idea hegemónica médica, donde la sociedad peruana comparte la objetivación de poder implementar técnicas y tecnologías para que las personas sordas puedan oralizar (hablar), "se institucionaliza la identidad discapacitada" (Rey, 2010, p. 14).

Esta falsa identidad a partir de las características del cuerpo incompleto, ocasionan que las personas sordas sean vistas como seres inferiores dentro del círculo social, impidiendo el normal flujo de las interacciones cotidianas y limitándolas en muchos casos

solamente a la esfera privada. “Parecería que al cuerpo que no oye ni habla, se lo vaciara de las facultades humanas y se lo acercara a la animalidad, según atributos definitorios negativos” (Rey, 2010, p.14). Para Ferrante:

> […] el intento de humanizar al otro a través de la mirada caritativa, la reducción de la persona con discapacidad a un mero cuerpo-cosa a rehabilitar, y/o la esencialización del problema de la discapacidad en el orden orgánico o en la mala fortuna. Las tres constituyen formas de evitar la amenaza que activa la presencia de ese otro que rompe las reglas sociales y es condenado a la exclusión social… Ese otro que constituye nuestro sí mismo vulnerable en un mundo fuertemente inestable y desigual. (Ferrante, 2013, p. 110).

La realidad peruana nos invita a pensar que estamos lejos de aceptar que las personas, a pesar de la falta de audición y la barrera comunicativa que se produce a raíz de esta discapacidad, puedan desarrollar sus capacidades de manera autónoma y eficiente. Por el contrario, es a partir del uso de la lengua de señas peruana, idioma oficial de las personas sordas, que se visualiza el estigma y como consecuencia lógica, se inicia las desigualdades.

Esa forma diferente de verlos, es única y exclusivamente culpa de nosotros “los normales”, pues cometemos el error de percibir cuáles son nuestras diferencias cuando deberíamos resaltar nuestras coincidencias y capacidades para ser potencialmente competentes en un mundo totalmente ajeno a la sensibilidad social. Somos renuentes a aceptar la diferencia y conocer sobre la discapacidad auditiva. Parece que estuviéramos en un mandato socio-cultural de negar su idioma y su cultura. En tal sentido Le Breton menciona: “El lenguaje de signos reemplaza al lenguaje oral en su función antropológica; el niño encuentra en ella un medio para formular su pensamiento, le da un lenguaje, una memoria y un medio para comprender al mundo. Favorece la integración de las reglas

inherentes a la lengua de su sociedad y, por tanto, su plena ciudadanía" (Le Breton, 2006, p. 137).

Sin embargo, esta integración se verá opacada en sociedades como la nuestra que no están completamente concientizadas y, por el contrario, observan el uso de la lengua de señas como un distractor en actividades sociales, por ejemplo. "La aparición de dichos estereotipos tendrá una gran influencia el grado de visibilidad, ya que cuanto más perceptible sea, mayores probabilidades de que sea percibido como diferentes, apareciendo los estereotipos sociales como objeto principal de la visibilidad de la deficiencia" (Hermida & Otros, 2010: 26).

Por otro lado, Goffman (2006) propone tres tipos de estigmas:

1. las abominaciones del cuerpo –es decir las distintas deformidades físicas-. Luego, 2. Los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Todos ellos se infieren de conocidos informes sobre, por ejemplo, perturbaciones mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismos, homosexualidades, desempleo, intentos de suicidio y conductas políticas extremistas. Por último, 3. Existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión; susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia" (Goffman, 2006, p. 14).

Para efectos de esta investigación, nos centraremos en el primer tipo de estigma, ya que, en el imaginario colectivo de la sociedad peruana, la discapacidad auditiva suele pensarse en un sentido peyorativo. Otorgando a las personas sin estigma un deseo casi inconsciente –aunque muchas veces consciente- de lástima y de narcicismo frente a la diferencia; "La mayoría de las respuestas que se identifican con la discapacidad tienen un carácter despectivo: minusválido, inválido, retrasado, no normal, no pueden hacer cosas

como la gente normal. Aunque el término va cambiando en gran parte de la población, se mantienen los conceptos despectivos para denominar a una parte de la población" (Hermida et al, 2010, p. 21).

Se evidencia que cuerpo y estigma están relacionados. La persona será estigmatizada de acuerdo a los estándares "normales" del cuerpo. Y dicho estigma quedará expuesto a partir de las relaciones sociales en su vida cotidiana.

Por eso, para la persona estigmatizada, socializar en su forma primaria resulta una protección hacia los gestos sensores y discriminatorios de la mayoría oyente, pues encuentran en la familia y en el colegio, entornos más afines dónde pueden relacionarse sin temor a que su estigma pueda quedar expuesto. Por tal motivo, Paredes plantea que:

> La inclusión de estas personas tendría que ser universal y no solo para pequeños grupos privilegiados. La actitud de las personas que lo rodean tiene que modificarse, para brindar una relación integral, haciendo uso racional de todos los recursos científicos, filosóficos y humanos. La persona con discapacidad recibirá una visión holística en lo emocional, lo físico, lo social y lo laboral. Por consiguiente, las reacciones hacia las personas estigmatizadas dependen de su inclusión en alguna de estas categorías durante el proceso de percepción y de interacción social. (Paredes, 2018, p. 41).

De forma similar, la socialización secundaria expone las etiquetas más dolorosas del ámbito público de la persona sorda. Lidiar con la indiferencia se ha vuelto una tarea que muy pocos quieren asumir y en vez de sentirse discriminados prefieren ocultarse, no salir ni romper con su círculo privado. Y aquí encontramos una de las tantas contradicciones, pues la existencia de líderes sordos reconocidos, dentro y fuera de la comunidad, son pocos. Ocasionando que la exclusión también se vea en el interior de la comunidad de sordos, pues son los líderes los que en su mayoría gozan de algún grado de

inclusión social y la gran mayoría queda expuesta a una brecha social, principalmente comunicativa.

Al respecto, Le Breton argumenta que: “la reducción al silencio por falta de lengua es como una exclusión del mundo impuesto a personas desplazadas o emigradas, que desconocen la lengua de la sociedad donde se encuentran. Sus propias palabras aparecen desprovistas de significado, son como un equivalente sonoro del silencio y alimentan en ellos la sensación de no existir al carecer de este reconocimiento básico” (Le Breton, 1997, p. 71-72).

De hecho, en uno de los trabajos más recientes sobre los sordos venezolanos en el Perú, revela lo complejo que ha sido, para personas migrantes de nacionalidad venezolana que tienen sordera, poder comunicarse e integrarse. No se puede comunicar porque las lenguas de señas no son universales, es decir, cada país tiene su propia lengua de señas y no se pueden integrar porque en muchos casos son discriminados también por su nacionalidad (Piedra, 2020, p. 5).

“La mayoría de sordos venezolanos se enfrentan también a las condiciones de un país más rezagado en la inclusión de las personas sordas o con discapacidad auditiva. Venezuela es uno de los pocos países de América Latina donde los intérpretes de señas tienen formación académica en las universidades” (Piedra, 2020, p. 6).

Resulta evidente que son muy pocos los avances que se están haciendo para mejorar la accesibilidad de las personas sordas en nuestro país y esto ocasiona una mayor vulnerabilidad y distanciamiento con respecto a los círculos sociales de las personas oyentes e incluso, entre otras discapacidades.

Porque se sabe que, entre las distintas discapacidades, la auditiva viene siendo la más invisibilizada- En ese sentido: “estas diferencias intercategoriales nos permiten

hablar de un sistema taxonómico que distingue a los grupos estigmatizados a partir de la naturaleza de su marca. Podemos asumir, por tanto, que la información sobre las personas distintas se organiza en categorías que según su naturaleza nos permiten, por una parte, explicar nuestras reacciones hacia ellas y, por otra, dotarlas de significado social" (Marichal y Nieves, 2000, p. 464).

Es decir, no todas las personas estigmatizadas son discriminadas, ello dependerá de la acción tomada por la persona sin estigma y dependiendo de lo grave que puede ser el estigma. Ante un encuentro con una persona sorda, el oyente que no sabe lengua de señas peruana perfectamente podría hacer el intento de vocalizar o realizar movimientos similares a la de un mimo, por ejemplo, para dejarse entender.

Ello generaría un grado de confianza con la persona sorda y de esa manera se podría llevar a cabo la interacción sin ninguna alteración. Existen varios ejemplos de cómo romper con una primera impresión en la interacción. "El otro [la persona sorda], acostumbrado a este tipo de situaciones, toma a menudo la iniciativa con un comentario jocoso o con una fórmula clásica que permite romper el silencio" (Le Breton, 1997, p. 22).

Lo anterior, dependerá del nivel de socialización que pueda tener la persona sorda en cuestión, pues cada persona a lo largo de su vida a internalizado su estigma de manera diferente. Existen casos de personas sordas que interactúan sin mayor importancia de su discapacidad y ello permite que el contacto social que en un primer momento ha ingresado en un estado de desorden, vuelva a la calma por la ayuda de la misma persona estigmatizada.

Por ejemplo, existen personas que presentan una sordera que no es tan profunda y por tanto utilizan audífonos, lo cual les permite, al momento de interactuar con sus pares

sordos, simplemente apagar el volumen de dicho aparato. Caso contrario, cuando la interacción es con personas oyentes. Pues es la persona sorda quien intenta utilizar todos los medios posibles -prender sus audífonos, tratar de oralizar o intentar escribir -para no alterar el contacto social y no ser discriminados. Pero lo ideal sería que la mayoría oyente debería aprender el idioma de la lengua de señas peruana.

Sin embargo, “en la actualidad la discriminación representa un adeudo social que no ha sido saldado, y que se sigue presentando en prácticas, valores, estigmas hacia el sordo como individuo y en lo colectivo” (Gómez, 2019, p. 9).

En ese sentido, parafraseando a Ferrante y Ferreira (2008), recalcamos que, a pesar de todos los esfuerzos posibles, la discapacidad auditiva se sigue percibiendo como una limitación e impedimento que tiene el cuerpo y que afectará de manera proporcional en el campo social de la interacción. Y, de hecho, esta forma mal pensada del cuerpo estigmatizado está haciendo que las personas sordas lo internalicen logrando que la persona pierda capital simbólico (p. 404).

Morales agrega: “Por consiguiente, es en el espacio comunitario donde se manifiesta la discapacidad. Es la sociedad quien crea barreras, dificulta la participación, impone reglas y genera la exclusión, a pesar de que pregona la inclusión. Una sociedad que parece estar interesada en mantener las desigualdades y la exclusión para no enfrentar su propia decadencia, su crisis frente a lo diferente” (Morales, 2010, p. 132).

Como ya lo mencionamos, la lucha por la igualdad e inclusión social también se da dentro de la propia comunidad de sordos, incluso podríamos argumentar que es una lucha aún más invisibilizada y esto ocasiona que muchas veces a falta de líderes y personas que empoderen a sus propios miembros; “el individuo estigmatizado utilice su

estigma para obtener beneficios secundarios, como una excusa por falta de éxito que padece a causa de otras razones" (Goffman, 2006, p. 21).

Quedando justificado, por falta de apoyo, las limosnas que algunas personas sordas piden. Cabe precisar, que la falta de apoyo también es proviene del círculo privado, como lo ejemplifica Garay:

> La capacidad de resistencia de los cuerpos sordos en este contexto, radica en las posibilidades de acceso a la información, la cultura y la erudición, a partir de las cuales logren asir herramientas que les visibilice y les permita emitir un discurso argumentativo frente a la pertinencia del reconocimiento de su diversidad; así como la elaboración de un campo conceptual sobre el sordo y la sordera, desde los estudios del cuerpo, la cultura y la lengua, producido por los propios sujetos en acopio de los saberes que históricamente ha producido su comunidad (Garay, 2012, p. 96).

Pero existe otra contradicción en los estudios del cuerpo estigmatizado, además de la dicotomía entre exclusión-inclusión, y es la relación de la discapacidad auditiva y el desarrollo personal.

"Mientras que por un lado se le dice al estigmatizado que es un ser humano como cualquier otro, se le señala por otro que es imprudente encubrirse o abandonar su grupo. En síntesis, se le indica al mismo tiempo que es igual a cualquier otro y que no lo es" (Goffman, 2006, p. 147).

2.2. VIDA COTIDIANA Y *HABITUS*

Según Le Breton (2002) la vida cotidiana es el lugar seguro y tranquilo de las personas. Es el lugar donde están protegidos de todas las relaciones sociales externas al ámbito privado. "En ella se construye la vida afectiva, familiar, profesional de las

amistades, en ella se sueña la existencia […] lo cotidiano erige una pasarela entre el mundo controlado y tranquilo de cada uno y las incertidumbres y el aparente desorden de la vida social" (Le Breton, 2002, p. 91-92).

Del mismo modo, Berger y Luckmann proponen que:

> La realidad de la vida cotidiana se mantiene porque se concreta en rutinas, lo que constituye la esencia de la institucionalización. Más allá de esto, lo que constituye, la realidad de la vida cotidiana se reafirma continuamente en la interacción del individuo con los otros. Así como la realidad se internaliza originalmente por un proceso social, así también se mantiene en la conciencia por procesos sociales. (Berger y Luckmann, 1968, p. 185).

Esto quiere decir que la vida cotidiana será externalizada por los actores sociales que constantemente están interactuando e internalizando sus propios procesos. La vida cotidiana es para la persona un campo de exploración y también son lugares conocidos, donde van dejando constancia de lo que sienten en cada contacto con su otro igual.

Podemos decir que la vida cotidiana está llena de momentos fugaces, y también llenos de emociones perfectamente atípicas. Es el campo social donde podemos departir con los demás y satisfacer nuestras necesidades con los servicios que encontramos.

Pero la vida cotidiana también es el lugar donde visualizamos el abismo social que existe y que se pone de manifiesto cuando cualquier persona con algún estigma interactúa en ella. Por ejemplo, en el quehacer diario de una persona sorda, ésta sufre de un sinfín de barreras sociales, siendo la barrera comunicativa la principal. También está el acceso a servicios sociales vitales, como los hospitales, bomberos o comisarias, se padece por la falta de intérpretes en lengua de señas peruanas en estas instituciones y de igual forma en

los centros educativos de todos los niveles (primaria, secundaria, técnico y superior). Por lo tanto, Hernández propone:

> Para eliminar las barreras que dificultan la autonomía de las personas con discapacidad, se debe integrarlas en todos los niveles, en procesos de reflexión y toma de decisiones, a nivel político, social, económico, de planeación (urbanística, arquitectónica, de diseño industrial) y recreativo, favoreciendo la participación y el acceso de animales adiestrados para ayudar en actividades específicas (perros de asistencia), desmitificando la incapacidad y eliminando el sensacionalismo y las exageraciones. (Hernández, 2004, p. 64).

Por lo tanto, para mejorar la calidad de vida de las personas sordas se deben realizar diferentes acciones, la más importante, brindarles el acceso oportuno y de calidad de los servicios básicos (Cairoli, 2017) y de manera general, optimizar todo cuanto sea posible para permitir que la persona sorda pueda desarrollar sus capacidades y desarrollar de manera autónoma sus actividades diarias, recreativas y tecnológicas también, ya que las interacciones de manera virtual se están convirtiendo en una alternativa de socialización en los últimos tiempos.

En la actualidad, existen aplicaciones de teléfonos celulares donde las personas sordas pueden interactuar con oyentes sin ninguna barrera comunicativa, ayudados por intérpretes virtuales. Otras aplicaciones, por ejemplo, tienen la opción de subtitular cualquier tipo de video. “Por ese motivo las tecnologías de la comunicación permiten una participación más activa, brindando una mayor autonomía en el día a día de las personas sordas” (Cairoli, 2017, p. 19).

Todo ello resulta enriquecedor porque recordemos que el libre acceso a cualquier tipo de información es otra manera de acrecentar sus conocimientos y lograr que ellos se sientan plenos como personas al saber que no existe ningún tipo de barrera, ni

discriminación, ni mucho menos se pretenda ocultar o relegar de temas tan importantes como, por ejemplo, los roles de género y sexualidad.

Hago referencia específicamente en este tema ya que para el grupo de personas que experimentan una doble vulnerabilidad, estar totalmente concientizados en esta materia resulta poco práctico, si lo contrastamos con la realidad. Pues vemos cómo este grupo está más vulnerable a sufrir violencia interfamiliar y agresión sexual, por la sola razón de presentar una discapacidad. En efecto, Mantilla refiere:

> Muchas familias y educadores lo omiten por tabú, temor o pena. Pero como cualquier ser humano, el sujeto ante el desvelamiento de su cuerpo manifiesta las mismas reacciones que una persona oyente; frente a este tema es importante que los cuidadores primarios utilicen herramientas adecuadas y didácticas si es el caso, debido al que sujeto puede realizar interpretaciones confusas y erróneas o recurrirá a otros individuos a fin de conocer aspectos de la sexualidad que pueden llegar a ser fantasiosas o equivocas debido también a la falta de información (Mantilla, 2016, p. 22).

Las consecuencias de no conversar este tipo de temas dentro del círculo privado pueden ser negativas para las personas sordas, y éstas pueden ser principalmente: los embarazos adolescentes o no deseados y las agresiones sexuales, etc. Entonces, vemos cómo de esa manera la televisión, como medio de comunicación, tiene que ser accesible ya que de esa manera se mantienen informados las personas dentro de la comunidad sorda.

La realidad peruana, nos demuestra que a las personas sordas les gusta estar informados de lo que ocurre a nivel nacional e internacional, cada vez más están conectados con la tecnología y las redes sociales. Téllez explica al respecto que:

“En el campo de las relaciones sociales, la sordera conlleva a una dependencia de los demás, sobre todo en los años antes de la adultez, por lo que la oportunidad para

conocer y entrar en relación con los demás está en manos de otras personas. Los padres y madres generalmente les limitan estas interacciones o las vigilan y controlan de forma excesiva, y las posibilidades de encontrar amigos o pareja se reducen" (Téllez, 2005, p. 211).

Tenemos la idea errónea que cuando nos encontramos físicamente con una persona sorda solo tenemos o podemos hablar de inclusión o accesibilidad. Esta especie de certeza tiene que ser erradicada y la manera más efectiva de lograrlo es intentar comunicarnos mediante su propio idioma y a su vez siendo comprensivos, pues el poco nivel educativo de un gran porcentaje de la comunidad de sorda, hace que muchos de ellos manejan un pobre vocabulario.

Por lo tanto, muchas veces tendremos un rol docente para explicarle algunas palabras o temas que se tengan en la conversación. Este acto, no debe interpretarse como un gesto abyecto hacia la comunidad, por el contrario, brindándoles la mayor cantidad de información lograremos que cada vez más sordos puedan empoderarse y convertirse en líderes, dentro y fuera de la comunidad.

Solo así se logrará que las personas sordas se sientan orgullosos de su condición, de sus diferencias y que sepan que aquella discapacidad estigmatizada por muchos, solo es una manera diferente de ver, sentir, y pensar el campo social que los rodea.

Igualmente, Escobar (2018) propone: "Se ha dicho popularmente que los discapacitados logran desarrollar de mejor manera sus otros sentidos; y en tal caso sería muy interesante que estas personas tengan la posibilidad de potenciar otras facetas del mundo actual, ya sea desde lo estético, gustativo o tantas otras que el mundo pueda ofrecer. Así las posibilidades de construir ideales y sueños puedan estar fomentadas desde sus capacidades y no al contrario" (Escobar y Hurtado, 2018, p. 21).

Actualmente, existen muy pocos líderes sordos que puedan cambiar esta situación médica de ver a la discapacidad auditiva. Escobar (2018) indica que "el pensamiento sobre la limitación en las personas con sordera afecta el auto concepto de los mismos ya que no todos logran tener el espíritu de superación de sus circunstancias y las experiencias de vida suelen estar rodeadas de pesares, desconfianzas, desaciertos en las indicaciones y la falta de adaptación del medio en donde viven" (Escobar & Otros, 2018:14). Por lo tanto, el *habitus* del cuerpo estigmatizado es internalizado por las personas sordas viviendo su performance impuesto por la sociedad mayoritariamente oyente. En tal sentido, Cairoli explica:

> Las personas con discapacidad [auditiva] son actores sociales, ya que, en diversas etapas de la vida, forman parte de ámbitos sociales, son parte de una familia, además tienen la posibilidad de concurrir a una escuela o a instituciones relacionadas a la temática; pero no es suficiente, pues, su participación en sociedad está coartada por su misma discapacidad. Se entienden como un potencial receptor de subsidios, pero no son reales actores sociales que influyan activamente en políticas sociales de manera asidua (Cairoli, 2017, p. 12-13).

Se entiende que la vida cotidiana de las personas sordas se vuelve un campo árido donde muchos de ellos se contemplan como personas secundarias. Delgado y Herreño (2018) expresan que: "las personas sordas perciben su condición como una limitación social, donde estas limitaciones se pueden producir como consecuencia de las ideas cuestionables sobre las competencias sociales" (p. 12). Estos pensamientos limitantes y negativos, logran en muchos casos que las personas sordas se vuelvan seres herméticos y poco socializadores en cuanto a encuentros cara a cara con un oyente.

Como afirman Berger y Luckmann: “la realidad de la vida cotidiana contiene esquemas tipificadores en cuyos términos los otros son aprehendidos y “tratados” en encuentros “cara a cara”. De este modo, puedo aprehender al otro como “hombre”, como “europeo”, como “cliente”, como “tipo jovial”, [como discapacitado]” etc. (Berger y Luckmann, 1968, p. 47). Goffman agrega: “Se ha señalado que la identidad social de un individuo divide su mundo de personas y lugares, y que, aunque de modo diferente, también lo hace su identidad personal. Son estos las marcas de referencia que deben aplicarse al estudio de la vida diaria de una persona estigmatizada, en particular mientras va o viene de su lugar de trabajo, de residencia, de consumo, de recreación” (Goffman, 2006, p. 111).

De lo anterior, es sabio pensar que, para problematizar la vida cotidiana de las personas sordas, tanto en su esfera pública como en la privada, debemos analizarlo como una experiencia orgánica sin usar tópicos que puedan alterar estos encuentros. Cabe resaltar que dentro de la comunidad de sordos existen una diversidad de ellos (hipoacúsicos, sordos profundos, sordos que oralizan, etc.) por ende, existe una diferenciación dentro de la misma comunidad, siendo los sordos de nacimientos los considerados a promulgar la Sordedad (Ladd, 2011).

Existen muchas experiencias en dónde se puede investigar la Sordedad (Ladd, 2011), por ejemplo, en el ámbito escolar, como parte de la socialización primaria de las personas o desde el ámbito laboral. Lo último nos llama la atención porque es poco frecuente encontrar a personas sordas trabajando de manera formal. La relación laboral está íntimamente relacionado a los procesos educativos por la cual la persona sorda ha tenido acceso. “Estos procesos son los que marcan la pauta para la consolidación del perfil ocupacional y/o profesional. Además, la incomprensión de la discapacidad en la sociedad ha impedido en muchas ocasiones el libre desarrollo de las potencialidades de esta

población que, por lo mismo, ha sido objeto tanto de rechazo, como de aislamiento" (Sánchez y Daza, 2011, p. 215).

Por lo tanto, la persona sorda no logra independencia, "entonces, encontramos que, en sus trabajos, cada una de las indicaciones o instructivos son replicados por un compañero de trabajo y amigo desde que entraron a la empresa, quién actúa como intermediario" (Arce, 2019, p. 47).

Al no encontrar un centro laboral adecuado, es decir, donde se aprecie a la persona más que a la discapacidad y por lo tanto se les pueda remunerar de manera adecuada, las personas sordas quedan totalmente relegadas a trabajos mal remunerados e incluso donde se los maltrata y discrimina.

Los trabajos más comunes de las personas sordas están relacionadas a las actividades que desde el colegio se les enseñan, básicamente, se trata de explotar la parte motora o motriz de la persona sorda, fortalecen sus habilidades manuales realizando trabajos en carpintería, mecánicos, tejidos, repostería, etc. Del mismo modo, Minolli argumenta: "Es evidente que la integración de sordos en el ámbito laboral de las empresas privadas es algo muy complejo, por cuanto incluye aspectos psicológicos, sociológicos, jurídicos y políticos. Es decir, integrar significa un proceso en que intervienen actitudes, determinaciones estructurales, marcos legales y opciones políticas" (Minolli, 2018, p. 19).

Lamentablemente, vivimos en un mundo donde la discapacidad está cada vez más relegada, aunque las estadísticas nos den números alentadores, nada más alejado con la realidad de la vida cotidiana de las personas sordas. Cada vez más están siendo discriminadas y dejadas de lado, cumpliendo roles secundarios. Minolli continúa argumentando que:

> La competencia voraz del mundo globalizado requiere de la participación y el compromiso de todos los empleados ya que de ellos depende la supervivencia de las organizaciones. El aporte específico del ser humano como tal en las empresas, a saber, toma de decisiones, innovación, creatividad, flexibilidad, proactividad, compromiso, identificación, empatía, son requisitos indispensables para competir en los mercados actuales ya que los nichos de mercado son cada vez más estrechos y las ideas que generan valor agregado para el cliente deben surgir de aquellas personas que están en pleno contacto con él (Minolli, 2018, p. 17).

Por lo tanto, al no tener apoyo suficiente en el círculo familiar, muchas veces por desconocimiento de la discapacidad; ni tampoco en el ámbito laboral, la persona sorda queda expuesta a una marginalidad que lo asume como propia. Revertir esta situación es tarea interdisciplinaria, dónde las ciencias sociales deberían tomar un rol protagónico en los trabajos de investigación, permitiendo acercar y cerrar las brechas socioculturales de comunidades dentro de un mismo campo social, atrayendo las diferencias.

Sin embargo, Delgado y Herreño (2018) sostienen que el estado actual de las investigaciones acerca de la discriminación hacia personas sordas en países latinoamericanos, es preocupante ya que la mayoría de trabajos solo se enfocan en el área familiar y en el sector educativo, dejando de lado la parte laboral, social y cultural de la persona sorda. (Delgado y Herreño, 2018, p. 43)

Entonces, sin investigaciones que apoyen a la comunidad a fortalecer capacidades y generar líderes autónomos que luchen por sus derechos y deberes, tenemos comunidades de sordos con pensamientos rehabilitador y médicos, campañas de entrega de audífonos y la poca valoración de la lengua de señas peruana.

Todo ello ocasiona el aumento de la vulnerabilidad de las personas sordas que viven en la ciudad, pero, sobre todo, de aquellas que se ubican en las periferias. Ya que, a mayor vulnerabilidad, menor es la calidad de vida, es decir, menor bienestar social, menor capacidad de agencia y menor participación dentro de la sociedad civil.

Y al no tener participación civil ni mucho menos política, no se puede avanzar en el trabajo de la inclusión social, pues como expresa Cairoli: "no es posible realizar políticas sociales para personas con discapacidad si para la formulación de las mismas no se cuenta con la participación activa de los principales interesados en un desarrollo eficaz de dichas políticas" (Cairoli, 2017, p. 20).

Como menciona la Federación Mundial de Sordos, "Nada de nosotros, sin nosotros". La idea central es generar proyectos sociales y culturales y avanzar en las políticas públicas inclusivas, donde las personas sordas se involucren desde el inicio de cada proyecto y se desarrollen conjuntamente con ellos, pues a la larga son ellos los principales beneficiados.

Cada proyecto, indistintamente del rubro, tiene que garantizar recursos inclusivos dónde se propongan espacios de aprendizaje para las personas sordas como para las que no tienen. Deben ser espacios que promuevan experiencias tanto emocionales como cognitivas implicando a los sujetos como autores y productores de sus propios procesos de aprendizajes, deben ser lugares de inclusión, ampliando este concepto y no quedando anclado solo al concepto de accesibilidad.

El acceso al arte y la cultura es fundamental para conocer el mundo que los rodea. Un ejemplo de cómo intervenir de manera inclusiva son los museos, como bien sugiera Pazmiño: "Las facilidades que presenta para recibir a personas con discapacidad se limitan a sólo, discapacidad física, a pesar de tener elementos que permitan la elaboración

de herramientas que puedan ser utilizadas para personas con discapacidad auditiva, son escasas las facilidades para este grupo" (Pazmiño, 2015, p. 44).

La vida cotidiana está llena de fenómenos sociales que se vuelven importantes para la comunidad a partir de la accesibilidad; la realidad social se vuelve el lugar de interacción e inclusión social. Otro ejemplo es el del turismo accesible que también argumenta Pazmiño: "El turismo accesible es parte del turismo, por ser un derecho social importante para todos que concede el derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación e integración social, para las personas con algún tipo de discapacidad como para personas con capacidades integras, las actividades basadas en el ocio y el turismo son esenciales para una buena calidad de vida" (Pazmiño, 2015, p. 17).

La vida cotidiana, entonces, son rutinas diarias dónde podemos estudiar la manera en que se tejen las relaciones personales e interpersonales, teniendo en cuenta las formas diferentes que existen de ver, vivir y sentir una misma realidad social que se encuentra compartida. Esta posición socialmente inferior de conocer el mundo para las personas sordas es lo que Bourdieu planteaba como el *habitus.*

Por ello, decimos que las personas sordas internalizan los procesos sociales a partir de su cuerpo estigmatizado, es decir, a partir del *habitus* de la discapacidad se cumple la función de *estructura estructurada* entendida como las formas de pensar y la posición desigual de la persona sorda. Las prácticas diarias y/o cotidianas de los sujetos sordos se van formando y vemos de qué manera éstas se organizan en acciones y cómo se ponen en práctica, en su sentido vulnerable, entendido como *estructura estructurante.*

Este *habitus* de la discapacidad nos ayudará a comprender cómo es que se dan los procesos de desigualdad social, manteniendo la actual jerarquía del status oyente sobre el sordo. Ferreira explica:

> El *habitus* de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse. Se trata de un espacio práctico de interacción en el que el habitus de la persona con discapacidad se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía (Ferreira, 2008, p. 156).

Mediante este concepto podemos comprender como surge la exclusión y segregación a partir del cuerpo dañado de la persona sorda, disminuyéndolo incluso en las relaciones de poder y las dinámicas simbólicas que giran en torno a ellas. La vulnerabilidad de la que forma parte la persona sorda es a todas luces, su mayor objetividad en el mundo que lo rodea.

En consecuencia, las experiencias inclusivas no siempre son exitosas debido a factores externos que condicionan la inclusión. Por ejemplo, las barreras comunicativas, que marcan la pauta para el contexto de desigualdad y vulnerabilidad.

Como lo mencionamos anteriormente, las personas sordas, no solo viven en un contexto exterior de exclusión social, sino también, dentro de las propias comunidades vemos cómo también existe una brecha. Es una comunidad muy heterogénea, de líderes positivos y negativos. Ferreira y Ferrantes proponen:

> Hemos de observar la violencia invisible que se ejerce de modo cotidiano y continuo en las familias, la calle, los hospitales, la facultad, los tribunales, las escuelas […] Es aquí donde el habitus se traduce, objetivamente, en forma de exclusión social, opresión, marginación, ausencia de derechos

> reales, discriminación; es aquí donde las personas con discapacidad adquieren la condición de colectivo homogéneamente clasificable por su posición relativa en la estructura social (Ferreira y Ferrantes, 2010, p. 92).

2.3. VULNERABILIDAD SOCIAL

Hemos mencionado que cada persona experimenta su cotidianidad según su propio *habitus* de discapacidad a su vez que inmersos dentro de diferentes campos sociales. Esta posición en el mundo social traerá una serie de desigualdades para las personas sordas.

Ya que existe una íntima relación entre lidiar con la discriminación y la degradación de su identidad a partir de interactuar con un idioma diferente a la de la mayoría y el poco acceso a servicios sociales y culturales, y el esfuerzo que tienen que realizar para alcanzar el desarrollo de sus capacidades. Dicho esfuerzo se presentará, en mayor o menor medida, según el contexto socioeconómico de las personas sordas.

Berger y Luckamn (1968) señalan que el individuo no solo acepta los "roles" y las actitudes de otros, sino que en el mismo proceso acepta el mundo de ellos. "[La persona] aprende que él es lo que lo llaman. Cada nombre implica una nomenclatura, que a su vez implica una ubicación social determinada". (p. 166). En ese sentido, Díaz argumenta: "Un análisis sociológico de la discapacidad nos revela que el hecho de tener una discapacidad favorece unas determinadas condiciones sociales de exclusión o, dicho de otro modo, implica una posición desigual dentro de la estructura social, tal y como sucede con otras variables, como el género o el país de origen" (Díaz, 2011, p. 169).

Resulta importante analizar el contexto en el que interactúan las personas sordas y cómo ingresan a un campo social que está en permanente calma con parámetros aparentemente normales. Y profundizar en la vida cotidiana de los actores que están

expuestos a una doble vulnerabilidad –el *habitus* de la discapacidad y la marginalidad-. "Es por ello que el análisis antropológico del espacio resulta fundamental para comprender la producción social y espacial de las ciudades contemporáneas, y caracterizar cuáles son los patrones espaciales que las personas con discapacidad despliegan en su vida cotidiana en la ciudad" (Hernández, 2012, p. 60).

Entonces, estudiar el contexto social implica estudiar las ciudades y periferias de éstas, porque recordemos que las personas sordas que nacen o que se desarrollan en un contexto vulnerable dónde el indicador principal es la pobreza, lo que ocasionará es que dicha vulnerabilidad se intensificará. Entender la ecuación de la vulnerabilidad es comprender que la persona sorda se vuelve marginal por su propia discapacidad independientemente de su estado socioeconómico. Inquilla enfatiza: "Las personas con discapacidad tienen al menos el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores a la canasta básica) que las personas sin discapacidad" (Inquilla, 2015, p. 34).

Cuando nos referimos a la pobreza, podremos pensarlo como las limitaciones que tiene una persona en cuanto a servicios básicos, principalmente. Pero la pobreza también puede entenderse en sentido figurado, es decir, la imposibilidad de lograr obtener oportunidades para el desarrollo y mejorar así su calidad de vida.

En gran parte de las sociedades mayoritariamente oyentes, se le niega por completo el acceso a una educación de calidad y a un trabajo digno, ello lleva –como lo mencionamos al principio- a que muchas personas sordas decidan infravalorarse y solo limitarse a realizar limosnas o trabajos manuales. Ferrante explica:

> Si públicamente la retórica de la tragedia médica individual deviene un recurso que permite sobrevivir cotidianamente; en un ámbito privado estos

> agentes se piensan a sí mismos como 'personas normales y corrientes', que sufren la injusticia de una sociedad que no les brinda las oportunidades para participar. Así, para ellos, la práctica del pedir limosna no es registrada como tal, sino que esa ayuda es una reparación ante la situación de vulnerabilidad vivida. (Ferrante, 2014, p. 99).

Ese es el principal problema de mantener una idea terapéutica o médica de la discapacidad, los actores internalizan esa idea e interactúan según el *habitus* otorgado por los "otros". Ello se intensifica cuando vemos personas sordas en estado de pobreza, pues solo se mueven en un campo social donde el objetivo es poder usar audífonos o lograr ir a una terapia. Todo se vuelve un círculo vicioso donde el cuerpo estigmatizado se vuelve natural como lo normal que está mal, lo normal que se tiene que mejorar y curar.

Vemos como la categoría de discapacidad se encajona en solo la capacidad de oír, cuando una persona sorda es más que una persona que no escucha. Como bien refiere Ferrante "la vulnerabilidad social está relacionada con las personas con discapacidad en cuanto a la falta de apoyo social, desempleo y políticas focalizadas de discapacidad" (Ferrante, 2014, p. 100).

Es un tema delicado ya que la idea es no reproducir el círculo vicioso. Al hablar de vulnerabilidad como categoría, no podemos pensar en políticas asistencialistas, todo lo contrario, es apoyar a las personas para que puedan ser competentes en una sociedad donde son minoritarias, y donde ellos pueden demostrar cuáles son sus potencialidades, son personas con el pleno ejercicio de sus derechos y respetar su idioma nativo es el primer paso.

Por otra parte, "la discriminación que se deriva de la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios, el desempleo; y todos estos factores aumentan el riesgo de pobreza. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades

de tener un nivel de ingresos por debajo del umbral de la pobreza, y tienen menos ahorros y propiedades que otros ciudadanos" (Inquilla, 2015, p. 32).

Las desigualdades sociales se ponen de manifiesto dentro de los contextos de vulnerabilidad social producto de la discapacidad de una persona y esta exclusión es más fuerte. Es decir, la discapacidad en sí misma no hace vulnerable a la persona, lo que en verdad ocasiona la vulnerabilidad social de una persona con discapacidad es el contexto social en el que ésta se desarrolla y, por ende, la persona queda condicionada (Diaz, 2011).

Por lo tanto, la discapacidad es un importante factor de estratificación social, más que las dificultades personales que conlleva tener una discapacidad. Nos apoyaremos en los resultados de Inquilla que expone:

> Hallazgos confirman la situación de inequidad, discriminación, pobreza en la que se encuentran las personas con discapacidad están relacionadas a su condición. Es decir, el vínculo entre pobreza y discapacidad es evidente y resulta difícil determinar, qué fue primero. La situación de pobreza de las personas con discapacidad está asociadas a las condiciones socioeconómicas en la que se desenvuelven, debido a escasas oportunidades laborales, precariedad socio laboral, discriminación, medio ambiente hostil, creencias estereotipadas culturalmente, nivel de escolaridad bajo, son características manifiestas de estas personas. (Inquilla, 2015, p. 33).

Entonces, queda claro porque que la discapacidad genera cierto grado de vulnerabilidad social que, a su vez, se traduce en desigualdades económicas, sociales, culturales, etc. (Diaz, 2011). Lo mencionado anteriormente, se ve reflejado en las barreras sociales y en los entornos poco accesibles e inclusivos. Creemos que se tiene que potenciar el sector educativo, el acceso a mejores oportunidades laborales y sensibilizar a la población en general en materia de discapacidad para que estos contextos puedan cambiar y ofrecer mejores oportunidades para las personas con discapacidad.

De igual forma, “al pensar la accesibilidad antropológicamente pasa a segundo término el aspecto urbanístico de la misma que refiere al mobiliario y a la combinación de elementos del espacio construido, y cobran mayor importancia los procesos sociales y económicos que producen entornos que dejan de lado las necesidades de las personas con discapacidad, y reproducen así prácticas sociales que discriminan a este sector poblacional y lo restringe de participar cívica, social y laboralmente en nuestras sociedades” (Hernández, 2012, p. 60-61).

No decimos que no es importante prestarle atención al diseño universal de la discapacidad, sino que, desde la Antropología, nos debemos enfocar en cómo, mediante las relaciones sociales, los procesos de desigualdad social se manifiestan. Las barreras sociales correspondientes a actitudes y prácticas de estigmatización se dan en la misma sociedad, por lo que las oportunidades que el medio les ofrece son bastante limitadas.

Hernández propone: “Al relacionar la escasa accesibilidad que las ciudades contemporáneas ofrecen a las personas con discapacidad con la marginación laboral que han experimentado en el mercado de trabajo urbano, emerge un aspecto crucial para comprender la marginación social de estas personas: las formas en que la ciudad refleja tanto en el plano material como en el plano social la producción de la discapacidad” (p. 62). “Nuestro posicionamiento en el mundo, nuestras posibilidades de orientación y movilidad, nuestra capacidad de ver, oír, sentir y oler lo que existe en el mundo usando todo nuestro cuerpo” (Hernández, 2012, p. 71).

Lograr la inclusión en la actualidad depende del resultado individual de las personas, por un lado; existe un grupo que tiene que mostrar la capacidad de romper con la calma y la normalidad de su cotidianidad y el otro grupo, asumirse como personas no estigmatizadas y lograr la naturalización de la misma con la finalidad de lograr mejores oportunidades en su vida cotidiana, ya que se evidencia que la permanencia de las barreras

sociales, intensifica la vulnerabilidad social de las personas sordas pues la condición impuesta por la discapacidad priva a la persona de su esencia como ser humano, y el resto de sus dimensiones humanas.

En este proceso hemos tomado conciencia de que todos los discursos sordos han sido subsumidos dentro de discursos rotulados como "sordera". Por lo tanto, "una de las primeras exigencias ha sido darle un nombre y, por ende, crear un espacio conceptual para el discurso sordo, y a éste se le ha denominado Sordedad" (Le Breton, 2001, p. 278).

Vemos cómo las sociedades de todo el mundo luchan contra la sordera. Sin embargo, esto va en contra de las necesidades reales de las personas sordas y su experiencia en la comunidad, ya que muchas veces se prioriza la asistencia médica a través de campañas de audífonos o esfuerzos para generar cambios en la ley en torno a la discapacidad sin tomar las medidas adecuadas. como consultas con sujetos reales, como fue el caso de Perú.

Finalmente, no es lo que creemos de las personas sordas, es lo que sienten y experimentan cada día, es lo que necesitan para mejorar su calidad de vida. Así mismo, esta lucha también debe respetar a la comunidad sorda, su cultura e identidad, para conocer más sobre la sordera y la sordedad. Sin embargo, la realidad de las personas sordas solo se enmarca al ver el cuerpo estigmatizado como sinónimo de discapacidad e inclusión social.

CAPÍTULO III: ENTRE NOSOTROS: CONTEXTO ACTUAL DE LA COMUNIDAD DE SORDOS

A través de esta revisión bibliográfica, presentamos investigaciones realizadas en la región durante las últimas dos décadas, que han abordado la vida cotidiana de las personas sordas y su vulnerabilidad social y económica.

En relación a los aspectos metodológicos, esta investigación es principalmente cualitativa, es decir, se han utilizado métodos de recojo de información en campo, mediante herramientas antropológicas como entrevistas en lengua de señas peruana grabadas en video, encuestas y métodos interpretativos de la realidad social de las personas sordas mediante la observación participante.

Las técnicas de investigación que se aplicaron fueron las convencionales, pero con modificaciones para que fueran inclusivas. Es decir, para la encuesta virtual se utilizaron preguntas en español escrito y, además, incluía, por cada pregunta, un video en lengua de señas peruana, donde obtuve información muy general de toda la muestra. Para la encuesta presencial y las entrevistas, utilicé mis conocimientos en lengua de señas peruana para poder comunicarme con mis informantes la cual, me ayudó para profundizar algunos puntos que la encuesta no se aclaró.

El diseño de esta investigación gira en torno al método descriptivo de análisis. Dicho método permitirá conocer la vida cotidiana de las personas sordas, sus relaciones sociales, cuáles son sus capacidades, asimismo, permitirá describir sus actividades y estrategias de afrontamiento.

En general, al trabajar con una comunidad tan heterogénea y al no tener tantos antecedentes e información al respecto, la encuesta aplicada entre el 2018 y 2019 y con un total de 80 participantes, está compuesta por distintas variables, es decir, para esta investigación se incluyó a personas sordas de 18 años a más, que vivan en Lima Metropolitana e identificadas con el género masculino, femenino o de la comunidad LGTBIQ+, la muestra no discriminó a personas que utilicen lengua de señas peruana, audífonos u oralización para comunicarse, tampoco si se encontraban trabajando, estudiando, etc. Con ello, buscamos el cruce de variables y así ampliar el análisis en base a evidencia cualitativa obtenida del trabajo de campo.

3.1. SOBRE LA SOCIALIZACIÓN Y LA COTIDIANIDAD

Para Camarena, la vida cotidiana es la expresión de la cultura dentro de la intersubjetividad de los individuos. Historiza los estudios cotidianos de Berker y Luckmann y usa el concepto de "etnometodología" para enfatizar cuán importante es considerar la vida cotidiana como un fenómeno social desde adentro. Camarena, resalta:

> Lo importante que es estudiar la vida cotidiana para comprender el fenómeno cultural, en tanto que la cotidianidad son los dramas sociales que se entrecruzan mediante determinaciones coexistentes, duales y necesarias que constituyen las formaciones sociales, a partir de las cuales se sustenta la sociedad como certificación de la vida de los individuos por este mundo. (Camarena, 2008, p. 105).

Para Zucconi (2014) el trabajo social ayuda a estudiar la vida cotidiana de las personas sordas. Menciona que esta ciencia social nos permite ver las carencias en la calidad de vida de este grupo minoritario y marginado. Propone la elaboración de pautas para mejorar el entorno cotidiano y social de las personas sordas.

Asimismo, en su investigación sobre el trabajo social y la vida cotidiana, Roncoli (2007) recomienda mirar a las personas sordas y sus entornos familiares. Según los autores, conocer el entorno familiar les ayuda a comprender las barreras sociales y culturales de esta comunidad y ayuda a mejorar su calidad de vida. El autor continúa:

> Se toman como ejes la dinámica familiar, su red social de apoyo, la situación habitacional, socio-económica, laboral, tanto previo como posterior a la irrupción del evento discapacitante; se intenta comenzar a identificar barreras físicas, sociales, culturales, así como también, reconocer quienes pueden configurarse como principales referentes que acompañen en el proceso de rehabilitación. Asimismo, se trabaja sobre cuáles son sus sentimientos, sus valoraciones en torno a su situación de salud y sus expectativas respecto al tratamiento de rehabilitación. (Roncoli, 2007, p.100).

Sabemos que la investigación sobre la calidad de vida muestra la importancia de varios factores para garantizar el pleno bienestar y la autonomía de las personas sordas en el hogar y la sociedad.

Por otra parte, en un estudio realizado por Torres y Poveda (2009) los autores afirman que el desarrollo social de las personas sordas, especialmente de los jóvenes sordos, está relacionado con la permanencia en sus propias comunidades, relaciones emocionales, comunicativas y relacionadas con el trabajo, por lo que se produce poca adaptación social. Los autores explican:

> Existe mayor probabilidad de establecer mejores vínculos afectivos entre las mismas personas sordas e igualmente ser más solidarios entre sí, que entre un grupo de personas oyentes (…) tal colaboración se basa en las decisiones solidarias entre las y los jóvenes a partir de las experiencias comunes de discriminación y exclusión, ocurridas en los diversos ámbitos de desempeño

> habitual y que comparten entre el grupo como tal (Torres y Poveda, 2009, p. 112).

Como mencionamos, la mayor parte de las investigaciones de las últimas dos décadas están relacionadas con el trabajo social, la sociología, la medicina y otras disciplinas. Sin embargo, en la revisión bibliográfica también se logró encontrar estudios con un enfoque antropológico.

Por ejemplo, el autor de la tesis "La situación de la inclusión social de los sordos" presenta un acercamiento antropológico a la vida cotidiana de la comunidad sorda en Colombia a través de factores que pueden mejorar la inclusión: las relaciones sociales en el ambiente de trabajo, en el campo de la educación, se encuentra el uso de la tecnología para la comunicación, entre otras cosas: "las principales barreras que excluyen a las personas discapacitadas en la vida social son: políticas y normas deficientes, actitudes negativas, prestación insuficiente de servicios, problemas con la prestación de servicios, financiación insuficiente y falta de accesibilidad y los docentes no cuentan con una capacitación apropiada." (Cortes, 2017, p. 51)

Garay (2010) analiza cómo algunas instituciones sociales (familia, religión, hospitales, escuelas) continúan imponiendo el modelo médico y sus perspectivas rehabilitadoras desde el discurso y la práctica. Según los autores, estas instituciones tienen éxito en guiar y manejar a las personas sordas para que se sientan enfermas y quieran "curarse a sí mismas".

Por lo tanto, a través de la presentación del Biopoder de Foucault, el autor muestra que, en la vida cotidiana, las personas sordas luchan por mostrar que su cuerpo no es un cuerpo enfermo o con discapacidad, es decir, estas personas luchan y resisten. "El proceso normalizador y productivo de los sordos, como grupo social, puede ser leído en clave de

colonización, desde el análisis de las relaciones de poder existentes, que involucran un proceso de enculturación de los sordos en la cultura del dominador, es decir, la del oyente.” (Garay, 2013, p. 100). Garay argumenta que:

> La capacidad de resistencia de los cuerpos sordos radica en las posibilidades de acceso a la información, la cultura y la erudición, a partir de las cuales logren asir herramientas que les visibilice y les permita emitir un discurso argumentativo frente a la pertinencia del reconocimiento de su diversidad, así como la elaboración de un campo conceptual sobre el sordo y la sordera, desde los estudios del cuerpo, la cultura y la lengua, producido por los propios sujetos en acopio de los saberes que históricamente ha producido su comunidad. (Garay, 2013, p. 104).

Otra investigación con enfoque antropológico, es la investigación de Araya (2007), que presenta investigaciones sobre las familias y la importancia de la función social para el correcto desarrollo de las personas sordas. El autor señala que la experiencia cotidiana de una familia en la que todos los miembros son personas oyentes y la cómo las dinámicas cambian con el nacimiento de una persona sorda. Cuando se produce este nacimiento, los miembros "normales" siguen "tratando" el "defecto" del nacimiento con cualquier pretexto, y esto es una clara evidencia del desconocimiento sobre la discapacidad y de lo arraigado que está el modelo en nuestra sociedad, Araya concluye: “Las crisis familiares emergen a lo largo de la vida de las familias sin o con una persona con discapacidad, pero en éstas últimas, las condiciones ambientales y el peso de lo simbólico, favorecen la exclusión social y la estigmatización de estas personas y de sus familias” (Araya, 2007, p. 11).

Lo que menciona Araya se puede comparar con las familias que tienen algún miembro con discapacidad auditiva en el contexto peruano. Porque, desde mi experiencia,

se podría argumentar que es un hecho casi universal que el entorno familiar se ve afectado por la discapacidad de uno de sus miembros, ya que todos tienen pensamientos negativos al principio porque la mayoría asocia la discapacidad con la enfermedad o la limitación. En esa misma línea, encontramos otros autores, en otros contextos, que respaldan lo mencionado anteriormente. Gil et al., agregan:

> La discapacidad genera impacto personal y social en quien la experimenta, produce modificaciones en el estilo de vida, en el rol físico, laboral, social y familiar, entre otros. Esta situación debe entenderse y abordarse de manera integral y articulada; en coherencia con ello, el abordaje de la discapacidad deberá trascender lo clínico hacia aspectos relacionados con el funcionamiento humano y la calidad de vida relacionada con la salud (Gil et al., 2019, p. 380)

En *Discapacidad auditiva: avanzando y conquistando la integración*, el autor expone que, "con el choque inicial, todo se para de golpe. Es una etapa de vértigo y caída, en la que no hay lugar para lo cotidiano, normal y afectivo. Se producen situaciones extremas y descompensadas que rompen drásticamente con la armonía que venía llevando el normal proceso de desarrollo y vida familiar" (Domingo, 1999, p 7).

Por ello, independientemente del contexto, es importante estudiar el entorno familiar, social y económico de la persona sorda, para saber qué estrategias necesitan para mejorar el aprendizaje y la socialización.

Fernández y Murcia argumentan "la interacción de las familias y las personas sordas con el entorno define la calidad de los aprendizajes, de las significaciones y del uso de la lengua de señas. En muchos casos las relaciones del vecindario y con el vecindario y en una iglesia […] generan vínculos fuertes, comparten experiencias,

identifican formas alternativas de concebirse sordo en el mundo" (Fernández y Murcia, 2018, p. 266-267).

Por lo anterior, se entiende que no solo el entorno familiar afecta al entorno privado, sino también al entorno social, porque las personas sordas experimentan la discapacidad de manera diferente, es decir, las oportunidades de desarrollo y mejora de la calidad de vida de las personas sordas no son las mismas.

Por ejemplo, como dice Gil et al., "en promedio, las personas con discapacidad y/o las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de limitaciones como condiciones deficientes de vivienda, inseguridad alimentaria, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención en salud". (Gil et al., 2019, p. 385).

Señalamos que, cuando hablamos del *habitus* de la discapacidad, nos referimos a las barreras mentales y actitudinales asociadas a la estigmatización del cuerpo. Además de lo anterior, Ferrante y Ferreira proponen un estudio de la persona con discapacidad y su lugar en las relaciones sociales a partir de la teoría de Bourdieu y su concepto de *habitus*.

Explican cómo son los cuerpos de las personas con discapacidad: los cuerpos están estigmatizados, marcados, etc. - Puede entenderse como una estructura estructurada en un dominio social y estudiarse como estructura estructurante, las desigualdades creadas por el capital social y el *habitus* de este grupo de personas. También manifestaron que:

> El cuerpo de la discapacidad, encarna un habitus que expresa cotidianamente la incorporación de los patrones de referencia, tanto simbólicos como prácticos, que han marcado la trayectoria social de su portador o portadora; o dicho de otra manera, mediante el habitus se opera la conjugación de situación y condición de discapacidad: es un dispositivo de

> mediación que, atravesando al cuerpo, lo fuerza a ser expresión encarnada de las determinaciones tanto objetivas como subjetivas del campo en el que se desenvuelve. (Ferrante y Ferreira, 2011, p. 89)

Angulo también utiliza la teoría de Pierre Bourdieu para examinar las desigualdades en la vida cotidiana a través de los patrones corporales de los jóvenes sordos. También explica cómo la discapacidad puede transformar las relaciones sociales si se entiende como un elemento diferenciador de la estructura social a través del cual se justifican la desigualdad y la exclusión social.

En este sentido el autor argumenta que: La hipoacusia es, por tanto, un fenómeno de diferenciación social de base biológica, que conduce a la construcción de diversos procesos de socialización. Mecanismos clave de diferenciación cultural" (Angulo, 2018, p. 20)

3.2. EL SORDO Y EL VULNERABLE: ¿LA MISMA PERSONA?

Según Del Águila, la discapacidad como categoría se refleja en la vulnerabilidad y desigualdad de una persona sorda y en la forma en que se relacionan entre sí, ya que la discriminación las lleva a la injusticia social (Del Águila, 2007, p. 11).

En su investigación, Rocha afirma que las personas sordas suelen ser excluidas de la vida social, económica y política de las sociedades mayoritarias oyentes. Porque no existen diseños de políticas públicas ni programas sociales que respondan a las necesidades reales de esta comunidad. Estos problemas se agudizan cuando las personas sordas viven en zonas con altos índices de pobreza (Rocha, 2014, p. 21).

Las vulnerabilidades experimentadas por muchas personas sordas conducen a cambios en la socialización y el desarrollo personal. Esta exclusión conduce a la pobreza, y esta pobreza aumenta la vulnerabilidad de las personas sordas, aumentando así su

discapacidad (todo en un círculo vicioso). “La discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona y el contexto social en el que se desenvuelve” (Martínez, 2013, p. 10). Martínez continúa:

> La pobreza de las personas con discapacidad se reconoce como el resultado de diferentes aspectos, tanto individuales como del ambiente en el que viven. Éstos están relacionados con aspectos materiales, como el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios, las deudas, los bienes en propiedad, el consumo y la vivienda. También están vinculados con los servicios que las personas con discapacidad reciben con respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y la inclusión social (Martínez, 2013, p. 14).

A lo largo de los años, las comunidades sordas han sufrido discriminación y estigma, principalmente por parte de las sociedades oyentes, no pueden encontrar un trabajo decente y tienen más probabilidades de perder su independencia financiera y personal. En este contexto, Grench argumenta que:

> Las personas con discapacidad, podemos decirlo, se encuentran entre los más pobres entre los pobres. Mientras muy pocas personas en condiciones de pobreza logran “salir” de la pobreza, para las personas con discapacidad esta pobreza efectivamente se torna en una prisión […] Aunque la mayoría de los participantes no pedían limosna, muchos se tornaron dependientes en la colaboración de la familia y de la comunidad, con pequeños aportes de dinero o de alimentos. (Grench, 2016, p. 15)

Huete afirma al respecto “el indicador de pobreza económica, resulta insuficiente para caracterizar la situación de precariedad en cualquier grupo social, [como las personas con discapacidad auditiva] si no se atienden otros elementos clave como el acceso al

empleo, los estudios, los apoyos o las relaciones sociales, derechos y no discriminación (Huete, 2013, p. 52).

En ese sentido, para el caso peruano, la pobreza, agudiza la vulnerabilidad social, y el resultado es la exclusión dentro de la propia comunidad sorda, diversificando aún más esta comunidad y agudizando los problemas estructurales de las organizaciones sociales sordas de Lima Metropolitana.

Como explica Domingo: "se dan asociaciones cerradas en el oralismo, y la integración con los oyentes, otros grupos defienden el bilingüismo y otros están más aferrados –por su convicción y ser su lenguaje materno- al lenguaje de signos casi exclusivamente" (Domingo, 1999, p. 7).

Ello se puede apreciar en las personas sordas de Lima, en algunos casos, regulan su espacio social, se vuelven herméticos y no permiten a personas que los discriminan, no aprecian o no reconocen sus características socioculturales, ya sean sordos u oyentes.

Burad (2013) confirma esto: "precisamente, la mayoría de las personas que conforman el colectivo sordo, se encuentran en situación de pobreza, con trabajos informales o desocupados. En términos generales, la excepción a esta problemática, suelen ser los líderes sordos de este grupo, -una mínima parte de la totalidad de la población sorda, que además pertenecen a otro nivel socio económico e incluso intelectual" (Burad, 2013, p. 132).

De lo anterior, confirmamos que hay personas sordas que viven en Lima, que aprovecharon la oportunidad de vivir en condiciones donde el *habitus* de la discapacidad no fue un obstáculo y pudieron desarrollar sus habilidades a un nivel en el que muchos de ellos ahora son líderes de la comunidad sorda.

Como argumentan Martín y Sánchez, "es importante saber y conocer las demandas de la persona con discapacidad para así poder actuar consecuentemente.

[Consideran que] el profesional, sea del ámbito sanitario, educativo o social, debe acompañar a la persona, y no dirigirla. Para ello debe ofrecerle la mayor cantidad de información posible que le permita llevar a cabo una decisión informada" (Martín y Sánchez, 2016, p. 8).

Hay que tener claro que se trata de personas marginadas, Como señala Chamarro, se pone de manifiesto el día a día desigual de las personas sordas: "la falta de políticas públicas por las influencias verticales y poco participativas desde el centro a la periferia sin la correspondiente participación como sujetos capacitados y empoderados de sus derechos. Se conoce que la población con discapacidad ha tenido una participación casi nula". (Chamorro, 2015, p. 21).

Por lo tanto, el camino correcto para lograr la inclusión y la participación social es una mejor intervención: "política y social, para hacer las modificaciones ambientales necesarias para lograr la participación y el pleno desarrollo de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social, estos cambios se constituyen en una cuestión de derechos humanos; siendo responsabilidad colectiva de la sociedad (Siu y Acevedo, 2013, p. 27).

Sin embargo, creemos que, para la correcta implementación de la política de Estado, es importante cambiar la forma de pensar de la sociedad peruana y realizar trabajamos de incidencia política para disminuir la discriminación por la condición de discapacidad.

En base a lo anterior, la tesis de la percepción sobre la integración laboral es un buen ejemplo. Franco (2019) asevera que "para la mayoría de colaboradores, esta decisión está basada en darles la oportunidad de incluirse a un ambiente laboral, es decir, crear un espacio laboral donde las personas con discapacidad sean admitidas y aceptadas en la organización […] Para los jefes, el principal motivo de contratación es cumplir la ley, es

decir, es algo mandatorio antes que por convicción sobre la inserción laboral de la persona con discapacidad" (Franco, 2019, p. 20).

De lo anterior podemos decir que estas nociones e ideas preconcebidas se convierten entonces en prácticas discriminatorias y deben ser eliminadas. Recordamos que el empleo de personas con discapacidad no es una bendición, por el contrario, el cumplimiento de la cuota de personas con discapacidad en las empresas conduce a una mayor inclusión social y que aún falta implementar en los empresas e instituciones peruanas.

Del mismo modo, las percepciones que refuerzan la discriminación también surgen en el ámbito familiar, como ya se mencionó anteriormente, donde se crea un entorno familiar sobreprotector para la persona sorda, lo que genera inseguridad y una sensación de incapacidad para encontrar empleo.

Maldonado (2005) señala que en el Perú el acceso al mercado laboral no es excluyente, pero existe discriminación salarial para las personas con discapacidad. Es decir, como sugiere Barrantes en su investigación sobre las personas con discapacidad en el Perú: "en el país, las desigualdades producto de la situación de pobreza en las personas con discapacidad se agravan […] sufren más privaciones en los distintos dominios del bienestar en relación a sus pares sin discapacidad" (Barrantes, 2017, p. 18).

Así, la estigmatización por parte del cuerpo con discapacidad y la consiguiente discriminación se combinan para afectar a las personas sordas y su entorno familiar, "la perdida de la función social y las posibilidades de interactuar libremente y sin barreras dentro de sus culturas. Aunada a esta situación se encuentra la emergencia económica que viven las familias que tienen algún miembro en situación de discapacidad" (Castellanos y López, 2009, p. 117). Así, Callejas argumenta:

> La discriminación, representa relaciones asimétricas que niegan derechos y reducen oportunidades a quien por sus diferencias se considera inferior. La discriminación limita las oportunidades y cancela los derechos fundamentales. La discriminación, entendida como el trato injusto que puede recibir una persona por pertenecer, o porque se perciba que pertenece, a un grupo social particular, se deriva directamente del estigma y hace que con frecuencia se vulneren los derechos humanos de las personas, lo cual incrementa el impacto negativo del grupo en cuestión (Callejas, 2005, p. 68)

Finalmente, es importante generar confianza en lugares donde siempre se anime a las personas sordas a fortalecer su identidad, independencia, autoestima, confianza, seguridad e identidad. O buscar diferentes espacios artísticos como espacios de resistencia frente a la discriminación. Un buen ejemplo, es el caso de Quispe (2017) quién trabajó con la comunidad sorda peruana para que, mediante el rap, puedan expresarse artísticamente y de esa manera poder visibilizar su cultura.

En este sentido, el proyecto "Arte EnSeñas" inició sus actividades realizando talleres de rap, break dance, hip hop y beat box, y el trabajo de Quispe busca analizar y describir cómo se ha desarrollado esta experiencia y el proceso artístico, educativo, social e intercultural que se ha realizado con niños y adolescentes oyentes, sordos, con síndrome asperger, con retardo leve y con lento aprendizaje (Quispe, 2017, p. 10).

En conclusión, a partir de nuestra revisión bibliográfica regional, podemos comparar con el contexto peruano y argumentar que las personas sordas se encuentran inmersas en un contexto social de vulnerabilidad.

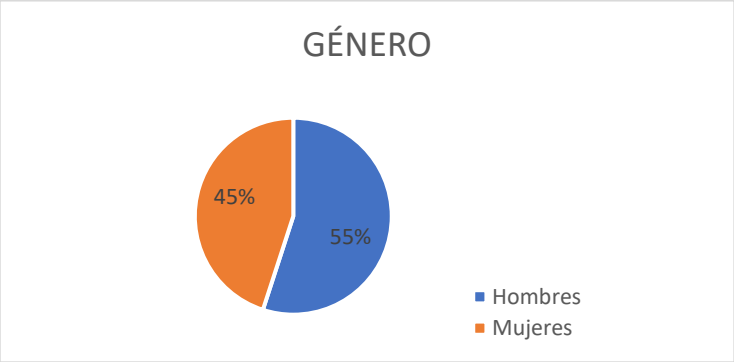
Las personas sordas viven su *habitus* de la discapacidad de maneras diferentes y, por lo tanto, la adaptación de algunas personas también será diferente, ya que podemos

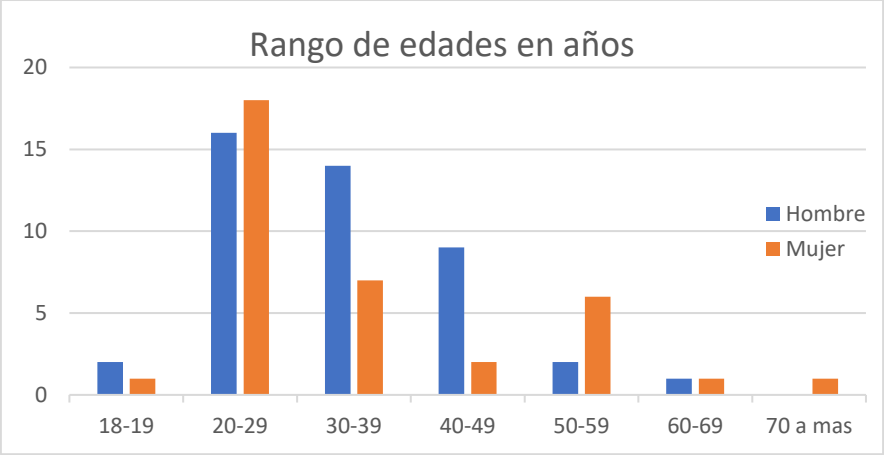
ver que algunas personas sordas han mejorado sus *habitus* en comparación con los sordos que prefieren “esconderse”.

Esto nos lleva a pensar que, si existen programas y políticas de discapacidad en el Perú y con enfoque antropológico, podríamos comprender mejor el día a día de las personas sordas, teniendo en cuenta la perspectiva de los propios actores, es decir, conocer cómo viven y conviven con la discapacidad y qué oportunidades existen para desarrollarse y alcanzar una buena calidad de vida, buen trabajo y mejor acceso a los servicios sociales.

3.3. ANALISIS DE DATOS Y ASPECTOS DEMOGRÁFICO

Los resultados de la encuesta permiten conocer el sexo y la edad de los participantes, el 55% son varones y el 45% restante son mujeres. Con respecto a la edad de las personas sordas se aprecia que las edades están comprendidas entre 18 y 86 años. En cuanto a la edad de los sordos, podemos ver que el rango entre 18 y 19 años representa el 4%. El 43% tiene entre 20 y 29 años y es donde se concentra la mayor cantidad de personas, el 26% tiene entre 30 y 39 años, asimismo, la edad comprendida entre 40 y 49 años concentra el 14%, el 10% tiene entre 50 y 59 años, el 3% tiene entre 60 y 69 años y, por último, solo el 1% tiene más de 80 años.





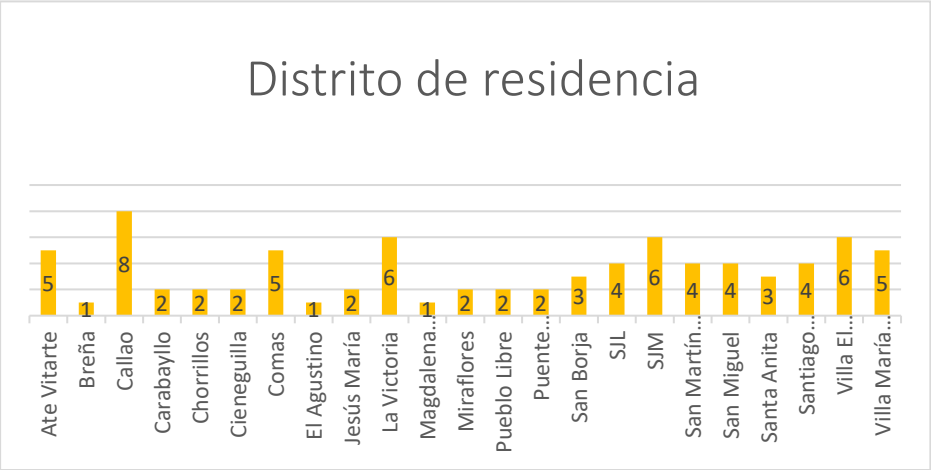
En base a los resultados y a nuestra experiencia etnográfica, encontramos que los jóvenes entre 20 y 29 años son los más interesados en comunicar las realidades de la comunidad sorda, y también son los más entusiastas con la idea de colaborar con personas sordas para diversos proyectos sociales inclusivos.

3.3.1. ORIGEN Y RESIDENCIA

Según el lugar de nacimiento, el 73% de las personas sordas nacieron en la ciudad de Lima, por otro lado, las personas nacidas en provincia representan el 28%, siendo Trujillo la región donde nació la mayoría. El 5% representa a los sordos nacidos en San Martín y finalmente, los de Huánuco son el 4%.

Sin embargo, nos parece importante señalar que la totalidad de las personas sordas encuestadas viven actualmente en 23 de los 43 distritos de Lima Metropolitana.

Así tenemos que el distrito con mayor número de sordos es el Callao, con un 10%, mientras que el 8% se encuentra ubicados viviendo en los distritos de La Victoria, San Juan de Miraflores y Villa Salvador, finalmente en los distritos de Ate Vitarte y Villa María del Triunfo se concentran el 6%. Se observa que la concentración de sordos coincide con los distritos con alto nivel de pobreza, por lo tanto, la cotidianidad de este grupo de personas está expuesta a una doble vulnerabilidad (pobreza y discapacidad).

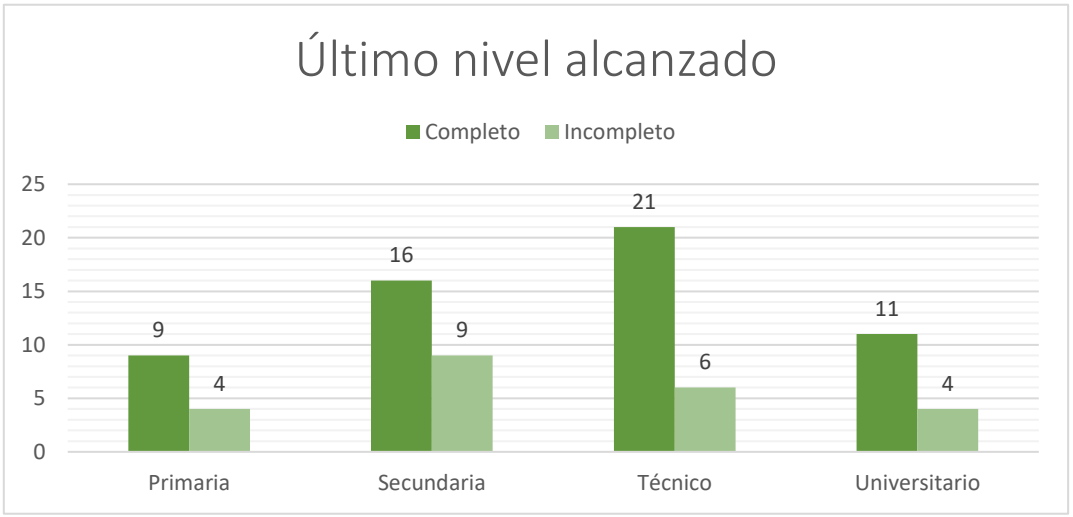


3.3.2. CONDICIONES DE RESIDENCIA

Sin embargo, la mayoría de las personas sordas han superado estas barreras sociales y han conseguido vivir en entornos estables de bienestar personal y familiar. Así, el análisis de los datos muestra que el 54% viven en casa de un familiar directo aportando un promedio de 500 soles. Los que mencionan vivir en una casa alquilada representan el 14% y pagan un promedio de 730 soles. Mientras el 18% de las personas sordas dicen que viven en su propia casa.

3.3.3. EDUCACIÓN

Por otro lado, en cuanto a la educación de los sordos, el 56% afirma que estudió en un colegio privado, mientras que el 44% estudió en un colegio público. Luego vemos que el 71% de personas sordas han completado algún nivel de educación.

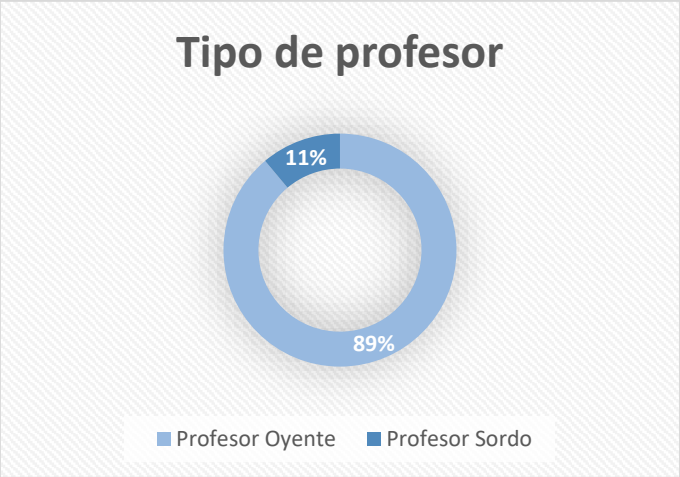


Al respecto del grado de estudios, el 34% corresponde a las personas que culminaron sus estudios técnicos, el 31% culminaron sus estudios secundarios, los que acabaron la universidad corresponden al 19% y, por último, solo el 16% ha culminado sus estudios primarios. En cambio, las personas con estudios incompletos representan el 29% y analizando ese porcentaje, observamos que el 78% son nacidos en Lima.

De lo anterior y de nuestra experiencia de campo, concluimos que la discriminación contra los estudiantes sordos se encuentra predominantemente en las escuelas de Lima. Las entrevistas en profundidad también confirman las interrupciones en la educación de los sordos debido a los temores familiares de rechazo y discriminación relacionados con la sordera.

De igual manera, observamos que la edad promedio de las personas sordas que no han terminado la escuela primaria es de 40 años. Esta deserción puede analizarse desde una perspectiva médica de la discapacidad, ya que anteriormente el uso de la lengua de señas estaba prohibido en las escuelas para la enseñanza y el aprendizaje.

Y aunque más tarde surgió un enfoque antropológico que valora la lengua de señas, los resultados reflejan la falta de implementación de este método, ya que el 89 % dijo haber tenido un maestro oyente y solo el 11 % tuvo acceso a una educación bilingüe-bilingüe, es decir, a través de un modelo de lenguaje (docentes sordos).



Finalmente, la diferencia en el porcentaje de personas que deciden seguir una carrera técnica antes que una profesional es grande, lo que sugiere que esto se debe principalmente a que los exámenes de ingreso terminan siendo una barrera más para el acceso a la universidad.

3.3.4. RELACIONES FAMILIARES

Por lo anterior, las escuelas y luego las universidades son, en la mayoría de los casos, intentos fallidos de inclusión. Por esta razón, las personas sordas suelen tener amistades y relaciones amorosas con otras personas sordas. Por ejemplo, los que dicen estar casados representan el 18% y más de la mitad dice que su pareja es sorda, el 6% tiene una relación sentimental, el 4% se encuentran divorciados, mientras que los viudos representan solo el 1%. Finalmente, el 56% mencionaron estar solteros y aquí es donde se reúne la mayoría de las personas.

Asimismo, el 58% dijo no tener hijos, frente al 43%. Sabemos que el 97% de los hijos de estas personas son CODA (hijos de padres sordos). Hasta la fecha, no conocemos ningún método científico y médico que pueda confirmar un patrón genético que explique si la pérdida auditiva es hereditaria.

Por otro lado, el 28% mencionó haber sido discriminado por algún familiar y el 73% restante dijo que no. Las personas que son discriminadas por sus familias son en su mayoría jóvenes menores de 30 años y viven en distritos como San Juan de Lurigancho, San Juan de Miraflores y Villa María del Triunfo. De lo anterior, estos son los distritos vulnerables que no tienen mayor conciencia sobre el tema de la discapacidad en el ámbito familiar.

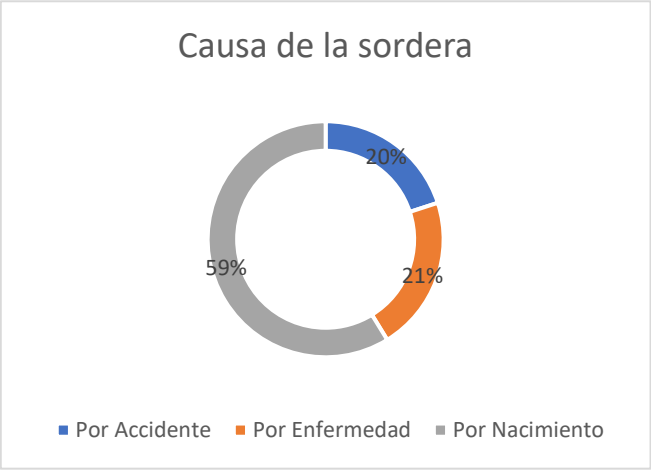
Teniendo en cuenta que el 71% de ellos se sintió excluido de las reuniones familiares, y, por otro lado, el 98% reconocía el apoyo económico, afectivo y social del entorno familiar, es necesario precisar los fenómenos que se suscitan en el entorno familiar de una persona sorda para entender estos porcentajes. Con base en los datos recopilados, creemos que la discriminación reportada por algunas personas está relacionada con el proceso psicológico "natural" que atraviesan las familias cuando se enteran de que un miembro de la familia tiene una discapacidad.

El 71% las personas sordas reportaron que no recibieron ayuda psicológica, lo cual es preocupante porque es necesario que la familia y la persona sorda siempre reciban ayuda psicológica para sobrellevar mejor la discapacidad, y solo así prevenir y la violencia y la a discriminación por motivos de discapacidad y en el ámbito familiar.

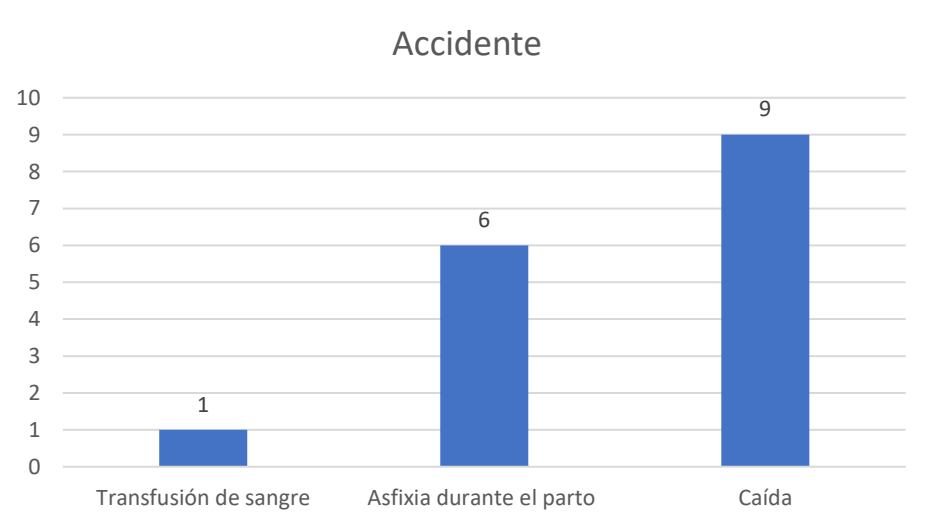
Es por esto que es necesario tener en cuenta la vivencia cotidiana del entorno familiar, pues como resultado de los resultados encontramos que el proceso de asimilación de la discapacidad, a su vez, incluye el proceso de duelo, rechazo y discriminación. En muchos casos, la persona se resiste a desarrollar su identidad como persona sorda, y no quiere tener contacto a largo plazo con personas oyentes, y solo busca grupos de pares adecuados a su condición.

3.3.5. SOBRE LA DISCAPACIDAD

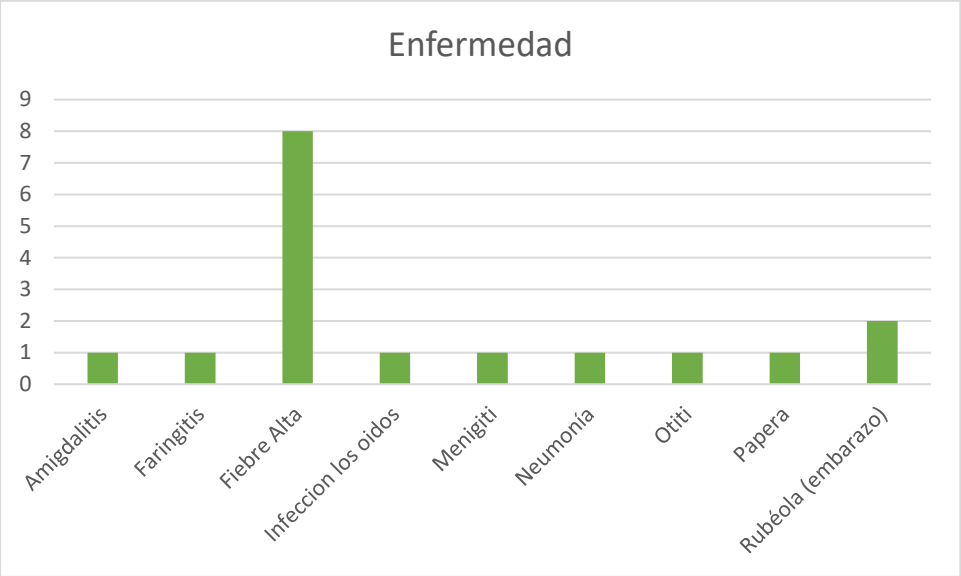
Por otra parte, en cuanto al origen de la discapacidad, el 59% son personas sordas de nacimiento, el 21% representa a las personas que producto de alguna enfermedad se volvieron sordos, finalmente el 20% manifiesta ser sordo por accidente.



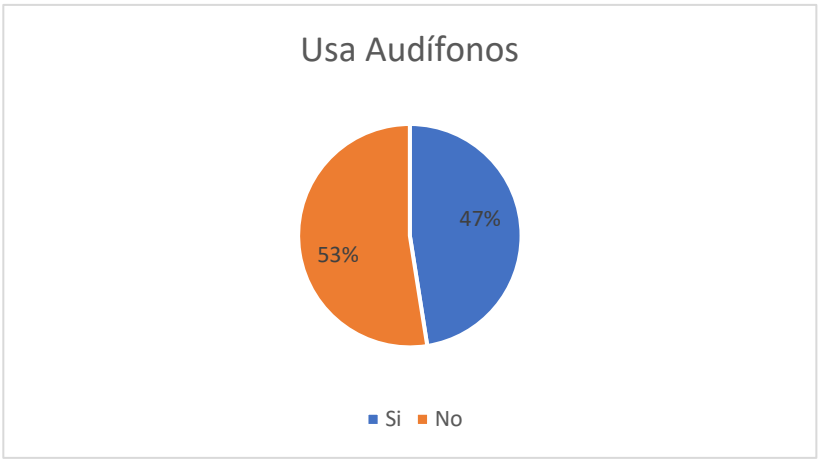
Los accidentes más comunes que las personas refirieron son: por negligencia médica (asfixia con el cordón umbilical durante el parto) que representa el 18%, descuido de la mamá (caída del bebé) que representa un 27%, ambos accidentes ocurridos principalmente en los primeros años de vida.



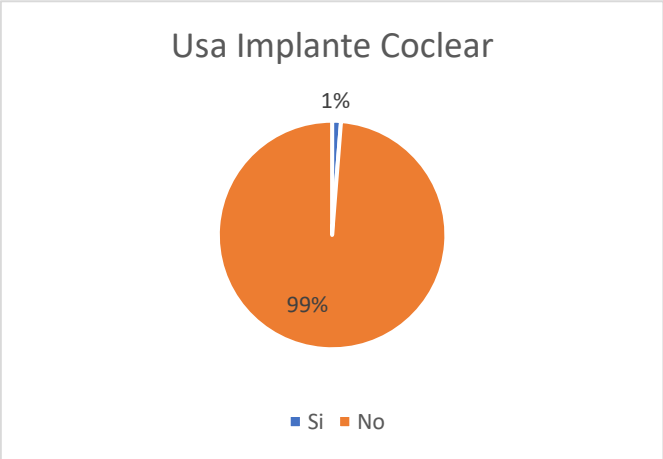
Entre las enfermedades más comunes que producen sordera tenemos que un 24% refiere que durante la etapa del embarazo la mama tuvo fiebre alta y un 6% manifestó que su progenitora tuvo rubeola.



Por otro lado, distinguimos que la profundidad de la sordera es independiente del origen de la misma, por ejemplo, el 53% de las personas no usan audífonos, mientras que el porcentaje faltante, alrededor del 47%, manifiesta usarlos, es decir, no todas las personas nacidas sordas usan audífonos. A raíz de las entrevistas a profundidad, se infiere que existen diversos motivos por el cual una persona sorda decide usar o no usar audífonos.

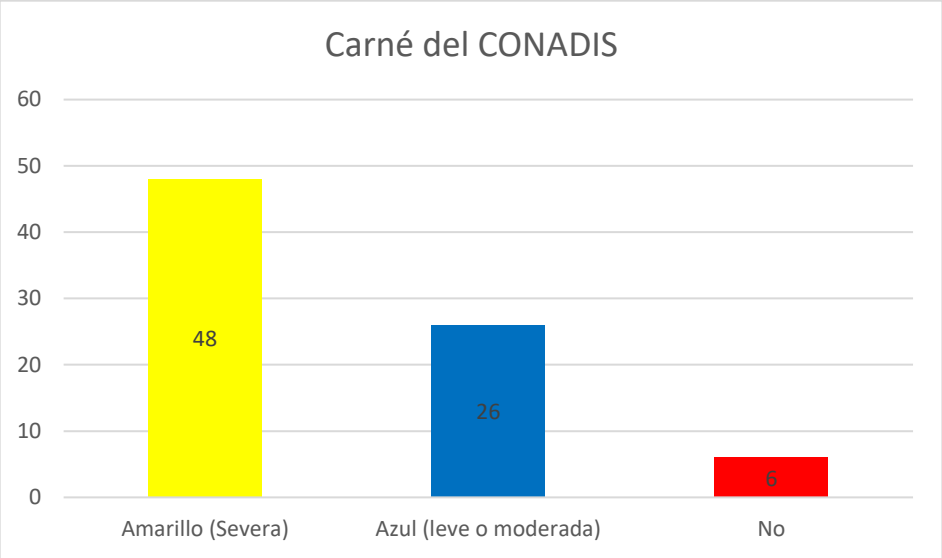


El principal motivo para usar audífonos es porque prefieren no ser discriminados al momento de interactuar con una persona oyente, por el contrario, el costo elevado es la principal razón por la cual muchas personas no usan audífonos, por consiguiente, inferimos que ocurre lo mismo con el implante coclear pues solo el 1% refiere tenerlo.



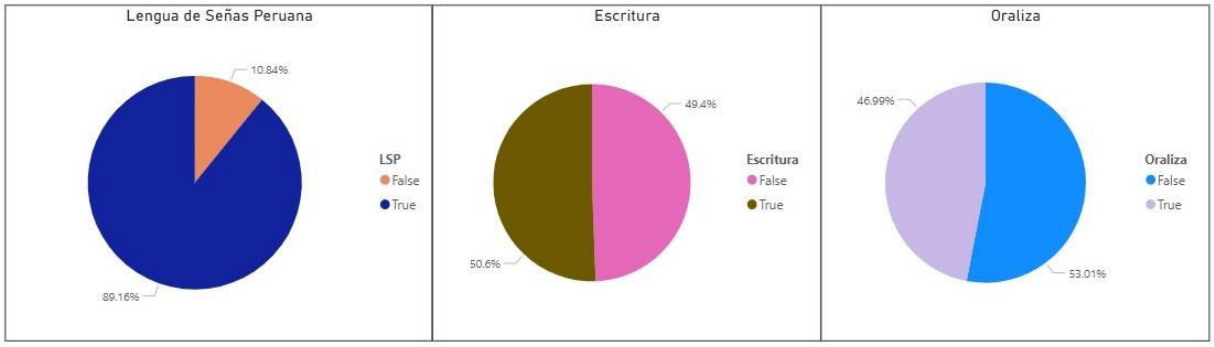
En cuanto al implante, existe otro motivo, y tiene que ver principalmente desde la mirada sociocultural, porque la intervención quirúrgica le estaría quitando a la persona sorda su identidad, propia y colectiva, y lo que estaría buscando este implante es incentivar la oralización en los sordos.

Continuando con los hallazgos, el 93% de las personas sordas cuentan con carnet del CONADIS y a través del color del carnet, es posible conocer la profundidad de la sordera. De esta manera, observamos que el 60% de las personas que tienen el carnet del CONADIS amarillo presentan discapacidad auditiva severa, mientras que el 33% de las personas que tienen el carnet del CONADIS de color azul presentan discapacidad auditiva leve o moderada.



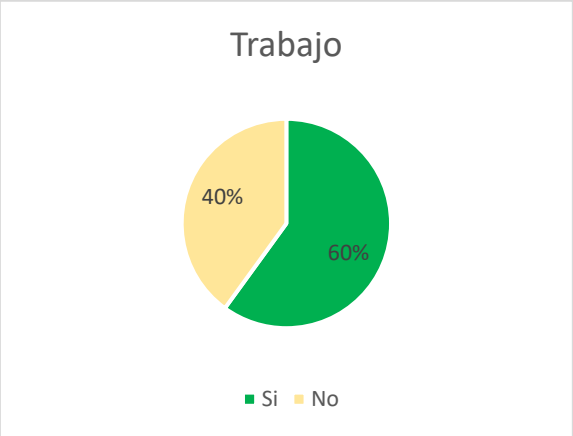
En cuanto a las formas de comunicación, el 93% es usuaria de la lengua de señas peruana a la vez que utilizan otros medios para comunicarse (escribir u oralizar) mientras que el 34% de las personas sordas utilizan para comunicarse, única y exclusivamente, la lengua de señas peruana.

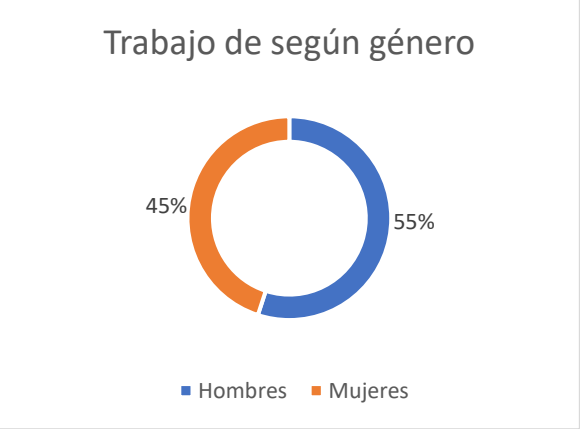
Por consiguiente, vemos un avance en el reconocimiento, respeto y reivindicación de la comunidad sorda peruana y su idioma.



3.3.6. TRABAJO

Como se mencionó, desde hace un tiempo se ha visto mayor inclusión. Por eso, el 60% de las personas sordas mencionan que trabajan. Alrededor del 13% trabaja como modelos de lingüísticos (docentes de sordos) en CEBE o escuelas para sordos, este trabajo es el más popular entre los sordos porque conduce principalmente al reconocimiento y legitimación de los líderes de la comunidad sorda. También es común que las personas sordas trabajen en almacenes (6%) y como personal de limpieza (5%).

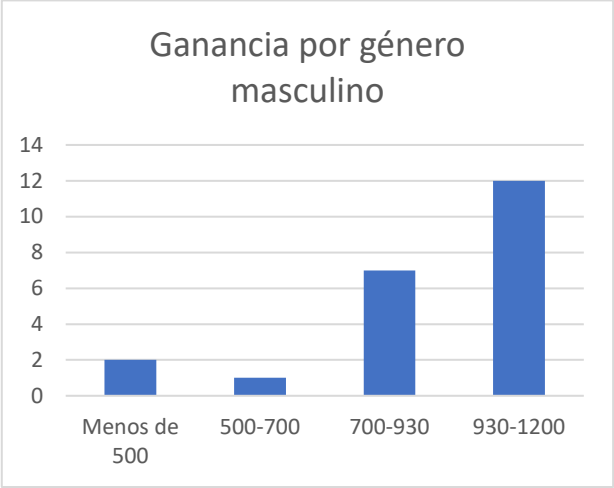


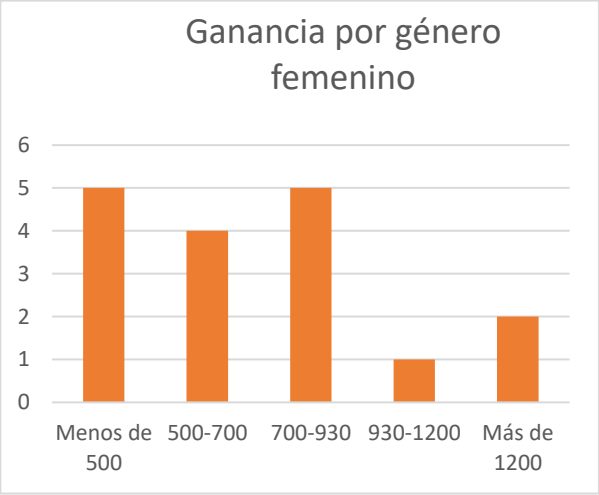


Los lugares donde las personas sordas suelen trabajar son en centros comerciales, por ejemplo, Tottus o Metro, en municipalidades, por ejemplo, la Municipalidad de Lince,

así como en la Defensoría del Pueblo y ministerios, por ejemplo, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, etc.

A su vez, en cuando al tema salarial podemos notar que las actividades laborales que las personas sordas realizan no se encuentran bien remuneradas, asimismo, existe una diferencia salarial por género entre las personas sordas. Todo ello ocasiona que los contextos vulnerables se sigan reproduciendo.





El 40% restante manifestó no tener empleo, lo que se debe a la falta adecuaciones inclusivas en el proceso de contratación dado que aún existen muchas empresas que no cumplen con la cuota de discapacidad. Por lo tanto, la discapacidad en sí misma no es una limitación de la capacidad laboral, por el contrario, vale la pena señalar que existe un deseo por conseguir trabajo, el 75% expresa el deseo de recibir una mejor educación y más capacitaciones.

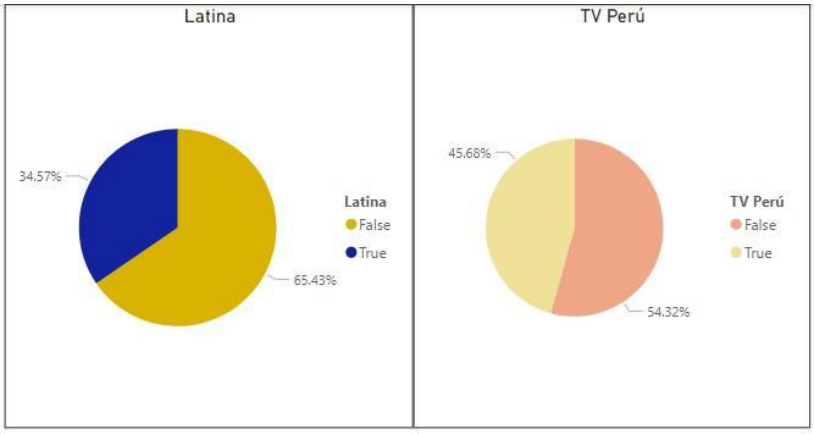
3.3.7. CONSUMO Y OCIO

A continuación, mostramos qué hacen las personas sordas en su tiempo libre y de ocio. Por ejemplo, al 66% practican algún deporte, siendo el fútbol el deporte más popular

en el que se concentra el 31%, el segundo deporte más popular para las personas sordas es el ajedrez con un 16%, mientras que el 34 % dice que no práctica ningún deporte.

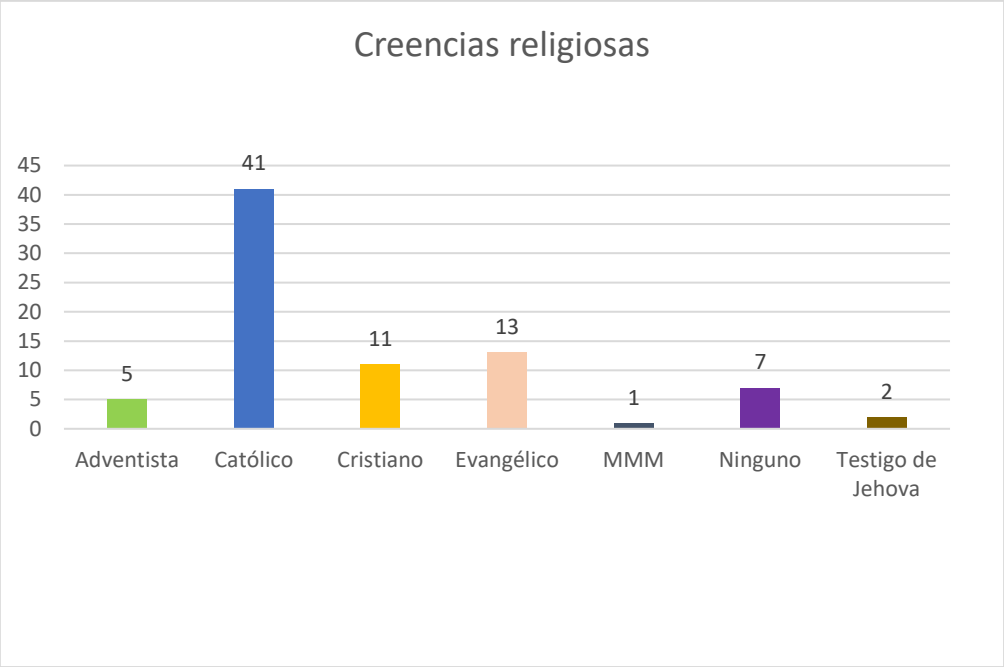
Volviendo al fútbol, entendemos que este deporte es también una excusa social para los propios sordos, ya que los campeonatos que realizan sirven como espacios de recreación, de intercambio deportivo y social.

Por otro lado, el 98% menciona que gusta de ver televisión y quedarse en casa, cuando se les preguntó sobre el canal de su elección, la mayoría respondió que ven el canal Latina (44%) y el canal del Estado (TV Perú), concluimos que ambos canales son más populares porque tienen intérpretes de lengua de señas en sus noticias



Y en cuanto a la lectura, el 95% dice que le gusta leer, de tal forma que lo más leído entre las personas sordas es la Biblia (43%), lo cual no es un dato menor si se tiene en cuenta la fuerte presencia religiosa desde el inicio de la historia de las personas sordas en el Perú. Asimismo, el 91% menciona tener alguna creencia religiosa, mientras que el 9% no cree en la religión.

En cuanto a la comunidad religiosa a la que pertenecen, el 51% pertenecen al catolicismo, 16% evangélicos, 14 % cristianos, 6% adventistas, 3% testigos de Jehová y finalmente solo el 1% pertenece al Movimiento Misionero Mundial (MMM).



Además del tiempo libre, también se sondeó la calidad del servicio de interpretación que se brinda en algunas de las instituciones públicas, el 88% manifestó que a los hospitales les falta interpretes en lengua de señas, asimismo el 83% mencionó que no existe inclusión en los bancos. Por otro lado, señalaron que las aerolíneas tampoco cuentan con intérprete.

En cambio, son los centros educativos y los servicios de televisión, según lo que mencionan las personas sordas, son los que va mejorando sus servicios ya que cuentan con mayor cantidad de intérpretes.

El problema de la falta de intérpretes en estas instituciones también se refleja en el entorno familiar, ya que la mayoría de las personas sordas tienen que pagar por un

intérprete o pedirle a un familiar que actúe como intérprete. El 16%, las personas sordas reportaron tener un intérprete todos los días, pero como mencionamos, muchas veces son familiares que apenas dominan la lengua de señas peruana.

Sobre los servicios exclusivamente de salud, sabemos que el 69% acude a un hospital cuando se enferma, el 28% a una posta médica, el 29% a una clínica, el 13% a un consultorio privado y finalmente solo un 1% a un curandero/chamán o brujo. La clínica, en tanto que presta mejores servicios en cuanto a inclusión, siempre será una opción, más allá de lo económico que resulta ser un hospital.

Por otro parte, el 23% de personas sordas manifestaron usar bus como medio de transporte, al igual que el metropolitano y tren eléctrico. Y en cuanto a redes sociales, las personas utilizan, mayoritariamente Facebook (91%), también tienen cuentas en Instagram y para ver videos en internet, utilizan el YouTube (63%) con la modalidad subtitulado.

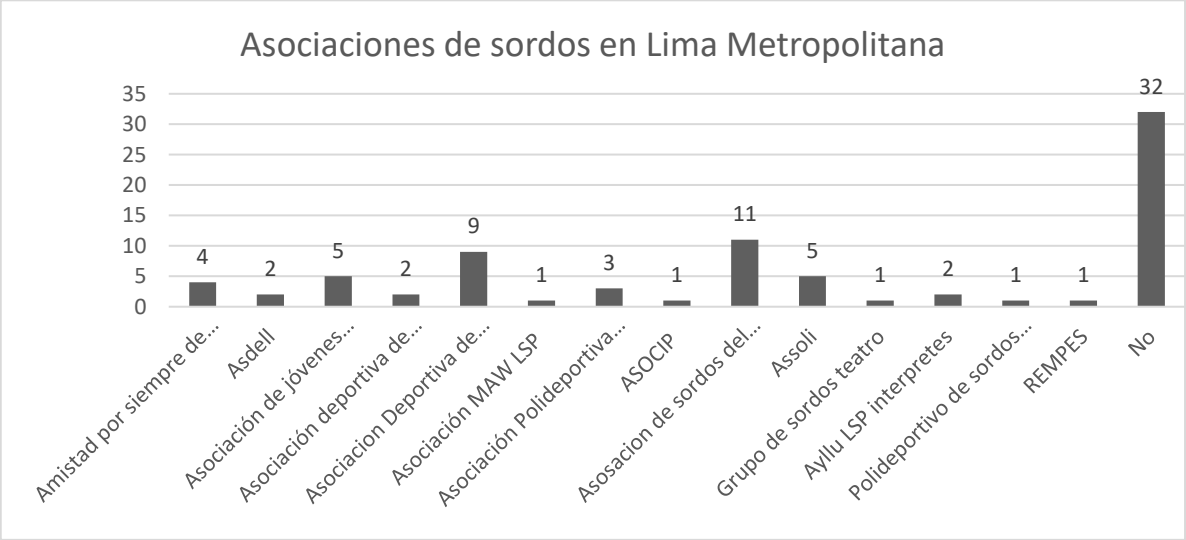
Según los resultados, unas 72% personas sordas dicen que prefieren comunicarse con personas sordas, pero hay que explicar que, en este grupo, el porcentaje más alto, es decir el 65%, tiene una discapacidad severa.

Y a partir de nuestra experiencia, podemos argumentar que las personas sordas con este nivel de sordera, son los más herméticos, esto se da porque (en muchos casos) su infancia, familia y vida social estuvo llena de discriminación, por lo que hay desconfianza hacia la persona oyente.

Por lo anterior, los sordos suelen salir a divertirse y siempre andan por la ciudad en un grupo de sordos. Sabemos que los lugares más populares son los centros comerciales. Sin embargo, el segundo porcentaje más alto es el teatro, porque hay funciones especiales para sordos.

3.3.8. SOCIEDAD CIVIL Y ORGANIZADA

El 61% de personas sordas menciona estar afiliado o colaborar activamente con una alguna asociación, federación o colectivo sordo. De los no miembros, que representan el 39%, inferimos que la razón principal es que existe un conflicto de interés actual por parte de algunos líderes sordos y por lo tanto no se sienten representados.



Asimismo, ante la percepción de la existencia real de problemas entre la asociación y la federación, el 84 % cree que lo único que provocan estos conflictos es que las personas sordas no están unidas ni informadas. Lo anterior se confirma con la información recogida, puesto que aún existe un 35% que manifiesta desconocer cuáles son sus derechos como personas sordas.

Pero cabe destacar que el 65% dijo conocer sus derechos como persona sorda. Esto se considera importante porque las personas sordas necesitan empoderarse, liderar y visibilizar a su comunidad. Pensamos que es importante ver a la comunidad sorda para que la ciudad de Lima se convierta en una ciudad incluyente, porque el 77% piensa que esto no sucede por varias razones (falta de intérpretes en televisión y eventos sociales,

falta de conciencia; problemas de discapacidad y prevalencia de la lengua de señas peruana entre los oyentes, etc.).

Por último, el 62% de las personas sordas considera que las personas oyentes no están informadas ni sensibilizadas sobre la comunidad sorda, sin embargo, de un tiempo a esta parte notamos que la realidad está cambiando, porque vemos más oyentes e instituciones públicas y privadas, difundiendo y aprendiendo lengua de señas peruanas. Pero aún queda un largo camino por recorrer.

En resumen, los resultados brindan un indicio de la vida cotidiana de las personas sordas que viven en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana con altos índices de vulnerabilidad (pobreza y discapacidad).

Sin embargo, esto no les impide estudiar o trabajar, porque ellos desean alcanzar la independencia económica y social fuera del ámbito familiar, demostrando su capacidad de agencia.

El hermetismo que se observa entre las personas sordas adultas se contrasta con las personas sordas menores de 30 años que están más involucradas en programas sociales y proyectos que den visibilidad a la comunidad sorda.

Por otro lado, las personas sordas se comunican no solo en lengua de señas peruana, sino también verbalmente o por escrito, y no todas usan audífonos y no todas tienen carnet de CONADIS.

Finalmente, es importante repensar las acciones necesarias para mejorar la inclusión. Porque la opinión sorda sobre las instituciones públicas y privadas es que no son inclusivas y, por tanto, Lima sigue siendo una ciudad de oyentes, donde los sordos siguen invisibilizados.

CAPÍTULO IV: LAS MANOS HABLAN: APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA A LA COMUNIDAD SORDA

Este capítulo es el resultado de la etnografía realizada en la ciudad de Lima Metropolitana entre el 2018 hasta el 2020. Gracias al trabajo de campo, hemos podido visibilizar el proceso de socialización entre pares y su interacción con las personas oyentes.

Previo al trabajo de campo, tuvimos que solicitar el permiso correspondiente a los participantes para poder registrar en video y fotos todas sus actividades sociales. Empero, para registrar y acompañar a las personas sordas dentro de su ámbito familiar y laboral, el permiso se nos fue negado. Por lo tanto, tuvimos que cambiar la metodología de recojo de información y realizar un focus group.

Así, la etnografía presentada se divide en una actividad cotidiana y cuatro actividades sociales (una tómbola, la celebración de una fiesta de cumpleaños, una salida de ocio y la experiencia de una obra teatral adaptada para personas con discapacidad auditiva) que permiten comprender, analizar y describir, a partir de sus interacciones, cuáles son las dificultades y los aciertos en los diferentes aspectos de la socialización en la ciudad de Lima Metropolitana.

Asimismo, podemos en evidencia el gran desafío etnográfico durante este trabajo de campo. Ya que, debido a las barreras de comunicación, a menudo me pedían que fuera interlocutor o puente de comunicación entre sordos y oyentes, esto significaba tener que participar en estas interacciones, intentando involucrarme lo menos posible.

Antes de profundizar en otras formas de socialización de los sordos, creo que debemos partir del origen del problema que, a mi juicio, explica gran parte de la historia de las personas sordas a nivel nacional.

En este sentido, argumentamos que la comunidad sorda peruana siempre ha sido minoritaria, cultural, social y lingüísticamente. Debido a la tendencia de normalizar lo bueno en relación a lo completo o funcional y caer en un estigma cuando algo es incompleto o disfuncional. Esto quiere decir que, en nuestra vida cotidiana, lo normal-patológico (Foucault, 2000) aún está presente.

Por ejemplo, desde mi experiencia, puedo mencionar que las personas sordas pasan sus primeros años de vida en hospitales y centros de rehabilitación, junto a sus familiares y médicos. Precisamente son ellos los primeros en estigmatizarlos y reforzar la dicotomía entre "lo normal y lo patológico". Parafraseando a Ladd (2011), limitando de esa manera el aprendizaje de la lengua de señas, que resulta ser lo más importante en el crecimiento social y cognitivo de los sordos.

Las personas crecen y todo a su alrededor se agudiza porque: los centros educativos, las universidades y los lugares de trabajo a los que asisten, en muchos casos, no incluyen a los sordos. Y nos damos cuenta cómo se impone la relación de saber-poder (Foucault, 2002) desde el cuerpo, normalizando y homogeneizando un discurso alternativo e invisibilizando las discapacidades.

Sin embargo, la realidad de vivir siempre en condiciones difíciles ha permitido que las personas sordas, como veremos a continuación, aprendan a luchar contra las barreras que enfrentan a diario.

En este capítulo, se detallan solo las actividades del colectivo "Amistad por siempre de sordos", esto se debe a la cercanía que yo tenía con Gianina, la tesorera. Ella fue mi profesora de lengua de señas peruana en 2014, por tal motivo, fue más fácil pedir permiso para participar.

Sin embargo, el trabajo etnográfico no tiene el interés de mostrar lo que realiza "Amistad por siempre de sordos" como colectivo en sí, por el contrario, las actividades

descritas nos ayudan a comprender mejor cómo son las interacciones de las personas sordas entre pares y cómo son las interacciones con oyentes.

"Amistad por siempre de sordos", es un colectivo conformado por 7 mujeres sordas fundadoras. Este colectivo fue creado el 04 de enero de 2018, existe una sola líder que es Mónica y dos comités (tesorería y cultura), cada comité lo conforma una persona y se renueva cada año por votación. El comité de tesorería se encarga de ver el dinero recaudado en las actividades que organiza el comité de cultura y también se encarga de comprar el merchandising.

Cabe precisar que, las 7 mujeres fundadoras pertenecían a la Asociación de Sordos del Perú (creado el 25 de agosto de 1962), pero que se vieron casi obligadas a separarse y autoorganizarse debido a los problemas legales que esta asociación presenta.

Mónica menciona que la asociación de 1962 tiene un problema con el terreno donde funciona el actual local que además involucra a su actual presidenta y ello genera una división dentro de la comunidad sorda de Lima. Dado que, al no haber elecciones para cambiar la presidencia, se tiene muy marcado dos facciones dentro de la asociación, los que apoyan y los que no.

Entonces, algunos sordos, como Mónica, prefieren no involucrarse en temas políticos y optan por organizarse en pequeños grupos, colectivos o asociaciones que les permitan seguir reuniéndose y realizando actividades sociales con el único fin de tener un momento agradable de ocio.

4.1. UNA VIDA EN SILENCIO

Todas las personas pasamos por diferentes etapas del ciclo vital y éstas se verán influenciadas dependiendo del contexto social y/o vulnerable en el que se desarrollen. Por ejemplo, para las personas sordas, dichas etapas suelen ser más difíciles de superar por las barreras que la sociedad les impone.

Por ello, el trabajo etnográfico permite evidenciar la capacidad de agencia y resiliencia que ellos, junto a su entorno familiar, han desarrollado para que su vida cotidiana y sus relaciones sociales se realicen con normalidad.

Así pues, hemos encontrado a nivel familiar una mayor cohesión y entendimiento de los padres. Como ya se explicó, en un primer momento las familias suelen tener un proceso de duelo que desaparece con el tiempo.

Luego de este período, el entorno familiar se vuelve un lugar seguro, donde los padres oyentes se enfrentan al reto de aprender la lengua de señas peruana para comunicarse con sus hijos. Los participantes compartieron sus experiencias de niños, cuando jugaban junto a sus hermanos y amigos de la infancia, algunos recordaron cómo sus padres trabajaban a doble turno para poder pagar a un intérprete que estuviera presente en sus clases escolares.

Asimismo, los que trabajan comentaron que han tenido experiencias buenas y no tan buenas, dado que al principio a los oyentes les resulta complicado interactuar con personas sordas por el estigma y los prejuicios que existen, pero notamos cómo la capacidad de agencia ha logrado que las personas sordas se incluyan en sus centros laborales, a tal punto que ahora, según lo que nos mencionaron, hasta bromean con el tema de la discapacidad. Esta dinámica de inclusión laboral se da en las personas sordas que trabajan en tiendas por departamento o instituciones públicas y tienen que compartir con la mayoría oyente logrando que muchos de ellos se informen mejor sobre el tema de la discapacidad.

Porque también existe una mayoría de personas que realizan sus actividades laborales dentro de las fronteras de la propia comunidad. Es decir, trabajan en los colegios como modelos lingüísticos (profesores sordos), de esa manera promueven el modelo

bilingüe-bicultural, que es el modelo adecuado para la educación de niños y jóvenes sordos.

Así también, existen sordos que trabajan de manera independiente dentro de sus colectivos, grupos o asociaciones, vendiendo manualidades, polos estampados, accesorios, artesanía, etc. todo en referencia a la discapacidad auditiva. También mencionaron trabajan como profesores de lengua de señas peruana en instituciones donde se enseña su idioma.

4.2. DIVERSIÓN EN SILENCIO: TÓMBOLA Y RIFA

Uno de los eventos más importantes en los que pude participar fue una tómbola y rifa que se realizó por el aniversario de un colectivo de personas sordas, llamado "Amistad por siempre de sordos" que lo conforman solo mujeres. Desde su fundación en 2018, el grupo se ha organizado para realizar actividades, permitiendo a los miembros compartir entre ellos y también compartir con más personas sordas.

La mayoría de las actividades son coordinadas por Mónica, de 47 años y originaria de Huancayo, ella es la líder del colectivo y comenta que decidió reunir a sus amigas y fundar el colectivo porque la Asociación de Sordos está llena de conflictos y no llegan a un consenso en beneficio de la comunidad sorda.

Para Mónica, liderar el grupo no fue difícil, pues siendo la hija menor de una familia de tres hermanas sordas, entendió y lidió desde temprana edad cada barrera que significaba tener padres oyentes. Por eso, ella siempre está pendiente de sus amigas y trata de empoderarlas.

Como ya se mencionó, en "Amistad por siempre de sordos", se realizan diversas actividades, tales como reuniones para celebrar el cumpleaños de cada integrante,

reuniones por el día de la madre, fiestas patrias, fiestas de fin de año, reuniones de coordinación, capacitaciones, seminarios y actividades para recaudar fondos con la finalidad de comprar artículos que los identifiquen como colectivo (gorras, camisas, polos, calcomanías, camisetas, etc.)

Todas estas actividades se realizan siempre durante el fin de semana para que todos los miembros, o al menos la mayoría, puedan participar. Por ejemplo, el domingo 20 de setiembre de 2018 realizaron la mencionada tómbola en casa de Carolina, la hermana de Mónica, quien vive con su esposo que también es sordo y no tienen hijos. Su domicilio es en la zona norte de Lima, en la intersección de la Avenida Universitaria y Antúnez de Mayolo, en el distrito de Los Olivos.

Este evento era específicamente para personas sordas y con la finalidad de participar, tuve que solicitar permiso a la tesorera del colectivo, Gianina, profesora de lengua de señas peruana. Gianina tiene 47 años, nació sorda y ahora tiene problemas en la visión (perdió toda la visión en el ojo derecho y en el izquierdo, su visión bajó al 60%), ella es una persona con múltiple discapacidad por lo que pertenece tanto a la comunidad sorda como a la comunidad sordociega.

Después de aceptar mi participación en el evento, Gianina me explicó cómo llegar a la casa de Carolina y su esposo. Ambos viven en una casa de dos pisos y solo viven en el segundo piso, ya que el espacio de la planta baja se usa para alquilar como garaje y así mantenerse económicamente. Y de vez en cuando, ahí el colectivo organiza sus reuniones sociales.

Ese domingo llegamos al mediodía y encontramos a todos los integrantes del colectivo comenzando a vender sus respectivas rifas que costaban un sol. La más emocionada y la primera en concretar su venta, fue Laura. Ella, vive sola en el distrito de

La Victoria, tiene 56 años, es la menor de tres hermanos y la única persona sorda de su familia. Nació oyente, pero debido a una mala praxis médica al hacerle una transfusión de sangre, antes de los 5 años, perdió la audición.

Al entrar al garaje donde se llevó a cabo la tómbola y rifa, dos puertas de metal estaban completamente abiertas y un pedazo de cartón naranja con escritura a mano estaba pegado a cada puerta con la frase: "Tómbola, hoy. A partir de las 12:00 a. m".

En el interior, a la izquierda, había una gran mesa de madera cubierta con un mantel blanco y encima premios para los participantes que compraban la tómbola. Había polos, mandiles, muñequitos, sandalias, tapers, protectores para celulares, mouse, teclados y más. Detrás de la mesa, en la pared, se colgaron otros productos destinados a la tómbola como: correas, audífonos, carteras, cargadores de celulares, cucharones de cocina, bolsas, etc.

Cada boleto de la tómbola costaba dos soles y la encargada del juego era Laura, quien al mismo tiempo que animaba a participar, también ofrecía sus rifas. En el otro extremo del lugar, a la derecha de la entrada, había una parrilla, donde Matilde y su hermana Nadia intentaba prender el carbón para preparar panchos, los cuales costaban un sol.

El espacio restante, se utilizó para colocar sillas de plástico blanco alrededor. Sin embargo, en la parte donde se encontraba la escalera que llevaba al segundo piso y bajo ella se ubicaba el único baño, no había sillas. Por el contrario, ahí se podía visualizar dos mesas más.

En una mesa estaba Rosa, de 50 años, que entregaba boletos verdes cada vez que alguien compraba un postre o bebida, al mismo tiempo que registraba todas las ventas en su cuaderno. En la parte de atrás, en la pared, estaba pegada la lista de precios de todos

los postres: budín a dos soles, gelatina a un sol, tortas a dos soles, cerveza a siete soles, gaseosa a dos soles y pie de manzana a dos soles.

En la siguiente mesa, frente a Rosa, estaba Carla, de 55 años, casada con otra persona sorda y madre de 3 hijos, todos oyentes. Ella se encargaba del puesto de comida, y cada vez que alguien compraba, entregaba un boleto rosa. Al igual que en el puesto de Rosa, a su espalda estaba el letrero de los alimentos que se vendían: causa, papa rellena, pollo frito, adobe, pan con pollo, ceviche, tequeños, arroz con pollo, todo en cinco soles.

Finalmente, el último espacio del entorno estaba reservado para el área de cocina, donde las personas podían recoger su plato ya preparado. Ahí mismo, por un sol más, podían conseguir una porción extra de arroz, papa o yuca. También se encontraba el rincón de las cremas (mayonesa, mostaza, ají, etc.) y ensalada de tomate con cebolla.

En cuanto a la decoración, las paredes estaban adornadas con globos en forma de una flor (un globo de color negro en el centro y cuatro globos alrededores de color naranja), al principio uno podría confundirse con una fiesta temática de “Halloween”, sin embargo, me di cuenta que son los colores que representan al colectivo "Amistad por siempre de sordos", llegué a esta conclusión muy rápidamente ya que casi todos sus miembros usaban ropa que las identificaba como parte de dicho grupo.

Alrededor de la 1 pm, el lugar se comenzó a llenar con la asistencia de algunos familiares del colectivo y amigos de la comunidad. Gran parte de la comunicación era a través de la lengua de señas peruana, sin embargo, es importante señalar que también existía un grupo que, con la ayuda de audífonos terapéuticos, se comunicaban a través del lenguaje oral.

Mientras tanto, se formaron pequeños círculos para comprar cerveza, Mónica conectó los parlantes y encendió la estación de radio Panamericana 101.1 “lo que el Perú

quiere escuchar", y la salsa comenzó a sonar en todo el ambiente, incluso algunas personas se animaron a bailar. Asimismo, los que permanecieron sentados degustaron los alimentos que estaban vendiendo y otros, por el contrario, comentaron sobre el desarrollo de la actividad.

En cuanto a ese tema, algunas personas comentaban que la comida era muy cara en comparación con la cantidad de la porción, también hubo comentarios sobre la falta de organización del evento porque algunos sintieron que comenzó demasiado tarde. Sin embargo, hubo opiniones positivas del evento y conversación de cómo replicar esta actividad dentro de la Asociación y finalmente, otro grupo comentaba sobre los buenos premios que había en la tómbola.

Unas horas más tarde, alrededor de las 4 pm, comenzó la rifa, el sorteo iba a dar como ganador a cuatro personas y cada una de ellas se llevaría un premio. El primer premio consistía en un hervidor; el segundo, una plancha; el tercer premio, una licuadora, y el premio final, era un premio sorpresa. Mónica colocó los premios sobre la mesa grande con mantel blanco donde antes estaban los premios de la tómbola, y comenzó la ceremonia como la conocemos, es decir, todos los boletos vendidos se iban guardando en una caja de cartón forrada de naranja.

Luego, Mónica preguntó a todos los participantes la modalidad ganadora, aquí se generaron conflictos menores porque algunos querían que el ganador apareciera en el primer boleto, mientras que otros querían en el tercer boleto. Al final, por mayoría, se decidió que el ganador de cada premio sería el tercer boleto. Sin embargo, surgió un debate adicional sobre si el ganador debería estar presente o no. Después de casi diez minutos, acordaron que el dueño del boleto ganador debía estar presente o de lo contrario el premio lo recibiría otro boleto.

Después de las discusiones, Mónica explicó que ahora debía elegir una persona encargada de sacar cada boleto y eligieron a un niño sordo de 6 años, nieto de uno de los integrantes del colectivo.

Antes de empezar el sorteo, María se encargó de sacudir la caja para mezclar todos los boletos, y su hermana Carolina, de escribir en una pequeña pizarra de acrílico el número de todos los boletos que aparecían, incluidos los ganadores, dejando en claro que el sorteo era completamente aleatorio. Y por eso, no dijeron nada cuando el niño sacó el boleto del tercer premio, y resultó que yo era el ganador.

La mayoría lo tomó a bien y quedaría como anécdota, sin embargo, pude sentir el descontento de algunas personas que comenzaron a dialogar entre ellos diciendo que no era válido que los oyentes ganen porque la rifa era solo para personas sordas.

Sin embargo, para mostrar mi agradecimiento, decidí darle el premio a Gianina, porque el boleto ganador se lo compré a ella y también porque se me olvidó mencionar que fue mi profesora de lengua de señas peruana, cuando aprendí por primera vez en 2014. Gianina estaba tan emocionada por el regalo que casi llora. Luego del cuarto ganador, finalizó el sorteo y se procedió a tomar una foto grupal de Mónica con todos los ganadores posteriormente se tomaron otras fotos con todas los integrantes de “Amistad para siempre sordos”.

Una hora después, dejaron de vender comida y algunas personas comenzaron a irse, aproveché para consultar a Mónica sobre el uso del dinero ganado en la tómbola, rifa, comidas, postres, bebidas, etc. Y me explicó que, para las rifas y tómbola, la tesorera lo guardaba como una caja chica para comprar más ropa con el logo del colectivo y sobre todo lo usan como fondo de emergencia si en algún momento alguna necesita asistencia

con medicamentos o dinero en efectivo. Si no gastaban todo el dinero, lo usan en comprar regalos para días festivos como el día de la madre o navidad.

Asimismo, me dijo que el dinero que recaudaban de la comida generalmente es pura ganancia para la persona que prepara el alimento. “No aceptamos comisiones y no somos celosos. También permitimos que otros grupos de personas vendan, porque sabemos que también es una ayuda económica para ellos”, me comentó. La conversación culminó con una invitación que me hizo Mónica para participar en otra actividad que iban a organizar, esta vez celebrando el cumpleaños de Laura, el siguiente año.

El reloj marcaba las 6 de la tarde y el lugar estaba repleto, estimo que se reunieron más de 50 personas sordas. Antes de irme, tuve que ayudar a Rosa y separar dos hombres borrachos que casi se pelean porque uno le dijo al otro que no gastaría más dinero en cervezas, pero quería seguir tomando.

Con la participación en esta primera actividad, pude visualizar y comprender que la interacción entre pares sordos, más allá del intercambio de opiniones o perspectivas, siempre se dará dentro de un ambiente que trasmite calma, donde todos usan la lengua de señas peruana y nadie es discriminado por su discapacidad.

4.3.CANTEMOS EL CUMPLEAÑOS FELIZ CON LAS MANOS

El lunes 11 de febrero era el cumpleaños de Laura, como mencionamos el colectivo siempre se reúne los fines de semana con la idea de que la mayoría pueda participar, por ello, la celebración del cumpleaños se llevó el domingo 10 de febrero de 2019. Nos encontraríamos en el centro comercial la Rambla de la Av. Javier Prado, al mediodía.

Llegué a la Av. Javier Prado a la hora acordada, media hora después, 12:30 pm, llegó la cumpleañera Laura. La felicité y mientras esperábamos a los demás miembros,

ella sacó de su bolsillo un paquete de cigarros, me invitó uno y empezamos a fumar, mientras me explicaba todo lo que estaba programado para ese día.

Me comentó que los costos son personales, es decir, cada uno paga por lo que consume y la cumpleañera ese día no paga, sus gastos son repartidos entre las demás. También me explicó el acuerdo al que habían llegado, era obligatorio llevar un regalo o al menos, tenían que darle dinero en efectivo.

Después de esperar dos horas, llegaron todas las integrantes del colectivo "Amistad para Siempre de sordos", encabezadas por Mónica y también llegaron algunos amigos que no pertenecían al grupo. Todas felicitaron a Laura, mientras explicaban el motivo del retraso.

Laura, que estaba un poco incómoda, se quedó con Gianina, su mejor amiga, mientras ella le explicaba el tráfico que hubo, todos los demás fuimos a comprar la torta y la gaseosa.

Acompañé a Mónica y sus amigas al centro comercial en busca de una pastelería y entramos a la más cercana. Ya dentro del local, todas empezaron a discutir el tamaño, el precio y el sabor de la torta. Unos minutos después, elegimos una torta hecha de bizcocho de chocolate y crema de café. De tomar, escogimos una Coca-Cola de tres litros.

Mónica y Jenifer cargaban con la gaseosa y la torta, hasta ahí todo bien. La situación se complicó al momento de pagar los productos, porque la señora del mostrador no sabía lengua de señas peruana, por ende, no entendía lo que Mónica comunicaba y viceversa.

Pasaron unos minutos y la cajera comenzó a perder la paciencia mientras, al mismo tiempo, la fila comenzaba a crecer. En ese momento, Lucía me pidió que hablara con la cajera e intentó darme el dinero para yo pagar, pero le expliqué que todas tenían

que verme como otra persona sorda y, por tanto, no iba a utilizar el lenguaje oral. Entonces, la solución la dio Carla, una amiga de Laura que no forma parte del colectivo.

Ella se puso sus audífonos terapéuticos y empezó a interactuar con la mujer de la caja, quien se dio cuenta de que yo si escuchaba y al pensar que no quería ayudarla, puso un gesto de molestia, sin embarga, Carla pudo pagar los productos.

|Después de lo sucedido, salimos al encuentro de Gianina y Laura, quienes estaban buscando un lugar para comer. Todas decidieron almorzar en un chifa, afuera del centro comercial, porque se sentían incómodos después de ser atendidas por la cajera.

Al entrar al local, nos dimos cuenta de que las mesas eran muy pequeñas y nosotros éramos más de nueve personas, por lo que no íbamos a alcanzar en una mesa. Por tanto, Mónica, sin consultar a nadie, comenzó a juntar las mesas. Luego de ello, ordenó a sus amigas que se sienten alrededor de Laura. Mientras tanto, una mesera se acercó y preguntó si necesitaban ayuda y al no obtener respuesta, se alejó con un gesto de sorpresa.

Luego de que todos estuvimos sentados, Mónica pidió a la mujer que amablemente se había acercado antes, que le trajera la carta. Ella al darse cuenta de que todos usábamos la lengua de señas para comunicarnos, hizo un gesto de sorpresa, sonrió nerviosamente y pidió ayuda a su compañera.

Unos minutos más tarde, Mónica al asegurarse de que todos supieran que plato íbamos a pedir, levantó la mano e inmediatamente las dos meseras se acercaron y en todo momento trataron de mantener una comunicación fluida, pero se notaba que las meseras estaban nerviosas y con miedo.

Gianina se dio cuenta de esa situación y me pidió que ordenara la comida, y como no estuvo presente en la pastelería, tuve que explicarle junto con las dos meseras, que no podía interrumpir la interacción entre ellas.

Ambas meseras se sorprendieron, pero entendieron y, a diferencia de la cajera, siempre estuvieron atentas y buscando la manera de comunicarse, incluso una de ellas empezó a escribir. En ese momento, el lugar estaba un poco vacío, pero los pocos comensales nos comenzaron a mirar y a susurrar cosas.

A pesar del esfuerzo de las meseras, esta vez fue Laura quien se colocó sus audífonos terapéuticos y se comenzó a verbalizar. Cuando todos tuvimos nuestros platos con comida, Mónica dijo algunas palabras en lengua de señas, inmediatamente después, Laura se levantó de su asiento, se quitó los audífonos y mediante la lengua de señas, agradeció a todos: *Buenas tardes, a todos mis amigos de "Amistad por siempre de sordos" gracias por venir y compartir conmigo. Mi cumpleaños es el 11 de febrero, pero estamos celebrando antes, hoy domingo 09 de febrero y ¿por qué? Porque algunos trabajan, o algunos están ocupados, entonces mejor lo celebramos hoy domingo. Y yo estoy feliz por eso, por verlas todas reunidas celebrando un día más de vida y les agradezco a todos mis amigos, un beso a todos, los amo. Y espero que nuestra amistad duré muchos años más.*

Luego de los aplausos, cada una de sus amigas hizo lo propio, es decir, le dedicaron algunos mensajes como muestra de cariño, al mismo tiempo que le entregaban su regalo y se tomaban una foto. Me tocó ser el último en entregarle su regalo que consistía en una taza con un dibujo de una mano haciendo la seña de "Te quiero". Laura recibió varios obsequios como: medias, perfume, pijama, ropa interior, aretes, shampoo, collar, polo, pantalón, etc. Posterior a la entrega de regalos, las meseras nos tomaron una foto grupal y recién empezamos a comer, mientras conversábamos entre nosotros.

La mayoría comentaba sobre los regalos, mencionaban el precio o bromeaban sobre la ropa interior que le habían dado. También estaban conversando sobre la actitud de las meseras y lo comparaban con la actitud de la cajera. Asimismo, Laura recibió videollamadas de algunas amigas que se disculpaban por no asistir llegar y otras amigas le decían que ya estaban en camino a encontrase con el grupo.

Después de entregar los regalos, de las fotos, las videollamadas y la comida, las meseras comenzaron a retirar los platos vacíos y Mónica les pidió prestados platos pequeños para el postre y un cuchillo para partir la torta.

Cuando la mesa estuvo nuevamente lista, todos nos levantamos para cantar "Cumpleaños feliz", momento en el que le pedí a las meseras que cantaran con su propia voz para poder interpretar en lengua de señas peruana para que todas las amigas de Laura pudieran cantarlo también.

Nótese que para este momento la mayoría de las personas en las otras mesas sacaron sus teléfonos para tomarnos fotos, grabar videos, algunos incluso aplaudieron al ritmo del “feliz cumpleaños”.

Como las meseras en todo momento se mostraron amables, cuando llegó el momento de partir la torta, Mónica les entregó un trozo de torta a cada mesera, en señal de agradecimiento.

Después de comer la torta y antes de salir del lugar, pude conversar con las dos meseras que nos atendieron y cuando les pregunté qué les había parecido la experiencia en general, una de ellas respondió: “Me resulta muy extraño en primer lugar porque no estamos acostumbrados a recibir gente así, además en 3 años de trabajar aquí, es la primera vez que tengo una experiencia así.”

La segunda pregunta estaba relacionada a la barrera comunicativa: "Ciertamente en la comunicación tienen una manera muy personal de hablar, pero siempre tratamos de comunicarnos, escribir o leer sus labios, y como la cumpleañera también hablaba nos entendíamos un poco, aunque al principio fue difícil y extraño, pero me siento muy feliz de compartir con personas sordas y tener esa experiencia", espero que vuelvan pronto y nos enseñen su idioma", concluyó.

Luego, nos dirigimos al patio de comidas del centro comercial La Rambla para comprar helados. Esta vez, al ver que la fila era larga, tuve que interpretar para que ellas hicieran rápido su pedido. Alrededor de las 7 pm, antes que todos nos despidiéramos, Mónica empezó a planificar la próxima salida.

Para ello, consultó a cada integrante la fecha idónea para celebrar el día del amor y la amistad ya que el 14 caería día de semana. La mayoría mencionó que lo mejor era reunirse el último domingo de febrero.

A diferencia de la tómbola que se desarrolló en un ámbito más privado para ellas. En esta segunda actividad, visualicé cómo socializan en un espacio más caótico que representa la ciudad. Asimismo, comprobé el comportamiento, tanto de sordos como de oyentes, cuando las interacciones se realizan por canales comunicativos diferentes.

4.4.CELEBRANDO LA AMISTAD

Según lo coordinado en el cumpleaños de Laura, la fecha para la siguiente actividad sería el último domingo de febrero a las 08:00 am y el punto de encuentro era la estación "Matellini" del Metropolitano. De allí, partiríamos con unos alimentadores rumbo a la Granja Villa.

Cuando llegué a la estación del Metropolitano ya estaba un grupo de cinco sordos, todos asustados y preocupados porque me indicaban que Gianina se cayó en una de las

estaciones y se raspó la rodilla. De inmediato fui al tópico, donde Laura y Mónica ya estaban allí, ambas muy preocupadas por Gianina que se encontraba sentada en una silla de ruedas.

En ese momento, las enfermeras le untaron crema en las rodillas y al darse cuenta de que yo podía escuchar, nos pidieron que interpretáramos la conversación para que Gianina pudiera comunicar con precisión sus síntomas y dolores. Ella mencionó, en lengua de señas peruana, que sentía poco dolor y precisó que más le preocupaba no arruinar el día de diversión.

Al trasmitir el mensaje, las enfermeras respondieron que era necesario esperar 10 minutos para saber si el dolor continuaba o se disipaba. Si empeoraba, tenía que ir a la clínica. Pasaron los10 minutos de espera y Gianina me comunicó que ya no sentía dolor, a pesar de ello, las tres (Mónica, Laura y Gianina) intercambiar opiniones dónde acordaron que debíamos seguir nuestro camino.

Las enfermeras, todavía preocupadas, aceptaron la decisión y amablemente se ofrecieron a empujar la silla de ruedas de Gianina hasta el alimentador para que pudiéramos unirnos a las otras personas sordas que habían llegado.

Antes de subirnos, las enfermeras sugirieron que, en otra oportunidad, avisen en la estación donde ocurrieron los hechos, ya que Gianina quedó atrapada en el desnivel entre el piso de la estación y el bus del metropolitano cuando lo abordaba en la estación Javier Prado, pero avisó 8 estaciones después, en la estación Matellini.

Ya en el alimentador, rumbo a la Gran Villa, Gianina les dijo a todas sus amigas que se encontraba bien, que no debían preocuparse y que ese era un día para divertirse. Al llegar a la Granja Villa, entramos por una pequeña puerta que conducía a un gran garaje y todos los controles de seguridad estaban ubicados en el otro extremo.

En ese momento, Mónica solicitó a todas sus amigas sobre su carnet de discapacidad del CONADIS y su DNI, ya que la Granja Villa es uno de los pocos lugares que otorga un 30% de descuento en el precio de las entradas para personas con discapacidad.

Formamos un pequeño círculo y esperamos a que Mónica se dirija con todos los documentos al stand donde todas las personas con discapacidad debían identificarse. La señora de atención al cliente fue muy amable en todo momento, le pidió los documentos y empezó a registrarlo en su sistema, después de 20 minutos le devolvió a Mónica los carnets y DNI, además le entregó unas hojas impresas que debían enseñar al ingresar, porque constataba el descuento del 30% en el costo de la entrada.

Todos pasamos por el primer control de seguridad que consistía en una mesa larga y grande y a cada lado de la mesa un guardia revisaba las mochilas y/o maletines de todos los visitantes. Esto se debe a que están prohibidos alimentos, refrescos y bebidas alcohólicas.

Menos de 20 pasos adelante estaba el segundo control de seguridad, el cual constaba de dos cabañas y dentro de cada cabaña había una mujer, es decir un total de 4 mujeres atendían en las cabañas que era donde cobraban las entradas, ahí te daban un mapa de todo el lugar, te explican la hora de inicio de cada espacio recreativo y al final te colocaban la pulsera de ingreso a todas las zonas de la Granja Villa. Mi pulsera era de color amarillo (para personas sin discapacidad) porque a las personas con discapacidad les colocaban una pulsera de color verde.

Después de los controles de seguridad, por fin ingresamos al parque de la Granja Villa, ahí fue cuando todas se sacaron fotos con las estatuas de los animales que decoraban la entrada. Por eso motivo, y para no generar desorden, Mónica nos condujo hacia un

costado de la entrada, luego de estar todos sentados, dio un mensaje: *Buenos días, los llevo siempre en mi corazón a ustedes "amistad por siempre sordos", los quiero mucho. Ahora, estamos alegres de haber venido a la Granja Villa de Chorrillos para disfrutar los últimos días de vacaciones. Para el 14 de febrero, el día del amor y la amistad por falta de tiempo no lo celebramos por eso cambiamos la fecha para el día de hoy, que estamos todos presentes. Hoy haremos intercambio de regalos sorpresa, gracias.*

Luego de las palabras de Mónica, prosiguió el intercambio de regalos, el cual consistía en describir físicamente a la persona que entregarías el regalo. Aproximadamente una hora después de intercambios de regalos, risas, conversaciones y fotografías, Laura tomó la palabra.

Mencionó que junto a Mónica habían comprado unos cuadros con imágenes y frases religiosas para entregarles a cada una de sus amigas, como regalo sorpresa. Asimismo, comentó que los cuadros fueron costeados con el dinero de la caja chica que habían recolectado en la tómbola/rifa del año pasado.

Posterior a ello, Mónica trazó una ruta para disfrutar en su totalidad de la Granja Villa y evitar la confusión o que alguien se pierda. ya que la Granja Villa es muy grande y dispone de diferentes zonas de recreación. Por ejemplo, en su interior se pueden encontrar juegos mecánicos, juegos inflables, piscinas, zonas de comidas, etc. Finalmente, Mónica decidió que primero teníamos que ir al área de piscinas porque quería conocer la piscina con olas.

Cuando llegamos al área de piscinas, tuvimos que ingresar a los vestidores para cambiarnos, algunas de ellas tuvieron que quitarse los audífonos terapéuticos. Una vez que el grupo estuvo listo, entramos en la piscina con olas, donde cada 10 minutos sonaba una alarma y el simulador de olas se activaba desde el fondo de la piscina.

La primera dificultad presentada fue al momento de la alarma, ya que las personas que usaban audífonos tuvieron que quitárselos para evitar que se mojaran, por ende, quedaron completamente sin audición al igual que el resto del grupo. Como la piscina era grande y todas estaban jugando y divirtiéndose, era muy complicado mantenerlas juntas, por eso, en varias ocasiones, cuando salían las olas, algunas terminaron bajo el agua.

La segunda dificultad fue con los salvavidas, ellos se encontraban alrededor de la piscina cuidando de los bañistas, cada vez querían advertir de algo que no debían hacer, ellos soplaban su silbato. En varias ocasiones se estaban dirigiendo a las integrantes del colectivo y como ellas no estaban obedeciendo, tuve que acercarme a ellos y explicarles los problemas de audición que presentaba el grupo, por tanto, cualquier advertencia debían comunicarse conmigo.

Estuvimos alrededor de 45 minutos en la piscina con olas, luego fuimos a una piscina más pequeña llamada “Jacuzzi”. Esperamos 20 minutos en la fila y tuvimos suerte de entrar todos. Era una piscina con burbujas antiestrés y el agua temperada.

Nos quedamos ahí durante 10 minutos y después ingresamos a una tercera piscina, que parecía una patera y al medio se encontraba un puente con un balde gigante, el juego consistía que cuando el balde se llenaba de agua, se volteaba y mojaba a las personas que estaban debajo del puente.

Después de ingresar a todas las piscinas, decidimos cambiarnos para ir a almorzar al patio de comidas. Ya ubicados en las mesas grandes de madera, Mónica y Angélica, fueron a comprar cuatro pollos enteros con papas y ensalada. La única persona que pidió una comida diferente fue Laura, quien pidió una salchipapa porque, según ella, salía aún más barata.

Terminando de almorzar, nos fuimos a los parques para descansar y luego continuar con nuestras actividades dentro de la Granja Villa. De los últimos recorridos que hicimos, fue al área de juegos mecánicos, sin embargo, en ese momento Ana se sintió mareada y casi se desmaya, no sabíamos si era por la comida o por el calor, pero decidimos que un grupo se vaya a los juegos mecánicos y otro se quedara con Ana.

Gianina, Ana, Laura y yo, nos quedamos sentados en el parque buscando al personal de seguridad, al cruzarnos con uno le pregunté el camino para llegar al área de enfermería o emergencias. Una vez en el tópico, tuve que volver a interpretar a Ana para que las enfermeras supieras los síntomas y pudiera medicarla correctamente. Asimismo, Gianina aprovechó y consultó sobre su rodilla ya que nuevamente sentía dolor.

Al principio las enfermeras estaban desorientadas porque no sabían a quién hablarle, sin embargo, después de la primera interacción, la conversación fluyó y en todo momento estuvieron preocupadas por Ana y Gianina. Incluso mencionaron que lo mejor era que se acostaran en las camillas y descansen un rato y ante cualquier situación ellas iban a intentar comunicarse. Entonces ellas se quedaron en el tópico y nosotros fuimos a darle el encuentro a las demás en los juegos mecánicos.

Cuando llegamos a los juegos mecánicos, ya se habían subido al “gusanito”, entonces hicimos cola para subir a una “rueda de triciclos”. El juego consistía en pedalear rápido para subir más alto. Después, fuimos al “laberinto acuático”, eran botes salvavidas en forma de dona que iban en forma de canaletas como formando un rio, y dentro del circuito nos salpicaban agua, muchos de nosotros terminamos mojados. Finalmente, entramos en el castillo de los gritos.

El juego consistía en sentarnos en una especie de vagón de tren donde entraban cuatro personas, ya adentro del juego aparecían de sorpresa figuras fantasmagóricas pero

lo que verdaderamente “asustaba” era los ruidos que hacían estas personas y además conforme iba avanzando el vagón había una historia que contaban. Al terminar el juego, me percaté que salieron un poco tristes porque por obvias razones no escucharon la historia y no disfrutaron del juego. Y, además, porque Carolina, perdió sus lentes. Después de todos los juegos mecánicos, el grupo estaba agotado, y a excepción del castillo, todos los juegos les parecieron muy divertidos.

Alrededor de las 4:30 pm Gianina y Ana se unieron al grupo, mencionaron que se sentían mejor y ambas podían caminar sin ningún problema. Mientras caminábamos en búsqueda de más juegos, nos dimos cuenta que el personal de seguridad estaba avisando que en 30 minutos aproximadamente la Granja Villa cerraría. Así que le comuniqué a Mónica y decidimos tomar nuestras fotos finales alrededor del cartel gigante que dice “La Granja Villa”, al costado de la salida.

La participación en esta salida de ocio, además de visualizar una forma de diversión que tienen algunas personas sordas, también me permitió analizar lo complicado que puede ser la barrera comunicativa, principalmente cuando existen problemas o emergencias de salud, asimismo, noté que, a pesar de estar en un lugar de muchos oyentes, la interacción fue mínima.

4.5.SILENCIO PERMITIDO: EL TEATRO

Cuando me enteré que el Teatro Británico estaba adaptando una obra para personas con discapacidad auditiva, consulté a varias personas sordas si podían asistir en las fechas programadas, pero la mayoría ya tenían otras actividades. Sin embargo, igual decidí comprar una entrada para ver la obra “¡Cállate, Copperfield!”. La función estaba programada para el sábado 29 de febrero de 2020 a las 4pm.

Cuando llegué al teatro, en la fila pude reconocer a algunas personas de la comunidad con las que no había interactuado antes, pero sabía que eran sordos porque se estaban comunicando mediante la lengua de señas peruana.

Luego de esperar unos minutos, nos hicieron ingresar al teatro y cada quien se sentó en la butaca marcada en su entrada, las personas sordas con las que había interactuado estaban al otro extremo, por tanto, tenía que esperar hasta el final de la obra para volver a conversar con ellos.

Ya sentado en mi butaca, me percaté que, en la parte superior de la tarima, había un panel de luces LED, supuse que el diálogo de los actores y actrices se proyectaría en ese panel de luz lo que me hizo dudar si verdaderamente la obra sería accesible. Al momento de iniciar la obra, el panel se iluminó y, de hecho, los diálogos de los actores y actrices se proyectaban sobre el panel, como imaginé previamente.

En todo momento estuve atendo al panel LED y pude notar que mientras en la tarima había un diálogo entre dos o más personajes, el panel de luz proyectaba letras sin ningún tipo de diferenciador, dando la impresión que solo un personaje hablaba.

Asimismo, me percaté que el guion proyectado en el panel no estaba adaptado para personas con discapacidad auditiva, teniendo en cuenta que la mayoría de los sordos no puede leer y comprender de manera fluida el español escrito.

Tenía muchas expectativas respecto a la accesibilidad de la obra, era la primera vez que me enteraba de una adaptación teatral y la primera vez que iba a asistir a una. En los días previos, tuve muchas ideas a la forma de adaptación, por ejemplo: que los actores y actrices hubieran aprendido la lengua de señas peruana o mucho mejor, que los actores y actrices fueran sordos. También pensé en la posibilidad de que en la tarima estuviera

un intérprete de señas, lo cual sería complicado por la poca iluminación, etc. Sin embargo, nada de eso ocurrió.

Al finalizar la función, me acerqué a las personas sordas que había conocido en la fila y que se encontraban saliendo del teatro, para consultarles sobre su experiencia en la función accesible y mencionaron que esperaban por lo menos que un actor sea sordo y que utilice la lengua de señas peruana o en todo caso, que la obra tenga un mensaje de inclusión.

Es plausible que existan funciones teatrales para personas con discapacidad auditiva, sin embargo, se debería realizar consultas a las personas de la propia comunidad para que las adaptaciones brinden una mejor experiencia de inclusión.

Finalmente, considero que los eventos sociales masivos, deberían preocuparse cada vez más en ser accesibles para cualquier tipo de discapacidad.

4.6. A MODO DE CONCLUSIÓN

El objetivo de este capítulo no es esencializar la vida cotidiana de las personas sordas ni las relaciones sociales que tienen entre pares y oyentes. Por el contrario, en el desarrollo etnográfico visibilizamos cómo realizan de manera autónoma e independiente sus actividades dentro del ámbito público y privado.

De esa manera, en “una vida en silencio” mostramos de manera general el común denominador de las personas sordas en el ámbito familiar y laboral, cómo en un primer momento producto del estigma hacia la discapacidad, de la idea errónea de “curar la discapacidad” las personas sordas se sienten discriminadas, sin embargo, mientras más contacto social se tenga mayor será la sensibilización de los oyentes en estos temas.

En “diversión en silencio” y “cantemos un cumpleaños” notamos cómo las personas sordas entendiendo este primer momento de discriminación, optan por juntarse

entre pares para compartir y, gracias a la etnografía, evidenciamos que sus actividades son como las de cualquier otra persona; bailan, cantan, disfrutan, se pelean, beben, etc.

Y por último en “celebrando la amistad” y “silencio permitido” ponemos en evidencia que las personas sordas siguen enfrentándose a barreras culturales, sociales y comunicativas, pero no son ajenas a lo que ocurre en la ciudad, al contrario, cada vez más personas sordas se están involucrando en este tipo de actividades recreativas e inclusivas.

Es decir, con las etnografías presentadas, evidenciamos la capacidad de agencia que tienen las personas sordas para poder reagruparse en pequeños colectivos, grupos o asociaciones, para mantener entre ellos una cohesión social frente a los grandes problemas que la asociación tiene.

Finalmente, la etnografía trabajada en este capítulo ayuda en la visibilización de las actividades y relaciones sociales entre pares y oyentes en su forma más pura, dado que cuando me comunicaba lo hacía usando la lengua de señas peruana y ello permitió que las interacciones no se vean afectadas, además, me permitió evidenciar algunas situaciones de estigma y discriminación.

CAPÍTULO V: CONOCER AL SILENCIO: ANÁLISIS CUALITATIVO DE ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD

El análisis de este capítulo se estructurará en torno a seis temas relacionados con el ámbito privado y público de las personas sordas. De esta forma podremos apreciar distintos aspectos de la vida cotidiana y resaltar la socialización e interactividad de esta comunidad y su capacidad de agencia y resiliencia. Cabe señalar que el análisis que se presenta a continuación se obtuvo mediante el cruce de entrevistas, encuestas y nuestra experiencia con el trabajo etnográfico.

Como ya se mencionó, entre los años 2018 y 2019 se realizaron 80 encuestas a personas sordas de Lima Metropolitana. Asimismo, es importante resaltar que, en el mismo período de tiempo, se aplicaron 10 entrevistas a profundidad de las cuales; 5 fueron a personas sordas que no tenían un perfil específico, 1 se identificaba con la comunidad LGTBIQ+, 2 eran estudiantes de secundaria y 2 eran líderes de dos asociaciones distintas.

Los criterios de selección se debieron a un criterio personal, pero con la intención de visibilizar lo heterogéneo que puede ser la comunidad de sordos en sí misma y de poner en evidencia las estrategias o niveles de agencia que las personas sordas están asumiendo en las diferentes etapas de su vida (educación, trabajo, liderazgo e independencia).

Las entrevistas se realizaron en lengua de señas peruana y mediante la plataforma zoom que permitió obtener materiales en video. Además, las entrevistas tuvieron un guion semi estructurado que nos permitió profundizar algunos temas y, asimismo, brindar a los entrevistados la confianza de poder explayarse. Los seis temas prestados son:

1) Relaciones interpersonales, este tema se basa en las relaciones amorosas y de amistad de las personas sordas, así como sus aficiones, prácticas deportivas y formas de movilizarse en la ciudad. 2) Entorno personal, ahondamos en la vida privada de los sordos, es decir, qué actividades realizan cuando se encuentran en el hogar, por ejemplo, sus preferencias de lectura. 3) Barreras en el entorno social, en este tema entenderemos cómo las barreras en el entorno social impiden que las personas sordas se desarrollen personal y profesionalmente. Estas barreras son principalmente la discriminación, el acceso al trabajo, la sobreprotección de la familia, etc.

4) Brechas sociales, se entiende como el abismo que existe entre las personas sordas y todos los servicios que el estado peruano brinda a sus habitantes dentro de su territorio, los cuales las personas sordas no pueden acceder por esta discapacidad o son servicios de mala calidad 5) Desarrollo personal, con enfoque en el bienestar y expectativas futuras de las personas sordas. Finalmente, 6) Asociaciones, es importante conocer las asociaciones, federaciones y/o grupos que conforman las personas sordas, entenderemos cuál es su nivel de organización a nivel micro y si llegan a un nivel más amplio, también entender cómo están involucrados en la protección de sus intereses.

5.1. RELACIONES FAMILIARES

5.1.1. AMIGOS Y PAREJA

A partir de la información recolectada en campo sobre las amistades que frecuentan las personas sordas, podemos afirmar que existe una tendencia que evidencia la socialización e interactuación entre pares. Esto se debe a que las interacciones entre sordos se dan en lengua de señas peruana, por lo tanto, la comunicación es fluida y el sentimiento compartido de la discapacidad no evidencia ningún tipo de discriminación.

Por ello, el 72% de encuestados manifestaron compartir ámbitos sociales donde existan más personas sordas.

> *Tengo más conocidos sordos, los conozco desde el colegio o de las reuniones a la cual asistía en Barranco. La mayoría de oyentes que conozco es por mi trabajo. Pero no es una relación tan estrecha ya que al principio me discriminaban, ahora no tanto, pero es difícil ya que ellos no saben LSP* (Cristian, 28 años, Jesús María).

> *Los fines de semana me gusta ir a Barranco a la Asociación para reunirme con ellos, nos juntamos en nuestro local y de ahí nos vamos a la playa o estamos en local y cocinamos todos juntos y también compramos cerveza o vino para brindar, nos gusta organizarnos para los días festivos como el día de la madre, el día del padre, fiestas patrias y fiestas navideñas. Hacemos rifas, tómbola, polladas. Por otro lado, también me gusta viajar junto a mi familia o ver películas los fines de semana en los cines* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

Sin embargo, también encontramos un gran porcentaje de personas que respondieron tener interés por compartir espacios sociales con oyentes. Los respondientes de dicho interés representan el 52% y esto pone en evidencia la resiliencia que muchas personas sordas tienen frente a la discriminación por su discapacidad.

Dado que, los sordos no caen en el facilismo de generalizar, por el contrario, ellos se convierten en agentes de cambio para los oyentes, sensibilizándolos y brindándoles una óptica diferente de la discapacidad. Asimismo, la persona sorda se da cuenta que mantener una relación de amistad con un oyente no implica necesariamente una relación de poder y, por tanto, entienden que a partir de estas interacciones se potencian sus habilidades y capacidades.

> *También tengo amigos oyentes. Con la mayoría de ellos hablamos por WhatsApp o a veces hacemos videollamadas conversamos de varios temas: de la familia, del trabajo. Mis amigos oyentes son mayormente mis ex profesores o los intérpretes que salen en la televisión, etc.* (Karina, 33 años, Los Olivos).

En cuanto a las relaciones amorosas, la dinámica es similar. De los encuestados, más del 60% tienen actualmente pareja. De ese porcentaje, el 20% están casados, todos con otras personas sordas. Mi experiencia me permite afirmar que las relaciones amorosas entre sordos y oyentes van más allá de la discapacidad misma.

Todas las parejas afirman que la sordera de su pareja no fue una barrera para enamorarse. Por el contrario, fueron una serie de experiencias personales y combinaciones de contextos diferentes pero que implicaban un apoyo mutuo, ese sentimiento de calma, bienestar, de sentirse seguro frente a las adversidades, fueron los principales motivos para empezar una relación.

> *Al principio mi mamá tenía miedo, pensaba que él se quería aprovechar de mí, me decía que no podía estar enamorada de él porque pertenecía a otra cultura. Yo también por todo eso que me decían dude, pero igual, no me importó. El empezó siento mi intérprete en la universidad y poco a poco nos fuimos conociendo, a veces no tenía clases y nos íbamos a caminar por ahí y así poco a poco nos enamoramos. Y él me cuenta que su hermana también le decía al principio que no, porque le decían que yo iba a depender de el y que él no iba a poder seguir trabajando por estar cuidándome (Karina, 33 años, Los Olivos*

5.1.2. CONSUMO Y OCIO

Como resultado de la información recopilada, se infiere que el principal obstáculo que enfrentan las personas sordas es la barrera comunicativa. Esta barrera provoca una gran desigualdad social en la vida cotidiana de las personas, el canon del cuerpo "normal" toma relevancia y deja en exclusión a todos los otros cuerpos estigmatizados (Foucault, 2000), por tanto, sus actividades en torno a la interacción en la ciudad se vuelven una lucha constante para no convertirse en vulnerables e invisibilizados.

Y es esa capacidad de agencia (Sen, 2000) que tienen las personas sordas para enfrentarse a las barreras sociales, que les permite compartir diferentes espacios sociales con sus pares y con oyentes, demostrando sus habilidades autónomas y de integración.

> *Me gusta pasar tiempo con mi familia, en casa, pero también me gusta salir con mis amigos, sordos y oyentes, salimos a pasear, a la playa, a los centros comerciales. Las personas siempre nos miran raro porque movemos las manos para hablar, pero nosotros ya estamos acostumbrados y solo nos reímos.* (Aldair, 20 años, La Victoria).

> *A veces nos juntamos en grupo y vamos a un museo, al cine o al centro de Lima, lo malo es que las calles son un poco peligrosas para nosotros, los carros no respetan a los peatones y por más que nos toquen el claxon, no escuchamos, pero no es problema para nosotros. También hemos viajado, aunque ninguna empresa de aviones tenga intérpretes. Nosotros hacemos nuestras actividades como cualquier persona.* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho).

Pero cuando se encuentran en el hogar, el tiempo de ocio lo utilizan de otra manera. Según el 35% de encuestados, en su tiempo buscan información referente al crecimiento profesional y temas de interés nacional e internacional. Por ejemplo, es muy

frecuente que, en contextos electorales, muestren interés por intercambiar opiniones y dinamizar las discusiones en torno a los partidos políticos y sus propuestas, la dinámica de conversación en personas sordas es por videollamada o videos de WhatsApp.

Para todo lo anterior, el internet es un aliado que les permite intercambiar toda clase de información en tiempo real. Asimismo, algunas personas manifestaron que se entretienen jugando online con entre sordos, y otras personas, por el contrario, suelen dedicar el tiempo al arte y la pintura, etc.

> *Trato de investigar mucho en internet sobre mi futuro, es decir, sobre las opciones de carreras profesionales en las distintas universidades o institutos, aunque tengo pensando un par de carreras que me gustan, siempre es bueno ver más alternativas, pero sí o sí quiero ser profesional, no quiero que piensen que por ser sordo no puedo. También cuando tengo tiempo, me gusta pasarlo con mi familia* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

> *La mayoría piensa que como somos sordos, no hacemos nada y somos aburridos. Pero es una visión equivocada que tienes los oyentes de nosotros. Los sordos también nos divertimos, tomamos, bailamos, fumamos, nos enamoramos, etc. Somos personas y lo único diferente es que no nos dan las oportunidades para demostrar que somos iguales que ustedes* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

5.1.3. ACTIVIDADES DEPORTIVAS

La práctica de cualquier deporte estimula la percepción y comprensión de que existen diferentes formas de sentir y pensar el mundo (Le Breton, 2006). Por ello, no es común, en el imaginario colectivo, que los sordos puedan practicar algún deporte.

Sin embargo, una mayoría de las personas encuestadas manifestaron hacerlo, ya sea de manera constante o solo por diversión. Entre los deportes más populares, tenemos el fútbol con un 31% de personas que lo practican.

Creemos que la comunidad sorda ha conseguido, mediante el deporte, romper ciertos estereotipos sobre la discapacidad. Sin embargo, ésta aún sigue fuertemente estigmatizada.

> *Ahora ya estoy viejo, cuando era más joven si me gustaba practicar, te cuento que pertenecía a la selección de mi colegio de fútbol y natación. Pero ahora solo juego cuando mi familia se reúne o cuando hacemos pequeños campeonatos, es que ya no hay tiempo, ahora tengo otras prioridades* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

> *Me gusta mucho el futbol yo pertenezco a una asociación de futbol de sordos y los fines de semana a veces participamos en campeonatos. O a veces salgo a jugar con mis amigos del barrio que son oyentes y normal"* (Aldair, 20 años, La Victoria).

En el trabajo de campo realizado, he tenido la oportunidad de participar en torneos de ajedrez y campeonatos de fútbol de personas sordas, la organización y asistencia es muy buena. Y de ambos deportes, el más curioso, desde mi experiencia, es el fútbol, ya que hasta el árbitro es sordo.

En los últimos tiempos se ha incrementado el número de clubes de fútbol de sordos, de los distritos que tienen sus equipos tenemos a Los Olivos, Independencia, Huacho, Lurín, San Martín de Porres, Comas, de los cuales Los Olivos y Lurín tienen equipo de futbol femenino. De esa manera, ellos mismos se organizan para fomentar el deporte y la competencia porque hay campeonatos interdistritales, incluso en el 2016, se realizó un torneo internacional en Tacna donde participaron equipos de Chile y Argentina.

> *Si me gusta jugar futbol, a veces los sordos organizan campeonatos de futbol y me invitan y ahí pasamos la tarde. Apostamos dinero luego tomamos y ahí venden comida, todo es muy familiar, solo asisten sordos. Hay un equipo en Los Olivos que juegan bien, ellos viajaran a Chile, porque se viene un campeonato internacional de futbol para sordos. Yo no podré viajar porque tengo que trabajar* (Cristian, 28 años, Jesús María)

Además del futbol, nuestros hallazgos muestran actividades deportivas en agua, como la natación y surf. Asimismo, existe un grupo que opta por los deportes de aventura o trekking, que les permiten viajar y explorar otros lugares.

Entre los que disfrutan viajar, solo el 2% manifestó haber viajado fuera del Perú. Y el porcentaje mayoritario 85%, dijo que no viaja porque existen factores que reducen esta actividad, los cuales se relacionan principalmente con problemas económicos y falta de experiencia adecuada en turismo inclusivo.

> *A mí me gusta viajar mucho, pero no tanto viajar con comodidades sino al contrario, me gusta ser un poco mochilero. Me gusta conocer lugares dentro y fuera del Perú, conozco varios países y como es la costumbre de ellos, y hacer una comparación de nosotros como comunidad sorda, definitivamente hay países más avanzados en inclusión. Pero no importa, nos enfrentamos a esa y otras muchas barreras y siempre las superamos"* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

5.1.4. CREENCIAS/PRÁCTICAS RELIGIOSAS

La vida cotidiana de las personas también se refleja en la vida religiosa y sus diferentes manifestaciones. Los datos de campo muestran la influencia de la religión en la vida de las personas sordas, el 91% afirma que son seguidores o practicantes de alguna religión.

En ese sentido, la religión más practicada es el cristianismo, evidentemente esto guarda relación con el contexto peruano de los sordos. Dado que, los movimientos religiosos en general y el cristianismo en particular, estuvo y está muy presente en la historia de los sordos convirtiéndose en parte importante para mejorar su educación.

> *Soy cristiana, sigo los consejos de la biblia, me gusta leer mucho la historia de Jesús. Yo leo mucho la biblia con mi mamá, pero ya dejé de ir a misa por falta de tiempo y de intérpretes, así que lo que hacemos en antes o después del almuerzo nos juntamos damos una oración y las dos nos explicamos la biblia.* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho).

De la historia contada por los propios sordos, sabemos que un misionero cristiano de apellido Miller llegó a Perú y fue uno de los pioneros en la enseñanza de la lengua de señas a los sordos en Lima y es el fundador de "Efata", escuela e iglesia donde enseñan y predican la palabra de Dios y fomentan el aprendizaje de la lengua de señas peruana.

Pero no es el único lugar donde los sordos pueden reunirse para aprender sobre la vida de Jesús. También está el grupo REMPES (Remando con Personas Especiales), ellos difunden el catolicismo y todos los domingos en la catedral de Lima, interpretan la misa en lengua de señas peruana.

> *Soy bautizada católica, pero no voy a la iglesia y solo a veces leo la biblia, es decir, no practico mucho la vida religiosa y creo que es porque los domingos voy a la asociación, prefiero pasar el día con mis amigos sordos que ir a la iglesia que no tiene intérpretes, a veces, antes de ir a la asociación veo la misa por el canal 7, pero es difícil. Así como en el tema de educación, en el tema religioso también faltan intérpretes.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima)

5.1.5. MEDIOS DE TRANSPORTE

Igual que los oyentes, las personas sordas comparten espacios sociales en la ciudad. Sin embargo, estos espacios se manifiestan de manera desigual dependiendo del *habitus* de cada persona. Por ejemplo, para esta investigación, el *habitus* de la discapacidad indica una exclusión inherente en las actividades diarias y una incapacidad para acceder a servicios sociales y culturales de forma inclusiva.

Asimismo, al consultarle sobre los servicios que utilizan para movilizarse dentro de la ciudad, el 90% de los encuestados mencionó que el medio de transporte menos vulnerable para ellos, es el Metropolitano. Porque es el único medio de transporte que respeta a las personas con discapacidad (tiene pisos podo táctiles, respetan el acceso gratuito con carne CONADIS, etc.).

> *Yo me movilizó en metropolitano y taxi, creo que son los medios de transporte más seguros para las personas con discapacidad* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre).

> *Uso todos los medios de transporte, no tengo ningún problema, pero es importante resaltar el servicio del metropolitano, es más acorde a nuestra discapacidad. Hacen respetar el carnet de CONADIS, cuando estamos legando a las paradas dentro del bus nos muestran el nombre de la estación, lo malo que mucha gente* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

Por el contrario, al ser consultados sobre el transporte menos inclusivo, los entrevistados mencionaron que las combis no respetan a las personas con discapacidad. Al menos el 95% ha tenido problemas con el conductor o el chofer al presentar el carnet del CONADIS. Ello ejemplifica solo un caso de vulnerabilidad y discriminación que las personas sordas tienen que pasar cuando están en el ámbito público. A pesar de los

esfuerzos del CONADIS, que frecuentemente realizan campañas que promuevan el respeto a las personas con discapacidad

Asimismo, algunas de las personas también mencionaron que fueron empujadas, agredidas físicamente e insultadas por no pagaron el pasaje y mostrar el carné de CONADIS.

> *Yo tengo tarjeta del CONADIS, eso me da pasa libre en el metropolitano y en el tren eléctrico. Supuestamente también debería ser gratis los pasajes en las combis, pero los cobradores no respetan eso y nos obligan a pagar pasaje. Ahí está un claro ejemplo de discriminación, eso es lo malo, como ahora la discriminación es disimulada, nadie dice nada. Ya no vemos la discriminación convertida en agresión como pasaba antes* (Juan, 20 años, Villa El Salvador)

> *Siempre me movilizo en combi, pago mi pasaje normal porque no quiero tener problemas, me arriesgo a que me puedan hacer daño. Nadie respeta el pasaje gratis, pero a pesar de eso, voy tranquilo* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho).

5.2. ENTORNO PERSONAL

5.2.1. ACCIONES COTIDIANAS: TELEVISIÓN Y LECTURA

Otro ejemplo de vulnerabilidad social que experimentan las personas sordas, es la falta de intérpretes de lengua de señas peruana en los canales de televisión, pues la mayoría de los encuestados indica que prefiere no ver televisión por ese motivo.

Asimismo, según sus propias declaraciones, solo algunos noticieros cuentan con intérpretes y estos recuadros siguen siendo muy pequeños, lo que dificulta el reconocimiento, la comprensión de las señas y el entendimiento de la información. El

52% de personas que fueron entrevistadas en campo, manifestaron ver solo los canales 2 y 7 (Latina y TV Perú).

De acuerdo con la ley N°29535 todos los canales deben tener subtítulos, pero podemos ver a partir de los datos recopilados que en la realidad no se cumple y ello es una grave violación del derecho al acceso a la información de las personas sordas.

> *Veo los canales que tienen intérpretes, lamentablemente no todos los canales tienes intérpretes, eso es un derecho de nosotros y que las empresas no respetan. Por eso solo veo esos canales y de vez en cuando, porque la verdad me incomoda que mi mamá me interprete las noticias o estar preguntando a cada rato sobre las cosas que pasan en la televisión"* (Elizabeth, 18 años, Ate)

Por tales motivos, las personas encuestadas mencionan que utilizan otros medios para informarse, como las redes sociales, el internet y el propio WhatsApp para compartir video y noticias. Asimismo, han buscado otro tipo de plataformas de streaming con la finalidad de activar los subtítulos que la televisión no ofrece y poder entretenerse con series y películas.

> *Durante el día tengo poco tiempo libre, tengo que cocinar, limpiar en la casa, entonces es bien difícil que vea televisión, pero cuando lo hago me gusta ver las noticias en el canal 2, después me gusta ver series o películas con subtítulos en YouTube o en Netflix"* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

A pesar de utilizar estos medios alternativos para tener una correcta información, las personas encuestadas mencionaron que utilizan otras estrategias para entender a cabalidad el mensaje de los noticieros o películas. Dichas estrategias son el de recurrir a terceras personas, la lectura de labios o reconocer los gestos y las expresiones corporales.

Lo mismo ocurre en cuanto a la lectura, las personas sordas encuestadas mencionaron que cuando se encuentran en su ámbito cotidiano, también suelen leer algún libro, periódico o revista.

Sin embargo, en la mayoría de casos, la lectura suele ser complicada dado que la lengua de señas, por ser un idioma, tiene su propia gramática, que es totalmente diferente al castellano, por ende, la comprensión de la lectura no es completa.

Esto se debe también al problema principal en el aprendizaje de las personas sordas y es la falta de implementación del modelo bilingüe-bicultural en las escuelas. Este modelo, que ya se utiliza en varios países de la región, promueve la enseñanza de la lengua de señas como la primera lengua de las personas sordas y como segunda lengua recién se les enseña el español.

> *Si me gusta leer y cuando no entiendo las palabras nuevas las busco en el diccionario, me gusta leer palabras en ingles más adelante le diré a mi mama que me matricule en cursos de inglés, me gusta mucho, además siento que es una forma de superarse"* (Elizabeth, 18 años, Ate).

Por ende, las estrategias utilizadas en la lectura serán parecidas a las que utilizan cuando ven la televisión. Sin embargo, notamos que, entre las personas encuestadas, existe un mayor entendimiento cuando leen la Biblia.

La lectura de la Biblia es muy frecuente, se reúnen entre sordos y comparten las enseñanzas de la Biblia y también es considerado una estrategia positiva frente a la adversidad de no encontrar muchas iglesias que tengan interprete en lengua de señas peruana en las misas.

> *Me gusta mucho leer la biblia, es un hábito que tengo, todas las tardes después del almuerzo leo un poco la biblia, más que todo los salmos"* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre).

5.2.2. ACCIONES COTIDIANAS: INTERNET Y REDES SOCIALES

En una era en la que las redes sociales han evolucionado, los encuestados han encontrado acceso a la tecnología que necesitan para aprender y conectarse en sus comunidades sin sufrir prejuicios ni discriminación. Las personas sordas utilizan con mayor frecuencia la red social Facebook (91%). Con esta red social pueden enterarse de diversas asociaciones y sus actividades a nivel nacional e internacional, de esa forma pueden conocer a más personas sordas, intercambiar ideas y capacitarse sobre nuevos temas.

> *Me gusta investigar sobre los temas de la comunidad LGTBI. Que significa ser gay, por ejemplo, o que significa ser lesbiana. Me gusta leer para luego capacitar a mis otros amigos de la comunidad LGTBI. Ya que yo fui presidenta de la Asociación de la comunidad sorda LGTBI, mi novio que era argentino me enseño mucho él me capacitó y por eso yo sigo dando apoyo a los sordos que son parte de la comunidad LGTBI, no quiero que los discriminen, los sordos deberían respetar, así como lo hacen los oyentes"* (Fabiola, 30 años, Independencia).

> *Me gusta investigar sobre lo que pasa en el Perú, me gusta comparar como es la organización de otras comunidades de sordos de Latinoamérica y compararlas con las comunidades de sordos del Perú. Y de esa manera me gusta apuntar nuevas ideas o actividades grupales que se podrían hacer"* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre).

> *Me gusta investigar la Comunidad Sorda, sobre los tipos de sordera, sobre las enfermedades y como curarlas con remedios caseros. Y cuando me pongo a leer y a veces no entiendo pues me pongo a buscar el significado de las palabras nuevas y también me gusta ayudar a mi hijo en algunos temas del colegio o a veces ellos me enseñan temas que yo nunca aprendí"* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

Las personas sordas utilizan internet y las redes sociales como medio de entretenimiento, información y aprendizaje, igual que todos. También se les consultó sobre las otras redes sociales como Instagram y Twitter y manifestaron que no suelen usarlos porque básicamente no pueden hacer videollamadas (la mayoría de personas sordas se comunica por mediante esa herramienta).

Para las personas sordas, la televisión es un medio tradicional, clásico, sin mucha relevancia en su aprendizaje, por el contrario, lo ven como una herramienta que los discrimina. Por tal motivo, los sordos han aprendido a adaptarse muy bien a las herramientas tecnológicas que además les permite visibilizar y legitimar su cultura.

5.3. BARRERAS DEL ENTORNO SOCIAL

5.3.1. DISCRIMINACIÓN Y PREJUICIO

Todos los encuestados afirmaron haber sido discriminados al menos una vez en la vida. Por ello, siguiendo a Le Breton (2006), decimos que las relaciones sociales con las personas oyentes están caracterizadas por el estigma de la discapacidad.

Por ejemplo, cuando los oyentes no conocen la lengua de señas peruana o cuando se refieren a ellos con términos despectivos, las personas sordas son forzadas a realizar un performance desde el *habitus* del cuerpo estigmatizado siguiendo las normas de la mayoría oyente.

> *Es un tema difícil, la discriminación viene de ambos grupos. Tanto de los oyentes como de los sordos. Los oyentes porque hay algunos que faltan el respeto, no entienden que para hablar tenemos que mover las manos y por su forma de pensar que tienen piensan que somos idiotas, y no es así, lamentablemente muchos de los oyentes no nos ven como sus iguales, sino como personas que no pueden hacer nada y piensan que somos un estorbo para la sociedad.* (Cristian, 28 años, Jesús María)

> *La discriminación que sufrimos las personas Sordas y en general las personas con discapacidad, es de todos los días. Siempre habrá discriminación por parte de los oyentes. Felizmente nunca nos han agredido, pero si veo una cierta indiferencia hacia nuestra discapacidad, por ejemplo, creo que discriminación es que las instituciones no cuenten con interpretes en sus servicios, discriminación es que nos quieran imponer el oralismo y no respeten nuestra cultura e identidad que está reflejado en la Lengua de Señas Peruanas. Es difícil como personas sordas que somos, luchar por nuestros derechos, y el Conadis como institución rectora, no hace mucho. Sin embargo, hoy en día hay algunos sordos que están siendo líderes y nos estamos empoderando para enseñar primero a otros sordos y luego a los oyentes que todos somos iguales, ninguna cultura es más que la otra"* (Juan, 20 años, Villa El Salvador)

Del mismo modo, sabemos que Goffman (2006) clasificó el estigma en tres tipos, pero este estudio se centra principalmente en el primer grupo (odio al cuerpo). Sin embargo, en el trabajo de campo se hizo un hallazgo importante, y se trata de una persona trans sorda que siente el estigma del segundo grupo (defectos de carácter del individuo) y por lo tanto la discriminación y el prejuicio contra esa persona, que aparece de manera más severa.

> *Yo nací hombre, crecí siendo gay, desde muy pequeño era amanerado. Y recién en el año 2019 me encuentro con una persona oyente dentro de la comunidad que me enseña el tema "Trans", me brinda más información. Soy la única sorda trans en mi familia, obviamente al principio fue difícil, ellos pensaban que todo está mal conmigo, me juzgan por las dos cosas y prefiero estar lejos.* (Fabiola, 30 años, Independencia).

En estos dos capítulos hemos visto cómo las personas sordas afrontan los procesos de discriminación e invisibilización por parte de algunas personas oyentes a la hora de comunicarse, pero también se produce discriminación por falta del acceso a la educación y la información.

Las dinámicas sociales son prácticamente impuestas desde el discurso de Foucault de lo normal y lo patológico. Por lo tanto, la perspectiva de las personas con discapacidad debe cambiar, debemos involucrarnos en la promoción del modelo social y entender que, aunque sean una minoría, necesitan acceso y oportunidades para su desarrollo.

5.3.2. TRABAJO

El 60% de los encuestados actualmente se encuentran trabajando. El resto, desea conseguir un trabajo por varias razones. El primer factor está relacionado con el tema económico, el segundo factor está relacionado con la búsqueda de mejores oportunidades y desarrollo personal y profesional.

Con un trabajo estable, las personas sordas pretenden cambiar el performance que les imponen el *habitus* la discapacidad y la mayoría oyente y mostrar que los únicos límites son el rechazo y la discriminación. Tal como menciona Sánchez & otros (2011), la falta de comprensión de la discapacidad, conlleva a una nula consolidación de un perfil profesional para las personas sordas.

Esto explica por qué el 75% de las personas sordas encuestadas tiene la intención de seguir una educación que ofrezca mejores oportunidades de empleo. Mejorando así su calidad de vida, ya que solo el 13% trabaja como modelos lingüísticos (profesor sordo).

La búsqueda de una mejorar su calidad de vida para salir de un contexto vulnerable se vuelve un objetivo común en la mayoría de las personas sordas encuestadas. Dado que, las personas que no trabajan desean hacerlo y las que sí trabajan siguen expuestas a largas jornadas de trabajo con salario mínimo, discriminación dentro del mismo ambiente de trabajo, relaciones de poder, etc.

Como afirma Minolli (2018), el tema laboral es complejo porque es involucra factores no solo sociales sino también psicológicos respecto al trato que los superiores oyentes dan a los sordos en una empresa.

> *Si trabajo, ahora soy como estilista, cortando cabello. Antes también trabaje como cocinera en un restaurante, me gusta cocinar y también trabajo como costurera, ten un pequeño emprendimiento* (Fabiola, 30 años, Independencia).

> *Ahora trabajo en un grifo, pero solo medio tiempo por las tardes, pero también estoy estudiando en un instituto para poder trabajar en España, es difícil, pero tengo una tía que es sorda y me dice que allá en España la comunidad es más unida que aquí en Perú, que es mejor que viaje para allá* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho)

> *No trabajo, pero sí es difícil porque al Perú le falta inclusión de todas las personas con discapacidad. Falta accesibilidad, yo si conozco a personas sordas que trabajan en empresas o enseñando, pero ganan muy poco. Me gustaría trabajar enseñando como profesor a niños sordos para que ellos no sufran más adelante y se enteren que ser sordo no es por algo malo, al*

> *contrario, deberíamos aprovechar esa discapacidad para demostrar que todos somos iguales.* (Aldair, 20 años, La Victoria)
>
> *Ahora no trabajo, hace poco renuncié a una empresa que no diré su nombre. Renuncié porque creo que no es justo con nosotros las personas con discapacidad. Ya que su proceso de selección no es inclusivo, yo tuve que pagar al interprete para la entrevista de trabajo y lamentablemente solo había puesto para limpieza cuando yo quería ser cajera, pero la persona que me entrevisto me dijo que ese puesto requería estudios y tener experiencia.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

Algunas personas que trabajan en el servicio de atención al cliente mencionaron de manera resiliente que: "la realidad es que los oyentes siempre están apurados, todo lo quieren de inmediato y cuando se enteran de que los atenderá una persona con una discapacidad, se van a otra caja", piensan que somos lentos y no tenemos los conocimientos adecuados para atenderlos.

Sin embargo, también hemos notado que tanto empresas como instituciones públicas están impulsando campañas para contratar a personas con discapacidad, así como también campañas y talleres de sensibilización a sus empleados.

5.3.3. AUTONOMÍA (DESDE LO FAMILIAR A LO SOCIAL)

5.3.3.1. LA FAMILIA

Como menciona Araya (2007), la familia juega un papel fundamental en el desarrollo personal y social de los sordos por su papel en la socialización. Sin embargo, en el discurso de los entrevistados se observa un proceso dual al interior de la familia.

Un primer momento es cuando la familia recibe el diagnóstico y se dan cuenta que tienen un familiar sordo. Las familias comienzan períodos de negación y buscan formas de "curar" la discapacidad. Todo este proceso es percibido como la primera experiencia

discriminatoria por parte de quienes cargan con el estigma. A raíz de ello, entendemos porque el 71% mencionó sentirse excluido de las reuniones familiares.

Un segundo momento, se da cuando después de un largo proceso, la familia acepta a los integrantes y comienza a buscar la 'Sordedad' en el sentido de Ladd (2011), es decir, se produce la reivindicación sorda de su cultura, su lengua y su identidad. Pero no todas las familias pueden sobrevivir a este segundo momento.

> *Mi papá y mamá son oyentes, no saben señas, mi hermano también es oyente y yo soy la única sorda de nacimiento en mi familia. Ha sido difícil todos estos años, cambiar de colegio para poder aprender LSP y saber más temas de cultura general, lidiar con el qué dirán dentro y fuera de mi familia.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

> *Antes de niño un poco de discriminación en mi familia y en el colegio. Ellos como sea querían que yo hable, por eso estaba en un colegio de oyentes. Pero después ya entendieron que era sordo y que lo mejor era aprender LSP. Y así es como culmine mis estudios en un colegio para sordos*. (Aldair, 20 años, La Victoria).

> *Siempre es difícil tener un hijo sordo, mis padres me protegían mucho. Yo soy el del medio, tengo dos hermanos oyentes. Al principio mi mamá se ponía muy triste porque era sordo, y no sabía cómo criarme, toda mi familia pensaba que no iba a poder ser independiente incluso el doctor le dijo lo mismo. Ya de grande mi mama me comento que pensó en darme en adopción. Fue difícil para ella, tuvo que buscar varios colegios porque muchos no me querían aceptar, por eso dejé de estudiar un año, ya luego por casualidades de la vida se cruzó con una profesora que enseñaba LSP y ahí recién me pusieron en un colegio para sordos, totalmente diferente a los colegios de oyentes.* (Cristian, 28 años, Jesús María).

Por lo explicado anteriormente, el sentimiento de discriminación dentro del círculo familiar en los primeros años se hace evidente y dado que la mayoría de los encuestados son los únicos sordos dentro de sus familias oyentes, es inevitable que a veces en las reuniones familiares no todos usen la lengua de señas peruana, pero es algo normal y ya están acostumbrados.

Lo mencionado por Morales (2003), se puede contrastar con las barreras encontradas en el contexto peruano, es decir, cuando las personas sordas salen de su entorno doméstico privado, el entorno público urbano también se vuelve caótico, creando más barreras a la inclusión, agudizando las brechas y acceso desigual a los servicios.

El 77% cree que hay aspectos a mejorar, y los encuestados citan algunos ejemplos: En el hogar, se debería crear más conciencia sobre los problemas de la discapacidad, se debería fomentar más campañas para que los medios televisivos pueden colocar subtítulos adaptados, el recuadro del interprete debe ser más grande, etc.

En las escuelas, algunas personas sordas proponen la idea de implementar una campana escolar con luces o algún tipo de señal, no solo sonido, y lo más importante, implementar un modelo bilingüe-bicultural, es decir, enseñar la lengua de señas como primera lengua nativa del sordo y luego, el español oral.

En el caso de los coches, fomentar la sensibilidad de los cobradores, tienen que aprender a respetar el carnet del CONADIS. Impulsar más campañas de salud para identificar los problemas auditivos de las personas, asimismo, promover que todas las instituciones públicas y privadas tengan intérpretes. En general, se deben realizar esfuerzos para reducir la vulnerabilidad de las personas sordas en su vida cotidiana y los obstáculos que crean brechas en las relaciones sociales.

> *La ciudad no es inclusiva, porque los oyentes no aceptan las discapacidades, solo algunos lugares y algunas personas, si te pones a pensar como estarán los sordos en las regiones, la discriminación ahí es peor por eso no es inclusiva"* (Karina, 33 años, Los Olivos)

> *Lima si incluye a las personas con discapacidad, pero es difícil porque se tiene que trabajar primero por cambiar el pensamiento de las personas porque los oyentes cree que todo lo queremos gratis, ahí vienen los problemas porque no pido que nos regalen nada sino que piensen que muchos no trabajamos porque el estado no nos da esa oportunidad, no hay ajustes razonables para las personas con discapacidad, no hay interpretes en las instituciones de primera importancia como es la educación y salud.* (Elizabeth, 18 años, Ate).

La ciudad, donde se dan las dinámicas sociales y los sordos se vuelven más invisibles, está cambiando, hoy vemos una mejor adaptación, por ejemplo, hay muchos pisos podo-táctiles en las calles, hay semáforos con silbatos (semáforos para personas ciegas), etc.

Hay más lugares e instituciones que crean una mejor experiencia en la ciudad, como bancos, centros comerciales, instituciones públicas que incluyen intérpretes de lengua de señas peruana en su publicidad. También en las misas de iglesia importantes como la Catedral de Lima, importante para la cultura religiosa de la comunidad.

5.4. BRECHAS SOCIALES

5.4.1. EDUCACIÓN

Así como la familia, la educación también es importante en el desarrollo humano. Por ello, es necesario dar algunos detalles sobre la educación de los sordos en Lima Metropolitana. Según Martínez (2013), señala que la discapacidad se agudiza según el

contexto social en el que se desenvuelve la persona, y de acuerdo a la evidencia acumulada reconocemos que en el contexto de la educación inclusiva las personas sordas siempre sentirán el estigma de la discapacidad.

La etapa escolar suele ser compleja y plagada de discriminaciones por las barreras comunicativas y la falta de concienciación del personal educativo. Por eso se observa que el 71% de sordos no tienen un nivel completo de educación. Porque las dificultades antes mencionadas se manifiestan en la interrupción de sus estudios, solo el 19% tiene acceso a la educación superior, sin embargo, no todos logran graduarse.

> *"Yo estudié en el primero colegio de sordos que tuvo Lima, y creo que fue el primer colegio de todo el Perú. Nosotros lo conocemos como el colegio de Barranco, felizmente ahora hay modelos lingüísticos y a los niños desde la primaria les enseñan la LSP, ya que es nuestra identidad es parte de nuestra cultura"* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima)

> *Estudie en barranco, colegio de sordos, es lo mejor para todos los sordos porque así aprendes lo que significa ser sordo, la cultura y la identidad. Es bonito ver desde pequeño que todos hablan con LSP y te sienten bien, sientes que no estás sola.* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre)

> *Terminé la secundaria en colegio inclusivo, la verdad muy poco aprendí así que ahora mi familia está buscando un colegio de sordos donde me puedan dar clases de reforzamiento porque mi idea es seguir estudiando y poder trabajar.* (Aldair, 20 años, La Victoria)

> *La verdad estudie en un colegio con oyentes y colegio de puros sordos, pero me decepcione y no aprendí nada, recién en el instituto estoy aprendiendo conocimientos nuevos, pero hay palabras que no entiendo y me*

> *frustro, pero entiendo que es paso a paso, con tal de superarme lo seguiré haciendo.* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho).

Una de las demandas recurrentes de las personas sordas es que existan más intérpretes educativos, lo ideal es cambiar el enfoque inclusivo de la educación y pasar a una educación bilingüe-bicultural, pero eso parece imposible aquí en el Perú, ya que tengo entendido que desde hace años la comunidad está luchando por mejoras en la calidad educativa, pero nadie los ve como prioridad.

Los sordos que tienen algún grado superior solicitan que los exámenes de admisión también deberían adaptarse para que existan más demanda y más sordos puedan ser profesionales. También solicitan que el pago de intérpretes debería ser obligación del estado y muchas veces son las familias que pagan a sus propios intérpretes cuando idealmente el Ministerio de Educación debería pagar por ellos y encargarse de la formación profesional de los intérpretes, ya que hay una gran demanda de esto en la comunidad sorda.

5.4.2. SALUD

La causa de la sordera suele tener diferentes orígenes, puede ser causada principalmente por enfermedades como la viruela o fiebre durante el embarazo, paperas, etc. O simplemente las personas pueden nacer sordas, como representa el 59% de nuestros encuestados.

Sin embargo, lo que es similar es la primera experiencia de discriminación que relaciona siempre al personal de salud. Los encuestados manifestaron que fueron estigmatizados por su discapacidad, que los médicos, doctores o enfermeras ofrecían una seria de alternativas a sus familias “curar” esta discapacidad, las recomendaciones

principalmente era buscar la rehabilitación de la sordera mediante los audífonos terapéuticos o los implantes cocleares.

Cuando se les preguntó acerca de los audífonos, algunos dicen que se sienten muy cómodos usándolos, mientras que otros dicen que los fuertes ruidos que producen estos aparatos les da dolor de cabeza. El 53% de personas sordas encuestadas no usaban audífonos y, en el caso del implante coclear, no se obtuvo ninguna información si alguien estuviera implantado. De igual manera, el debate del implante aparece en los argumentos de algunas personas sordas que defienden la idea de no destruir la cultura, la lengua y la identidad de la comunidad sorda.

> *El sordo es sordo y jamás será un oyente, se tiene que sentir orgulloso de toda su Cultura. Por más que use esos aparatos, el Sordo tiene que aprender a hablar con la lengua de señas peruana.* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

La mayoría de los entrevistados son personas sordas desde el nacimiento, sin embargo, en nuestro trabajo de campo también encontramos el caso de una persona con sordoceguera.

> *Soy una persona con multidiscapacidad, es decir, soy sorda y ciega. La explicación es por el cruce de los grupos sanguíneos (mi mamá era del grupo de sangre A+ y mi papá era A-) y los doctores dijeron que por eso yo salí sorda y ya de adulta me había dado cuenta que no veía muy bien pero no le hacía caso, ya después que nació mi hija oyente me fui al doctor porque la vista me molestaba y el doctor me dijo que perdería la visión del ojo izquierdo, eso me pasó a los 34 años, y del ojo derecho veo muy poco. Por eso trato de cuidarme mucho, porque no puedo salir sola a ningún lado. siempre alguien me tiene que acompañar.* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre).

Cuando se les pregunta cómo reciben las personas sordas los servicios de los centros de salud, la mayoría se muestra insatisfecha porque no hay servicios inclusivos y por lo tanto dependen de terceros, ya sean familiares o amigos. Esta dependencia les resulta incómoda porque sienten que los trabajadores de la salud están vulnerando sus derechos y su autonomía al no conocer la lengua de señas peruana.

> *Solo soy sordo, no me gusta ir a los hospitales porque no hay intérpretes y la comunicación con el personal de salud se hace muy difícil, mayormente tengo que escribir en un papel para que el medico lo lea y así, pero lo ideal sería que todos aprendieran la LSP. Siempre es lo mismo, en las farmacias, a la hora de comprar el pan, nunca podemos tener una conversación fluida porque nunca nos entienden y eso hace que los oyentes pierdan la paciencia con nosotros"* (Cristian, 28 años, Jesús María).

> *Yo nací sorda, pero tienes que saber que, dentro de la comunidad, hay distintas clases de sordos, los profundos, los moderados, los que saben LSP, los que no, es un mundo muy complejo. Y creo que por eso es difícil que la comunidad este unida ya que hay muchas opiniones. Y con respecto a las enfermedades, pues yo nunca me enfermado de gravedad felizmente. A veces tomo pastilla, y cuando ya el dolor es de varios días, mi hijo me acompaña al hospital.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima)

La decisión de la familia de optar por que su hijo hable y "apoyarlo" con audífonos terapéuticos, se respeta, pero lo ideal es fomentar el desarrollo del aprendizaje de la lengua de señas para que las personas sordas sean cada vez más independientes.

Asimismo, es importante educar al personal de salud y que los trabajadores de la salud se preocupen por esta comunidad y fomenten campañas de divulgación sobre salud sexual, enfermedades infecciosas, salud mental, etc. Está claro que el campo de la

atención médica a menudo está dominado por una visión normal y patológica que debe cambiarse a favor de una visión social de la discapacidad.

5.4.3. PROGRAMAS SOCIALES

También se consultó sobre el acceso a los servicios sociales estatales y la respuesta en todos los casos fue similar, es decir, se determinó que la mayoría no quiere una asistencia social, las personas sordas quieren mejores políticas públicas, con mejores enfoques de discapacidad para que ellos mismos desarrollen otras habilidades y capacidades y pueden ser autónomos.

Se encuentran descontentos con el bajo nivel de difusión de la lengua de señas peruana y entienden que hasta que eso no mejore, las barreras en la comunicación permanecerán. Al parecer, los encuestados no están satisfechos tampoco con la atención de la OMAPED (Oficina Municipal para la Atención de Personas con Discapacidad), ni el CONADIS, ni con el programa social "Contigo".

No están satisfechos porque lo que buscan no es asistencialismos, sino una oportunidad de estudiar para desarrollar sus habilidades, crecer como personas y tener una mejor calidad de vida. Además, deben existir programas de ayuda y orientación para la búsqueda de empleo, como enfatiza Zucconi (2014), se deben mejorar las políticas públicas para mejorar la calidad de las personas sordas.

> *Eso falta en el Perú, no hay ayuda para las personas vulnerables y pobres, ni el Conadis ni las municipalidades tienen interés en ayudar. La verdad que falta mayor presupuesto y mayor fiscalización, nosotros tenemos derechos y tenemos una ley que nos respalda.* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

> *Si, yo recibo una pensión del Programa CONTIGO, creo que es lo único bueno que ha hecho el Conadis, porque las municipalidades no se preocupan por nosotros, solo regalan silla de ruedas y listo, se toman foto, los suben a Facebook y listo. Nada más, no entregan canastas no nos censan. Hay sordos muy pobres que necesitan ayuda.* (Fabiola, 30 años, Independencia).

Existe un único programa social que atiende a personas con discapacidad, y aunque existe un abordaje integral de la discapacidad, existe poca acción pública. CONADIS como organismo supervisor es demasiado pequeño considerando la demanda de la población con discapacidad. Las oficinas de OMAPED del gobierno local a menudo no pueden apoyar a toda la población con un presupuesto tan pequeño. Muchos de los programas no tienen intérpretes.

Por ejemplo, una pareja me dijo que fueron a la OMAPED de su distrito a buscar trabajo. Primero se quejaron de la atención porque lo trataban mal y luego lo obligaron a firmar un papel para darle una canasta de víveres. Me dijeron que están agradecidos por el apoyo, pero que no querían una canasta todos los meses, lo que ellos estaban buscando era un trabajo permanente o una oportunidad de desarrollo.

5.5. DESARROLLO PERSONAL

5.5.1. BIENESTAR PERSONAL Y SOCIAL

Las personas sordas son entendidas como sujetos de derechos, es decir, deben poder decidir y elegir por sí mismos. Dado que la falta de autodeterminación está asociada a la discapacidad de la comunidad sorda, es importante conocer cuáles son sus metas y expectativas a corto y largo plazo.

Por tal motivo, en esta encuesta se realizaron las consultas y las respuestas estuvieron relacionados con la finalización de los estudios, la formación para poder competir en el mercado laboral, para tener más autonomía en el trabajo diario, etc.

No pueden ser forzados ni sobreprotegidos, por el contrario, deben buscar las mejores oportunidades para su desarrollo, de modo que puedan llevar una vida libre de discriminación y sin verse condicionados por las barreras del medio, la escuela o la situación socioeconómica. Por ello, como menciona Paredes (2008), es necesario buscar un bienestar de las personas sordas a partir de una inclusión "integral".

> *Me gustaría poder ayudar a mi familia, pero lamentablemente conseguir trabajo donde te paguen bien es difícil. Ojalá que algún día la comunidad sorda peruana sea más unida y luchen por nuestros derechos.* (Karina, 33 años, Los Olivos)

> *Yo sueño en que el Perú sea un país más inclusivo, que los sordos no sean discriminados, que tengas acceso a los servicios de educación y salud de calidad. Que se respete la ley de las personas con discapacidad, que nos capaciten para poder enseñar y difundir la LSP en los niños y enseñarles la cultura sorda, enseñarles sobre la identidad de las personas sordas.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

> *Quisiera poder prepararme para la universidad o instituto, sé que me falta bastante, pero nada es imposible. Me gustaría ayudar a mi familia. (*Elizabeth, 18 años, Ate*).*

Hoy, el número de líderes sordos que contribuyen a la independencia y desarrollo de la comunidad, fomentan la inclusión y la visibilidad, va en aumento y María de "Amistad por siempre de sordos" es un ejemplo. Sin embargo, si hablamos solo de los líderes, nos damos cuenta es un grupo minoritario y favorecido por diferentes contextos sociales culturales y económicos, el problema es más profundo y de mayor envergadura cuando hablamos de la comunidad sorda en su totalidad.

Pero los sordos deben involucrarse más en los asuntos políticos en sus distritos, en sus barrios, tienen que buscar más capacitaciones, solo así la vulnerabilidad disminuirá. Muchos me comentaron que desean ser lideres, pero no encuentran los espacios adecuados para potenciarse.

Y, además, cuando hablamos de la capacidad de agencia lo tenemos que hacer desde la mirada no tanto reivindicativa de sus derechos pues, cuando brindamos el acceso al trabajo o a la educación se piensa que ya se solucionó el problema. Sin embargo, el análisis es más profundo, el cambio tiene que ser estructural, un enfoque diferente de la educación o el trabajo, brindarles los conocimientos adecuados a las personas sordas para que ellas mismas con sus capacidades tengan las oportunidades de postular y ganarse ese puesto y no solo por el simplemente de ser una persona con discapacidad y cumplir con una cuota en las empresas.

El verdadero bienestar social y el disfrute de una mejora calidad de vida de las personas sordas se logrará trabajando y cambiando el ámbito privado, y luego hacerlo en lo social.

Es decir, brindándole las herramientas a las familias de las personas sordas, para que entiendan que sus hijos nunca están en desventaja, que la mirada estigmatizante será lo que empobrecerá a sus hijos y no la discapacidad misma, y depende de ese empoderamiento para que puedan ejercer correctamente sus derechos.

5.6. ASOCIACIONES

5.6.1. ORGANIZACIONES SOCIALES

Desde el inicio de la historia en el Perú, las personas sordas siempre se han agrupado en sus propias comunidades y desde ahí empezaron a luchar por sus derechos.

Como señala Burad (2013), las personas sordas se agrupan independientemente de su situación económica y laboral.

Sin embargo, los propios entrevistados afirmaron que en la asociación de sordos del Perú hay una lucha constante por el poder, es decir, por la presidencia de la junta directiva de la asociación. Estos problemas han llevado a la ruptura de la comunidad y a la creación de pequeñas asociaciones, grupos y colectivos para que las personas sordas socialicen según su afinidad.

Por esta razón, los datos de campo muestran que el 61% de las personas sordas declaran pertenecer o cooperar activamente con un club, asociación, grupo o colectivo. Esto permite que las personas sordas encuentren esos espacios ideales donde puedan aprender sobre temas relacionados con la cultura sorda y se empoderen.

He tenido la oportunidad de asistir a varias sesiones de estudio con diferentes grupos y la dinámica es similar. Es decir, siempre hay un líder sordo que envía al grupo con unos días de anticipación a investigar un tema en particular, y en estas sesiones el líder sordo es el primero en introducir el tema, y se realiza una sesión de preguntas y debates.

> *Te explico rápido, es un problema de años que la verdad nunca se solucionará. La Federación trabaja más o menos igual que la Asociación, tienen los mismos objetivos, el problema está en que muchos sordos quieren ser presidentes y quiero robar. Falta conversar hacerles entender que somos una sola comunidad. Algunos no han aprendido valores, educación, y por eso yo cree mi propia asociación de jóvenes sordos y todos los jóvenes tenemos mentalidad abierto ellos tienen mentalidad cerrada por ser mayores, pero igual se respeta su pensamiento. yo como presidente les pregunte si querían*

> *trabajar juntos, pero no quieren, no se dan cuenta que solo están fomentando la desunión"* (Juan, 20 años, Villa El Salvador).

Volviendo a los problemas en la asociación, los propios entrevistados señalaron que se trataba de temas relacionados con la corrupción y la envidia en la propia comunidad, y que lo único que trajeron estos temas fue la división de los propios sordos. Esta división provoca retraso y solo perjudica a las personas sordas que quieren aprender y tener nuevos conocimientos, según comentaron.

> *La asociación tiene muchos problemas, y cuando nos enteramos que el presidente se llevó la plata de los talleres y hubo mucha corrupción, nosotros decidimos no asociarnos y creer nuestro propio grupo, y mandamos a hacernos polos, gorros, celebramos los cumpleaños, hacemos intercambio de regalos. Nos tratamos con respeto y cariño, lo que no hace la asociación.* (Margarita, 51 años, Pueblo Libre).

> *En las asociaciones hay muchos problemas, todos tienen envidia y así es difícil luchar por una unión de sordos, los sordos viejos piensan diferente son más cerrados que los jóvenes. Los sordos viejos los discriminan a los jóvenes por usar una LSP diferente a la que ellos han aprendido por eso los sordos se aburren y se van de la asociación.* (Fabiola, 30 años, Independencia).

Desde que se fundó la asociación han existido conflictos entre los sordos, y estos conflictos se exacerbaron cuando se formó la federación de sordos. Los que asistieron a la asamblea para elegir al presidente me dijeron que la reunión termino en pelea. Por eso, la federación no está legitimada por la comunidad sorda.

Incluso, hace un par de años, sin saber del conflicto, realicé un evento con una gran cantidad de personas sordas e intérpretes e invité al presidente de la asociación que estaba en malos términos con el presidente de la federación, y todos los invitados sordos

amenazaron con no asistir a la reunión si el presidente de la federación no se iba. La situación en verdaderamente áspera.

Por ello, en la actualidad, en el contexto peruano existen una incontable cantidad de asociaciones, grupos, federaciones, colectivos, confederaciones de personas sordas, y lamentablemente esta diversificación o esta ramificación de pequeños grupos no permite hablar de una comunidad sorda peruana de Lim Metropolitana unificada, donde todos los sordos puedan luchar por un objetivo en común.

Si bien es cierto, la meta es reivindicar la cultura sorda, visibilizar y reconocer el idioma de la lengua de señas peruana, poder luchar por una buena educación inclusiva donde el modelo sea el bilingüe-bicultural, que son básicamente los puntos en la agenda de las personas sordas.

Pero esa lucha se vuelve poco eficaz y poco eficiente dado que existe esta separación, y la falta de compromiso de los diferentes líderes sordos que mantienen un respeto mutuo pero que no logran ponerse de acuerdo. Por ese motivo, los niveles de articulación en la comunidad no existen.

Como parte del trabajo de campo y recopilación de información, tuve la oportunidad de entrevistarme con José Antonio que es el presidente de la Federación Nacional de Sordos de Colombia (FENASCOL) y el mencionaba que allá también existe muchos minis grupos, sin embargo, todo es canalizado mediante la Federación y entonces mensualmente se reúnen los líderes de esos distintos grupos y el presidente recopila esa serie de demandas y a su vez, solo la FENASCOL tiene la autorización para coordinar y derivar dichas demandas al Instituto Nacional de Sordos (INSOR) que está adscrito al ministerio de cultura de Colombia y desde ahí se realizan las políticas públicas en favor de la comunidad sorda.

Esa es la ruta que sigue la comunidad sorda en Colombia para canalizar su pliego de reclamos o algún derecho y debería pasar lo mismo aquí en Perú, sin embargo, por los problemas anteriormente descritos no se puede hablar de eso, porque no existe.

5.6.2. DERECHOS

A pesar del impresionante desarrollo legislativo de los últimos años, muchas de las leyes promulgadas desde 2010 aún no han entrado en vigor.

Los entrevistados señalan que falta líderes que luchen para garantizar la protección de los derechos de las personas sordas. Esta información es corroborada por los datos recogidos en campo, donde se sabe que el 35% de las personas manifiestan desconocer aún sus derechos como persona sorda.

Lo anterior, se ve relacionado cuando se consultó sobre la percepción que tienen de los oyentes. Según los datos, el 62% de los sordos piensa que las personas oyentes no son conscientes o no están informadas sobre los problemas de la discapacidad y el fomentar la inclusión social es tarea del estado, pero también de la Comunidad Sorda.

> *Yo creo que la política es importante, deberían existir más sordos que puedan capacitarse sobre las dos leyes que existen que benefician para las personas con discapacidad. Para poder defendernos, a veces los políticos nos mienten, solo nos buscan en campañas por eso no confiamos, pero si nosotros vemos que un sordo es líder político vamos a confiar, podríamos votar por él ya que defenderá los derechos de las personas sordas..* (Juan, 20 años, Villa El Salvador)

> *La política es importante, pero debería ser una política donde todas las organizaciones y asociaciones de discapacidades se reúnan y saquen sus*

> *propias propuestas. Creo que eso debería ser el deber de los jóvenes sordos.* (Nayeli, 42 años, Cercado de Lima).

Finalmente, las personas sordas entrevistadas reconocieron la grave situación de la comunidad sorda en el Perú. Saben que sus miembros están distanciados y peleados, sin embargo, también son conscientes que existe una necesidad de unirse, organizarse y ser líderes sordos para empoderarse entre ellos. Esta tendencia se refleja con los datos de campo ya que el 39% manifiesta no estar asociados.

> *Me gustaría capacitarme en política también para poder luchar por los derechos de los sordos, pero aquí es difícil, deberíamos seguir el ejemplo de otros países que están mejor organizados, lo que pasa es que el sordo piensa que la política es mala, y no es así.* (Sofia, 31 años, San Juan de Lurigancho).

En resumen, se puede decir que mientras la población en general lamentablemente piensa que el sordo es mudo, el sordo no puede trabajar, el sordo es discapacitado, que es un obstáculo en la familia y la sociedad que lo rodea, etc. Y el propio sordo no demuestra su capacidad de liderazgo, las cosas no van a cambiar y no podremos disfrutar de una sociedad totalmente inclusiva para las personas sordas.

5.7. A MODO DE CONCLUSION

A lo largo de este capítulo, hemos analizado toda la información recopilada durante la investigación de campo en colaboración con actores de la comunidad sorda y la hemos dividido en seis temas. En conclusión, decimos que las personas sordas, en cuanto a sus relaciones interpersonales, disfrutan interactuando con otras sus pares, pero también con oyentes. En cuanto a su entorno privado, aún podemos apreciar la vulnerabilidad social que enfrentan, producto de la barrera comunicativa o por la falta de acceso a la información de manera inclusiva.

Por otro lado, es menester, precisar que la presenta investigación se enfoca en los medios tradicionales, principalmente en el medio televisivo para que las personas sordas puedan acceder a la información. Esto se debe a que nos encontramos en un contexto nacional peruano y en la actualidad encontramos leyes que promueven la inclusión social, sin embargo, como muestran los resultados de la encuesta, la falta de intérpretes es una barrera y visibiliza la falta del cumplimiento de estos marcos normativos.

Pero no es el único medio, las personas sordas también utilizan otras herramientas tecnológicas como Facebook, Instagram y plataformas de videoconferencias como Zoom, Google Meat, que ya tienen la opción de poner a pantalla completa al intérprete en lengua de señas peruana.

De igual manera, ese entorno vulnerable muestra una serie de barreras y brechas sociales frente a la discapacidad. Así, el estigma y la discriminación emergen como rasgos fundamentales de una sociedad insensible a las personas con discapacidad y que, condena a las personas sordas, en muchos casos, a vivir con el *hábitus* de la discapacidad y mantener las relaciones de poder de la mayoría oyente.

Y, contrariamente a lo que la gente pueda pensar, las personas sordas quieren para ellos un crecimiento personal y lo más importante, la implementación de un enfoque social hacia las personas sordas.

Las personas sordas demuestran que quieren más oportunidades de trabajo, realmente quieren más autonomía e independencia, ser autodeterminados e independientes, mejorando así su calidad de vida y desarrollo personal y social. Sin embargo, creemos que todo lo anterior se ve desvirtuado porque la asociación no tiene legitimidad dentro de la propia comunidad sorda, lo que significa que no logra sus objetivos de expresión, protección de su autoridad y forjar liderazgo.

CONCLUSIONES

1. En cuanto al nivel de articulación de las asociaciones sociales de personas sordas y su rol para el desarrollo de capacidades e inclusión social en la ciudad de Lima Metropolitana, concluimos que por ahora no podemos hablar de una comunidad de sordos que se encuentre totalmente unida bajo un mismo pensamiento, ni una misma asociación. Los conflictos internos conducen a la fragmentación de la comunidad, sin embargo, esta investigación permite conocer lo heterogéneo que puede ser la comunidad de sordos, lo diverso en cuanto a colectivos, asociaciones, grupos, etc. Asimismo, permite evidenciar que estos pequeños grupos y sus diferentes líderes, están teniendo un rol protagónico en el empoderamiento y en el fortalecimiento de capacidades de las personas sordas a nivel local.
2. Al no existir una única asociación que lidere y que se encuentre legitimada por los miembros de la comunidad sorda de Lima Metropolitana, es poco probable que exista un único proceso de canalización de las necesidades propias de esta comunidad, tampoco existe un trabajo articulado y coordinado con las instancias gubernamentales ni medidas fiscalizadoras para la correcta implementación de las políticas nacionales de inclusión social, difusión de la lengua de señas peruana y de la cultura sorda.
3. Las personas sordas son resilientes respecto de las formas que experimentan y están superado las barreras, brechas sociales y niveles de vulnerabilidad social, porque anteriormente era muy común que socialicen entre pares, se volvieran herméticos y no permitieran que oyentes ingresen a su comunidad, producto de la discriminación que recibían de ellos. Sin embargo, estas dinámicas sociales de interacción están cambiando, pues ahora existe una tendencia de convivencia y de interacciones sociales entre personas sordas y oyentes en la ciudad, sin que esto

implique necesariamente una relación de exclusión. Además, la investigación también nos permite mostrar cómo se manifiestan las desigualdades sociales y de qué manera las personas sordas han desarrollado una capacidad de agencia, junto a su entorno familiar y social, que permite un mayor nivel de involucramiento y participación en las actividades educativas, laborales, socioculturales, recreativas, etc.

4. Respecto a los principales rasgos socioculturales que caracterizan las interacciones y los aspectos cotidianos de las personas sordas en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana, somos concluyentes que dependerá mucho de los contextos sociales y la capacidad de agencia de las personas sordas. Porque innatamente algunas interacciones se dan desde la posición vulnerable de la persona sorda cuando se desplaza por la ciudad, cuando visita un centro de salud o acude a su lugar de trabajo, en todos los casos los oyentes son los que dominan la forma de comunicación y el campo social y por tanto, será tarea de los sordos demostrar, dentro de su entorno público y privado, que pueden ser autónomos y tener un desarrollo social que les permita, sin ningún problema, estudiar, trabajar y tener metas a futuro.
5. La realidad cotidiana se vuelve dinámica y de análisis frecuente, la persona sorda pasa de lo privado hacia lo público constantemente y las interacciones de las personas sordas se caracterizan por esta relación de poder desde el capital social, económico y cultural, que, con los años, han logrado superarlas y, por el contrario, cada vez encontramos más sordos empoderados, con ganas de mejorar su calidad de vida y su entorno social. Por tal motivo, esta investigación invita al lector a quitarse lo lentes del estigma y de la discriminación.

ANEXOS

	Pregunta General: ¿Cuáles son los principales rasgos socioculturales que caracterizan las interacciones y los aspectos cotidianos de las personas sordas en varios distritos de la ciudad de Lima Metropolitana con índices de vulnerabilidad y pobreza?									
	Interacción Social (Vida Pública)							Cotidianidad (Vida Privada)		
	Consumo y Ocio	**Deporte**	**Creencias/ Prácticas religiosas**	**Salud**	**Transporte**	**Amistades**	**Acciones Colectivas**	**Medio informativo**	**Lectura**	**Redes Sociales**
	¿Qué actividades realiza en sus tiempos libres?	¿Usted práctica algún deporte?	¿Profesa alguna religión? ¿Cuál?	¿Dónde se atiende cuando se enferma? ¿Sufre de alguna enfermedad? ¿Tiene otra discapacidad?	¿Qué medios de transporte utiliza?¿Porqué lo considera inclusivo?	¿Tiene amistades? ¿Qué actividades realiza con sus amistades?	¿Qué actividades realiza en grupo? ¿Los realiza con personas oyentes y/o sordas?	¿Usted utiliza la televisión para informarse?	¿Le gusta leer?	¿Tiene redes sociales? ¿Qué actividades realiza estando en internert?
D (20 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
F (30 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
J (28 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
N (31 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
E (18 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
A (20 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
G (33 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
G (51 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
C (42 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									
D (47 años)	Entrevista realiza entre los años 2018 y 2019, registrada en video.									

La guía de entrevista se realizó según objetivos



Entrevista al presidente de la Asociación de Jóvenes sordos del Perú



Entrega de premios en el evento de la rifa-tómbola (2018)



En la Granja Villa, en la piscina con olas (2020)



Entrada para la función teatral inclusiva (2020)



Con la presidenta de la Asociación de Sordos del Perú (2019)

REFERENCIAS

Abello, V. (2017). *Interacción comunicativa entre comunidad sorda y oyente, y la incidencia de aspectos sociales y culturales en las prácticas comunicativas.* [Tesis de Maestría, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. Repositorio de la Facultad de Educación.

Aguilar, M. (2011). Discapacidad: entre el estigma y la comunidad. *Integra Educativa*. La Paz, vol. IV (2), 205-216.

Alvarado, A., Moreno, M. y Rodríguez, M. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y enfermería*. Concepción, vol. XV, 61-74.

Anaya, R., Garces, L. y Jiménez, L. (2015). *La importancia de las escuelas inclusivas en los procesos de formación académica de estudiantes sordos. Reflexiones sobre las historias de vida de estudiantes sordos de la Universidad de Cartagena, en el programa de licenciatura en pedagogía infantil.* [Proyecto de Tesis de Licenciatura, Universidad de Cartagena]. Facultad de Ciencias Sociales y Educación.

Angulo, S. (2018). "La posición social de los jóvenes sordos en Uruguay". *Revista de Ciencias Sociales.* Uruguay, vol. 31 (42), 13-36.

Antón, J. y Braña, F. (2011). "Pobreza, discapacidad y dependencia en España". *Papeles de economía española*. España (129), 14-26.

Araya, S. (2007). "De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad". *Actualidades investigativas en Educación*. Costa Rica, vol. 7(3), 1-21.

Arce, M. (2019). “Análisis de la comunicación no verbal en la inclusión laboral de una persona con discapacidad auditiva”. *Ergonomía, Investigación y Desarrollo*. Chile, vol. 1(3), 43-54.

Barnes, C. (2010). “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario”. *Política y Sociedad.* Madrid, vol. 47, 11-25.

Barrantes, N. (2017). *Desigualdades horizontales entre las personas con discapacidad de movilidad en el Perú: Brechas en la situación de pobreza multidimensional según la procedencia étnica*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Sociales.

Berger, P. y Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad* (18° reimp.) Buenos Aires: Amorrortu.

Bolaños, Y. (2008). *La socialización genérica de las personas estudiantes con discapacidad: el caso de la Universidad de Costa Rica*. [Tesis de Licenciatura, Costa Rica]. Repositorio de la Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales.

Bourdieu, P. (1990). Sociología y Cultura. México, Grijalbo.

Breivik, J-K. (2007). *Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections.* Scandinavian Journal of Disability Research, vol. 9.

Brégain, G. (2022). Para una historia trasnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España siglo XX. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Clacso.

Burad, V. (2013). “Los derechos de la población sorda: trabajo y ciudadanía plena”. Universidad Nacional de Cuyo. p. 132

Cairoli, M. (2017). *La accesibilidad comunicacional en la vida cotidiana de las personas sordas de Montevideo.* [Tesis de Licenciatura, Universidad de Uruguay]. Repositorio del Departamento de Trabajo Social.

Callejas, L. y Piña, C. (2005). "La estigmatización social como factor fundamental de la discriminación juvenil". *El cotidiano*. México (134), 64-70.

Camarena, M. (2008). "El estudio de la vida cotidiana como expresión de la cultura". *Revista del centro de investigación. Universidad La Salle*. México, vol. 8(29), pp. 95-107.

Camargo, D. Castro, E., Hernández, H., Maldonado, H., Cárdenas, I., Carvajal, L. y Cuervo, M., (2015). "Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio de Madrid, Cundinamarca, Colombia". *Ciencias de la Salud*. Bogotá, vol. 13(2), 171-185.

Castellanos, F. y López, L. (2009). "Discapacidad y Cultura: desafío emergente en investigación". *Avances en enfermería*. Bogotá, vol. XXVII, 110-123.

Castillo, A., Fuzga, M. y Laguna, A. (2019). *El rol de la familia en el desarrollo de los enfoques comunicativos en las personas con discapacidad auditiva*. [Tesis de Licenciatura, Fundación Universitaria Los Libertadores]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Castro, R. y Faye, C. (comp.) (2017). *Comunidades sordas en América Latina (lengua-cultura-educación-identidad).* Florianópolis: Editora Bookess.

Chamarro, A. (2015). "Desarrollo a escala humana: óptica de vida de tres individuos con discapacidad". *Equidad y Desarrollo*. Bogotá (24), 185-210.

Cobo, P., Estrada, R., Rodríguez, F. y Rodríguez, N. (2014). "¿Cómo se vive la discapacidad en contextos vulnerables?". En MENDOZA, Mónica (comp.) *Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá*. Bogotá: Universidad del Rosario, 133-154.

Cobos, R. (2015). *Hacia la integración social de las personas con deficiencia auditiva: la labor del ciudadano como agente rehabilitador e inclusivo*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Navarra]. Repositorio de la Facultad de Educación y Pedagogía.

Cortes, P. y Blanco, P. (2017). *Situación actual de la inclusión social en discapacitados auditivos soportados en las tic y desarrollo de aplicaciones tecnológicas de apoyo*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Libre]. Repositorio de la Facultad de Ingeniería.

Cruz, I. y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad.* Colombia: Universidad del Rosario.

Delaporte, Y. (2002). "Les Sourds, C´est Comme Ça: Ethnologie de la surdimutité". Collection Etnologie de la France. Francia.

Delaporte, Y. (2005). "La variation régionale en langue des signes française". Margues linguistiques. Francia (10), 1-15.

Delgado, L. y Herreño, M. (2018). *Revisión documental: el estado actual de las investigaciones desarrolladas sobre discriminación hacia personas con discapacidad auditiva en países latinoamericanos de habla hispana entre los años 2009 al primer trimestre de 2018*. [Tesis de Licenciatura, Corporación universitaria minuto de Dios]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Demaría, A. (2012). *Invisibilización y desconocimiento: violencia social en familias de niños sordos con papás y mamás que no hablan LSU.* [Tesis de Licenciatura, Universidad de Uruguay]. Repositorio del Departamento de Trabajo Social.

Del Águila, L. (2007). *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica.* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de la Facultad de Letras y Ciencias Humanas.

Díaz, E. (2010). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*. Madrid, vol. 47, 115-135.

Díaz, E. (2011). "Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad". Intersticios. Madrid, vol. 5, 157-170.

Diaz K. y Flores, L. (2019). Resiliencia y habilidades sociales en personas con discapacidad auditiva de la asociación de sordos de Arequipa, 2018. [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Histórico Sociales.

Dinouart, A. (1999). *El arte de Callar*. España, Ediciones Siruela.

Domingo, J. (1999). "Discapacidad auditiva. Avanzando y conquistando la integración". *Profesorado: revista de curriculum y formación del profesorado*. España, vol. 3(2), 137-154.

Domínguez, S. (2014). "Actitudes hacia las personas con discapacidad en una muestra de estudiantes universitarios de Lima Metropolitana". *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*. Lima, vol. 3, 37-60.

Escobar, C. y Hurtado, C. (2018). *Proceso de socialización en la construcción de sentidos: Proyecto de vida en jóvenes sordos.* [Proyecto de Tesis de Maestría, Universidad de Pereira].

Fernández, M. y Murcia, D. (2018). "La representación de la sordedad: el propio cuerpo y la confesión religiosa como agentes de socialización". *Salud colectiva*. Argentina, vol.14(2), 257-271.

Ferrante, C. (2013). "Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección". En ROSALES, Pablo. Estado, discapacidad y justicia. Buenos Aires: INFOJUS, 99-122.

Ferrante, C. (2014). "Mendicidad y discapacidad en la ciudad de Buenos Aires: un síntoma de nuevas formas de vulnerabilidad social". Disability and the Global South., 85-106.

Ferrante, C. (2019). "Ecos del estigma: políticas, discapacidad y limosna en Argentina y Chile". En BENVENUTO, Andrea & otros (comp.) *Perspectivas comparadas sobre discapacidad*. Francia-América Latina. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora, 67-91.

Ferrante, C. y Ferrera, M. (2008) "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios comparados". *Revista de Antropología experimental.* España, vol. 29(8), 403-428.

Ferrante, C. y Ferrera M. (2010). "El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico". Política y Sociedad. Madrid, vol. 47, 85-104.

Ferrera, M. (2008). “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. *Revista española de investigaciones sociológicas*. España (124), 141-174.

Festa, M. (2006). “Indicadores de calidad de vida priorizados por las personas con discapacidad y sus familias que viven en contexto de pobreza”. *Fundación de la Cuenca*. Santa Fe.

Foucault, M. (2000). Los Anormales. Buenos Aires, Fondo Económico de Cultura.

Foucault, M. (2002). Vigilar y Castigar. Buenos Aires, Siglo XXI Editores Argentina.

Franco, S. (2019). *Percepciones sobre la inclusión laboral de personas con discapacidad en una tienda por departamento del sector retail.* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de la Facultad de Psicología.

Gallego, M. y Salinas, N. (2019). “El deporte como mecanismo de resiliencia para deportistas en situación de discapacidad”. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. Antioquia, vol. 11, 117-135.

Garay, D. (2012). *Resignificar para resistir. Narrativas corporales de los sordos usuarios de Lengua de Señas Colombiana (LSC), como práctica de resistencia al biopoder.* [Tesis de Maestría, Universidad Pedagógica Nacional]. Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE.

Garay, D. (2013). “Narrativa corporal de sujetos sordos en resistencia al biopoder”. *Aletheia*. Lima, vol. 5, 90-113.

García, A. y Fernández, A. (2005). “La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia”. *Ciencias de la Salud.* Bogotá, vol. 3(2), 235-246.

García, B. (2004). *Cultura, educación e inserción laboral de la comunidad sorda.* [Tesis doctoral, Universidad de Granada] Repositorio de la Facultad de Ciencias de la Educación.

García, I. (2002). *Lenguaje de señas entre niños sordos de padres sordos y oyentes.* [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos] Repositorio de la Facultad de Letras y Ciencias Humanas.

Gazitúa, M., Orellana, E. y Stange, H. (2006). “Sordos frente a la televisión”. Centro de estudios de la comunicación. Chile (3), 70-102.

Gil, L., López, A., Manotas, Y. y Martinez, S. (2018). “Relación entre las características sociodemográficas y la discapacidad en adultos del municipio de Sabanalarga-Atlántico”. *MedUNAB*. Bucaramanga, vol. 21(3), 378-388.

Goffman, E. (1997). La presentación de la persona en la vida cotidiana (3° reimp.) Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* (10° reimp). Buenos Aires: Amorrortu.

Grench, S. (2016). “Discapacidad y pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales”. *Londres School of Hygiene and Tropical Medicine*.

Guerrero, J. (2011). “Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual”. *Revista de Antropología Experimental.* España, vol. 9(11), 127-138.

Herazo, Y. y Anaya, R. (2013). “Correlación entre pobreza extrema y discapacidad en los departamentos de Colombia”. *Ciencia e innovación en Salud*. Colombia, 11-17.

Hermida, L., Mateos, L. y Olalla, B. (2010). “Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad”. *Prisma Social*. España (5), 1-32,

Hernán, C. (2013). “El gobierno de los sordos: el dispositivo educacional”. *Revista de Ciencia Política*. Santiago de Chile, vol. 33(3), 693-713

Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad. Su calidad de vida y la de su entorno. Aquichan. Bogotá, año 4(4), 60-65.

Hernández, M. (2012). “Ciegos conquistando la ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante”. *Nueva Antropología*. México (76), 59-8.

Herrera, K. y Simanca, S. (2012). *Propuesta de intervención social orientada a la inclusión de la población en condición de discapacidad auditiva en la ciudad de Cartagena*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Cartagena]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Sociales y Educación.

Huamán, C. (2019). *Determinantes de la participación laboral de las personas con discapacidad en el mercado laboral peruano*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú] Repositorio de la Facultad de Ciencias Sociales.

Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Cinca.

Inquilla, J. (2015). “Discapacidad, pobreza y desigualdad social en Puno: un tema multidimensional y multifactorial desde la perspectiva sociológica-Perú”. *Comunic@ción*. Perú, vol. 6, 28-38.

Kipen, E. y Lipschitz, A. (2009). “Demasiado cuerpo”. En ROSATO Ana & María ANGELINO. *Discapacidad e ideología de la normalidad.* Buenos Aires: Noveduc Libros, 117-132.

Ladd, P. (2005). “Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits”. Scandinavian Journal of Public Health. Vol. 33, suppl. 66, 12-17.

Ladd, P. (2011). *Comprendiendo la Cultura Sorda: En búsqueda de la Sordedad.* (1era edición en español). Concepción, Chile

León, L. y León, O. (2019). “Todo niño tiene derecho a aprender en su lengua materna: el caso de la comunidad Sorda en el Perú”. (02-04 de octubre de 2019) *“Violencia contra niños, niñas y adolescentes en colectivos vulnerables*”. II Congreso Iberoamericano Interdisciplinario de la Familia e Infancia, Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú.

Ley N° 29535 de 2010. Por la cual se Otorga Reconocimiento Oficial a la Lengua de Señas Peruana. 21 de mayo de 2010.

Ley N° 29973 de 2012. Ley General de la Persona con Discapacidad. 24 de diciembre de 2012.

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Le Breton, D. (2006). *El silencio* (2° ed.). Madrid: Ediciones sequitur.

Le Breton, D. (2009). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.

López, C. y Seco, E. (2005). "Discapacidad y empleo en España: su visibilidad". *Innovar*. Bogotá, vol. 15(26), 59-72.

López, M. (2003). "La socialización en el colectivo de personas sordas". *Educación y biblioteca*. España (138), 62-68.

Maldonado, S. (2005). *¿Exclusión o discriminación? El caso de las personas con discapacidad en el mercado laboral peruano.* En: "Observatorio de la economía latinoamericana, número 47.

Mantilla, J. (2016). *Rol del cuidador primario en la sexualidad de personas con discapacidad auditiva de la asociación de sordos de la ciudad de Barrancabermeja*. [Tesis doctoral, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repositorio de la Facultad de Psicología

Mara, P., Pérez, B. y Yarza, A. (2021). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Clasco.

Marichal, F. y Nieves, M. (2000). "La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Gofman". *Psicothema*. España, vol. 12(3), 458-465.

Martín, M. y Sánchez, M. (2016). "Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad". *Ciência & Saúde Coletiva.* Río de Janeiro, vol.21(8), 2365-2374.

Martínez, B. (2013). “Pobreza, discapacidad y derechos humanos”. *Revista española de discapacidad.* Madrid, 9-32.

Minolli, C. (2018). “Diversidad e inclusión: el sujeto laboral con capacidad diferente: el caso de los sordos”. *Serie Documentos de Trabajo*. Buenos Aires (684).

Morales, M. (2009). “La ciudadanía desde la diferencia: Reflexiones en torno a la Comunidad Sorda”. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva.* Santiago de Chile (3), 125-141.

Moriña, A. (2010). “Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad”. *Revista de Educación*. Madrid (353), 667-690.

Muñoz, I., Ruiz, M., Alvarez, C., Ferreiro, E. y Aroca, E. (2011). “Comunidades Sordas: ¿pacientes o ciudadanas?”. *Gaceta Sanitaria*. España, vol. 25, 72-78.

Muñoz, P. (2018). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad.* Estudios de casos. Cali: Universidad del Valle.

Paredes, S. y Prado, J. (2018). “Teoría del estigma, sus implicaciones en la discapacidad”. *Mucuties Universitaria*. Venezuela, año 5(8), 29-44.

Parks, E. y Parks, J. (2015). *Encuesta sociolingüística de la comunidad sorda en Perú*. SIL Internacional.

Pazmiño, J. (2015). *Inclusión al turismo de personas con discapacidad auditiva en el museo casa del Alabado, sala mundo de los materiales.* [Tesis de Licenciatura, Universidad Central del Ecuador]. Repositorio de la Facultad de Comunicación Social.

Pérez, J. (2014). “Elementos para el análisis de la discapacidad desde la perspectiva de la vulnerabilidad social”. *Revista internacional de educación para la Justicia Social (RIEJS).* México, vol. 3(2), 251-268.

Puigcerver, M. (2003). *Evaluación del autoconcepto, actitudes y competencia social en sujetos sordos.* [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. Repositorio de la Facultad de Psicología.

Quispe, J. (2017). *El rap y el arte: puentes para la comunicación inclusiva. Una experiencia colaborativa desde la educación entre jóvenes con discapacidad y oyentes.* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de la Facultad de Ciencias y artes de la comunicación.

Rey, M. (2008). “El cuerpo como lugar de identidad de los sordos: cuestionando la biologización de identidades sociales. (10,11 y 12 de diciembre de 2008). V Jornadas de Sociología de la UNLP”. En *Memoria Académica*. La Plata, Argentina.

Rocha, M., Cruz, M., Pérez, M. y Mendoza, J. (2014). “Pobreza y discapacidad, un vínculo para estudiar a fondo”. *Waxapa*. México, año 6(10), 18-25.

Rodríguez, D. (2016). *La creación de la identidad sorda, su formulación como comunidad diferenciada y sus condiciones de accesibilidad al sistema de salud.* [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona]. Programa doctoral en Antropología social y cultural

Roncoli, V. (2017). “Vida cotidiana en discapacidad desde el Trabajo Social. Cómo se resignifica la vida cotidiana de la persona a partir de su condición/situación de discapacidad” *Revista latinoamericana en Discapacidad, sociedad y derechos humanos,* 93-107.

Rubiano, E. (2017). “La ciudad, la otredad y la persona con discapacidad: una experiencia de inclusión social desde la palabra”. En Rodríguez, Martín. (comp.) *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades.* Asturias: Universidad de Oviedo, 2385-2393.

Sacks, O. (2001). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona, Editorial Anagrama.

Sacks, O. (2003). *Veo una voz: Viaje al mundo de los Sordos*. Barcelona, Editorial Anagrama

Saldarriaga, S. (2014). *Personas sordas y diferencia cultural. Representaciones hegemónicas y críticas de la sordera*. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Humanas.

Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica.* Madrid: CERMI.

Sánchez, S., Daza, N. (2011). “Experiencias laborales de cuatro personas en situación de discapacidad auditiva”. *Tendencias y Retos*. Colombia (16), 203-216.

Siu, K. y Acevedo, V. (2013). *Comprensión lectora de estudiantes con discapacidad auditiva incluidos y sus pares oyentes, de los niveles de primaria y secundaria de la UGEL 07*. [Tesis de Maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú] Repositorio de la Escuela de Posgrado.

Téllez, M. (2005). “La construcción de la sexualidad en adolescentes sordos y sordas”. Archivos *Hispanoamericanos de Sexología.* México, vol. XI (2), 203-218.

Torres. B. y Poveda, F. (2009). “Vida cotidiana de un grupo de jóvenes sordas y sordos en Bogotá D.C.” Tendencias & Retos (14), 101-119.

Torres, R. (2012). *La lucha por el reconocimiento de los derechos de las personas sordas en México. Caso de una Asociación Civil de la Ciudad de Guadalajara, Jalisco.* [Tesis de Maestría, Universidad de Guadalajara]. Repositorio del Departamento de Estudios de la Comunicación Social.

Valls, F. (2012). *Pobreza y discapacidad en España*. Cataluña: Publicaciones URV

Vásquez, L. (2019). *Vivencias de la pérdida auditiva parcial: una aproximación antropológica y fenomenológica*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Javeriana]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Sociales.

Vásquez, B. (2016). *Que nuestras manos hablen de lo propio en lo diverso. Cuerpo y resiliencia en la construcción de una identidad institucionalizada en personas Sordas de la zona metropolitana del Estado de San Luis de Potosí, México*. [Tesis doctoral, Colegio de San Luis de Potosí]. Repositorio de la Universidad de Potosí.

Yarza, A. y Schewe, L. y Pérez, B. (coords). (2019). *Estudios críticos en Discapacidad.* Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Clacso; México, UNAM.

Yarza, A. y Schewe, L. (coords). (2022). *Cartografías de la discapacidad: Una aproximación pluriversal.* Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Clacso; Medellín, Universidad de Antioquia

Zilleruelo, P. (2008). *Padres sordos con hijos oyentes, el desafío de la paternidad.* [Tesis de Licenciatura, Universidad Academia de Humanismo Cristiano]. Repositorio de la Facultad de Ciencias Sociales.

Zucconi, M. (2014). "Vida cotidiana y trabajo social. El método desde Marx para superar la inmediaticidad". *Revista de Trabajo Social*. Tandil, año 7(11), 300-317.