

## CAPÍTULO CUARTO

# LAS PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA, Y LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## I. UNA MINORÍA SILENCIOSA Y SILENCIADA

Ponerse en el lugar del otro es un interesante ejercicio que recomiendan algunas éticas de base universalista. Situados cómodamente, o parcialmente excluidos, en el mítico canon del hombre blanco, propietario, católico, heterosexual, diestro, capacitado y saludable, este ejercicio frente a la alteridad es algo poco habitual, pero comporta un apreciable aprendizaje moral. En este sentido, rara vez se plantea que una parte fundamental de la comunicación humana se basa en la transmisión de sonidos, que se articulan en la forma del lenguaje oral. Existe una minoría de personas que tienen algunos inconvenientes con esta forma de comunicación humana. Como afirma Rodríguez, es una comunidad “silenciosa” y al mismo tiempo “silenciada”.<sup>221</sup> El mítico canon tiene como supuesto —indiscutido— que las personas son oyentes y la sociedad debería organizarse bajo este supuesto.

<sup>221</sup> Rodríguez, L., “Estudi sobre la identitat cultural a la comunitat sorda”, *Revista d’etnologia de Catalunya*, núm. 27, 2005, p. 157.

El caso de las personas sordas es particularmente interesante, porque existen concepciones de la sordera, socialmente construidas, que están en tensión, y tienen su traslación específica en términos de inclusión, redistribución y reconocimiento de las personas pertenecientes a esta minoría. Como afirma Lane, la sordera ha tenido muchas construcciones: difieren en el tiempo y el lugar.<sup>222</sup> En otras palabras, las diversas formas de conceptualizar la sordera influyen directamente en la situación y la autopercepción de las personas con dificultades auditivas. Como una primera aproximación se puede sostener algo relevante, que puede pasar inadvertido: como afirma Baynton, “el mayor impacto de la sordera es sobre la comunicación”.<sup>223</sup> Como explican Jambor y Elliot, para aquellas personas sordas que se identifican con la comunidad sorda, ser sordo no es visto como una deficiencia, más bien es parte de su identidad total. Para aquellos que se adhieren a una visión patológica/médica y no reconocen los aspectos culturales y lingüísticos de su sordera, ser sordo es una discapacidad y un trastorno.<sup>224</sup>

La segunda aproximación es intentar delimitar conceptualmente la diversidad dentro de las personas sordas. García Fernández propone una clasificación con base en tres criterios:

### 1. Lugar donde se localiza la lesión auditiva.

- a) Sorderas conductivas. Son aquellas en las que los trastornos auditivos están situados en el oído externo o en el oído medio. En general, no son muy graves y pueden llegar a suprimirse por medio de tratamiento adecuados.

<sup>222</sup> Lane, H., “Constructions of Deafness”, *Disability and Society*, vol. 10, núm. 2, 1995, p. 172.

<sup>223</sup> Boyntoin, D., “Bodies and environments”, en P. Blanet (ed.), *Employment, disabilities and the American with Disabilities Act*, Evanston, Northwestern University Press, 2000, p. 391.

<sup>224</sup> Jambor, E. y Elliot, M., “Self-esteem and Coping strategies among deaf students”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 10, núm. 1, p. 67.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 103

- b) Sorderas neurosensoriales o de percepción. Son más graves y permanentes con un pronóstico mucho más complicado. Este tipo de sorderas están ocasionadas por lesiones cocleares o por disfunciones que afectan desde el oído interno hasta el área auditiva del lóbulo temporal. La mayoría de sorderas prelingüísticas son de este tipo.
- c) Sorderas mixtas. Tienen componentes perceptivos y de transmisión.

### 2. Atendiendo a la edad en que se produce la sordera.

- a) Sorderas precolutivas (o congénitas). Son anteriores a la adquisición del lenguaje y tienen graves repercusiones para la comunicación con las personas oyentes. En estos casos, el lenguaje oral no se aprende de manera natural.
- b) Sorderas postlocutivas. Surgen después de la adquisición del lenguaje oral.

### 3. Atendiendo al grado de pérdida auditiva.

- a) Hipoacústicos. Son sujetos cuya audición es deficiente, pero de unas características tales que, con prótesis o sin ella, es funcional para la vida ordinaria y permite la adquisición del lenguaje oral por vía auditiva
- b) Sordos profundos. Son personas cuya audición no es funcional para la vida ordinaria y no les posibilita la adquisición del lenguaje oral por vía auditiva. La visión se convierte en el principal lazo con el mundo y el principal canal de comunicación.<sup>225</sup>

<sup>225</sup> García Fernández, B., *Cultura, educación e inserción laboral de la comunidad sorda*, tesis doctoral, Universidad de Granada, 2004, pp. 10-12.

La tercera aproximación es aplicar a las personas sordas los principios de las teorías de la justicia, según los paradigmas de inclusión, redistribución y reconocimiento. Este enfoque es una adaptación de las categorías propuestas por Fraser,<sup>226</sup> donde la inclusión trata a la política en la dinámica exclusión/inclusión/participación; la redistribución se basa en la economía sobre la dinámica igualdad/desigualdad, y el reconocimiento se centra en la cultura de acuerdo a la dinámica igualdad/identidad/diferencia. He aplicado este enfoque a los inmigrantes<sup>227</sup> y a la minoría gitana.<sup>228</sup>

El paradigma de la inclusión se centraría en la tricotomía inclusión/exclusión/participación y se articularía en el ámbito de la política. El primer nivel es el reconocimiento de la igual dignidad, que se vincula con la noción de ciudadanía; es decir, el “derecho a tener derechos”. El segundo nivel se refiere a que las condiciones para el ejercicio de la igual dignidad sean efectivas en los diferentes ámbitos. El tercer nivel significa que el ámbito de la inclusión suponga el respeto de la igual dignidad en el proceso democrático deliberativo. Las injusticias de la inclusión también están interrelacionadas con redistribución y reconocimiento, pero afirman un ámbito propio de la justicia que es necesario tener en cuenta. Son injusticias en el ámbito político que parten de cuestiones como quiénes forman —y quiénes no— la comunidad política —*demos*—; quiénes pueden —y quienes no— ejercer efectivamente sus derechos, y quiénes participan —y quiénes no— en la toma de decisiones públicas.

<sup>226</sup> He desarrollado este enfoque en Pérez de la Fuente, O., “Escalas de justicia y emancipación: inclusión, redistribución y reconocimiento”, *Comunicación presentada a la VII Jornadas de Filosofía Política “Figuras de emancipación”*, Universidad de Barcelona, 15-19 de noviembre de 2010.

<sup>227</sup> Pérez de la Fuente, O., “Inclusión, redistribución y reconocimiento: algunas paradojas sobre los inmigrantes”, en Campoy, I. (ed.), *Una discusión sobre la universalidad de los derechos e inmigración*, Madrid, Dykinson, 2006, pp. 239-270.

<sup>228</sup> Pérez de la Fuente, O., “Mujeres gitanas. De la exclusión a la esperanza”, *Universitas*, núm. 7, enero de 2008, pp. 109-146.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 105

En términos generales, las personas sordas no centran sus reivindicaciones en el primer nivel del enfoque de la inclusión, porque no se pone en duda que son ciudadanos y tienen “derecho a tener derechos”. Obviamente, las personas sordas inmigrantes presentan una perspectiva particular a la anterior afirmación y es un caso donde tiene sentido hablar de interseccionalidad o minorías de doble vulnerabilidad. Donde se produce un cierto debate es en la consideración de que las personas sordas tienen igual dignidad que las personas que no lo son. Una dificultad que presenta esta perspectiva estribaría en aquellas definiciones de la dignidad humana que se articulan en torno a determinadas características de la naturaleza humana, que pueden no darse de la misma forma en todos los seres humanos. Así, si la dignidad humana se define con base en una característica como la capacidad de hablar o escuchar, se excluye a las personas sordas. Lo que no ocurriría si la dignidad humana se definiría respecto a la capacidad de expresión en un lenguaje, en donde sí se les incluiría, pues algunos se expresan en la lengua de signos. Aunque se refinan las definiciones de la dignidad humana basadas en la naturaleza humana, puede que haya algún colectivo de personas que se sienta excluido y que pueda ser considerado menos digno de ser humano. Para evitarlo se podría apelar al artículo 1o. de la Carta de Derechos Humanos de Naciones Unidas, cuando se afirma que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

Otro nivel del debate se mantiene, una vez afirmada la igual dignidad de las personas sordas, sobre si la cultura sorda tiene igual valor que la cultura oyente. Este es el punto clave de estas líneas, donde se intentará caracterizar a las personas sordas como una minoría que tiene una lengua propia y desarrollan una identidad específica. Lo que se deberá elucidar es qué medidas pueden legítimamente protegerlas y dónde se incardina el discurso de las personas sordas en las políticas de la identidad. En suma, las pre-

guntas son qué tipo de minoría son y qué derechos especiales, en función de grupo, pueden sostenerse como reivindicación dentro de la aspiración a vivir en una sociedad de libres e iguales.

El segundo nivel del paradigma de la inclusión es que las condiciones para el ejercicio de la igual dignidad sean efectivas en los diferentes ámbitos. Aquí se centran las reivindicaciones de las personas sordas, porque la organización social, de forma clara o más sutil, excluye a las personas que no cumplen con el canon mítico, en este caso, ser una persona oyente. Dicho de otra forma, la sociedad asume, sin plantearse la posibilidad de la diferencia, que las personas se comunican mediante el lenguaje oral. Este oralismo se impone como canon de “normalidad” frente a la diferencia (personas que tienen algunas dificultades o limitaciones para acomodarse a la perspectiva mayoritaria).

Respecto de las personas sordas, es relevante el planteamiento de Palacios y Bariffi, ya que distinguen entre las limitaciones individuales de las personas —que se llamarían deficiencias— y las barreras actitudinales y del entorno, que limitan y hasta impiden la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de personas.<sup>229</sup> Desde este punto de vista, habría un aspecto biológico —genético o no—, que dificulta o limita la comunicación oral, y un aspecto social y cultural, que pone barreras en las actitudes y el entorno. El modelo rehabilitador se centra en el primer elemento, y el modelo social se centra en el segundo para cambiarlo. De alguna forma, se sostiene que es el entorno social y cultural el que “discapacita”. De esta forma, en un manifiesto de discapacitados físicos en Reino Unido se sostenía:

en nuestra visión, es sólo la deficiencia —*impairment*— real la que debemos aceptar: los problemas adicionales y totalmente innecesarios causados por la forma que somos tratados deben ser

<sup>229</sup> Palacios, A. y Bariffi, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007, p. 65.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 107

esencialmente superados y no aceptados. Esperamos el día que el ejército de expertos en nuestros problemas psicológicos o sociales puedan encontrar un trabajo más productivo.<sup>230</sup>

En línea de hacer efectiva la igual dignidad y de eliminar barreras sociales y culturales frente a la diferencia, existen importantes avances legislativos y del derecho internacional. Respecto a las personas sordas, es relevante que el artículo 3o. de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad incluye como sus principios:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad, y el derecho a preservar su identidad.

En la legislación española es destacable la adopción de una serie de conceptos que van en la línea marcada de hacer efectiva la igual dignidad de los seres humanos. De esta forma, son relevantes las nociones de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y trans-

<sup>230</sup> Union of the Physically Impaired Against Segregation UPIAS, en <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

versalidad, las cuales se recogen en el artículo 2o. de la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, conocida como LIONDAU.<sup>231</sup> En la Ley que se reconocen las lenguas de signos españolas se recogen otros conceptos relevantes, como la transversalidad de las políticas en materia de lengua de signos y medios de apoyo a la comunicación oral; accesibilidad universal; libertad de elección; no discriminación, y normalización.<sup>232</sup>

<sup>231</sup> “Artículo 2. A estos efectos, se entiende por: a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. b) Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona. c) Accesibilidad universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse. d) Diseño para todos: la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible. e) Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad. f) Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad”. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

<sup>232</sup> “a) Transversalidad de las políticas en materia de lengua de signos y medios de apoyo a la comunicación oral: Las actuaciones que desarrollen las

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 109

Es de destacar que esta ley distingue entre sordos, personas con discapacidad auditiva y sordociegas, lo cual es relevante, como se verá, ya que se está reconociendo que existen personas sordas que no son personas con discapacidad. Otro elemento relevante es que uno de los principios es la libertad de elección, y este es un punto clave relacionado con algunas polémicas sobre la identidad y la autopercepción de los sordos. En esta línea, el artículo 24.2 de la Convención establece lo siguiente “asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada personas y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”.

Administraciones Públicas no se limitarán únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas usuarias de dichas modalidades lingüísticas o medios de apoyo, sino que han de comprender las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, teniendo en cuenta las diversas necesidades y demandas de las personas usuarias de las mismas. b) Accesibilidad universal: Los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos e instrumentos, herramientas y dispositivos deben cumplir las condiciones necesarias para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. c) Libertad de elección: Las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas y, en su caso, sus padres o representantes legales, en el supuesto de que sean menores de edad o estén incapacitadas podrán optar por la lengua oral y/o la lengua de signos española y/o las lenguas de signos propias de las Comunidades Autónomas. d) No discriminación: Ninguna persona podrá ser discriminada ni tratada desigualmente, directa o indirectamente, por ejercer su derecho de opción al uso de la lengua de signos española y/o de las lenguas de signos propias de las Comunidades Autónomas y/o de medios de apoyo a la comunicación oral en cualquier ámbito, sea público o privado. e) Normalización: Principio en virtud del cual las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier persona”. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

El tercer nivel del paradigma de la inclusión se refiere al respeto a la igual dignidad en el proceso participativo deliberativo; supone una reflexión general sobre la capacidad de empoderamiento —*empowerment*— de las personas sordas; esto es, su acceso efectivo a los canales de participación política y su capacidad de influencia. En ese sentido, la mencionada Ley de reconocimiento de las lenguas de signos españolas incluye, en su artículo 22, algunas medidas para facilitar y promover la participación política de las personas sordas.<sup>233</sup> En la línea del *empowerment* de las personas sordas, el artículo 29 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece algunas disposiciones a tener en cuenta.<sup>234</sup>

El segundo paradigma es el de la redistribución, el cual se centra en la economía y se basa en la dicotomía igualdad/desigualdad. Según Fraser, la aproximación de la redistribución considera

<sup>233</sup> “Artículo 22. *Participación política*. 1. Los poderes públicos, los partidos políticos y los agentes sociales facilitarán que las informaciones institucionales y los programas de emisión gratuita y obligatoria en los medios de comunicación, de acuerdo con la legislación electoral y sindical, sean plenamente accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante su emisión o distribución a través de medios de apoyo a la comunicación oral. 2. Las Cortes Generales, Asambleas Legislativas de las Comunidades Autónomas, Diputaciones Provinciales y Corporaciones y Entidades Locales promoverán la existencia y empleo de los medios de apoyo a la comunicación oral y la subtitulación, en aquellas reuniones plenarias de carácter público y en cualesquiera otras de interés general en que así se determine, cuando haya participación de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas y lo soliciten previamente”. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

<sup>234</sup> “Artículo 29... b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas: i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos; ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones”.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 111

que las injusticias son socioeconómicas. Se trata de situaciones que comprenden aspectos de “explotación” (los beneficios del trabajo son apropiados por otros), “marginación económica” (ser confinado a un trabajo indeseable o poco remunerado) y “privación” (es negado un adecuado nivel material de vida). El objetivo de la redistribución es la eliminación de las desigualdades, mientras que el objetivo del reconocimiento es la acomodación de las diferencias.

En el paradigma de la redistribución, la educación tiene un papel fundamental y, como se ha visto, el elemento clave de la sordera es la comunicación, donde lógicamente la educación tiene vital importancia. Existe una fuerte polémica en torno a los modelos educativos más adecuados para las personas sordas, que se fundamentan en las diversas concepciones de la sordera. De forma simplificada, si se basan en el modelo rehabilitador, la sordera se debe normalizar y se prefiere un modelo oralista, y si se basan en un modelo social, la sordera supone una forma diferente de comunicación y se prefiere un modelo bilingüe y bicultural; además, existen otros modelos y matices en cada posición. La cuestión es si el modelo educativo supone finalmente eliminar las barreras culturales y sociales para las personas sordas, y que se convierta en un “ascensor social”. Según Fuertes y otros autores, en 1999 el 47% de las personas sordas no tiene estudios o son analfabetas; incluso, aquellas que han terminado estudios primarios sufren analfabetismo funcional o tiene serias dificultades para comprender textos. De esta manera, el 92% no tiene formación para ejercitar una profesión; además, solo un 2.8% de las personas sordas han terminado sus estudios universitarios frente a un 20.9% del conjunto de la población española.<sup>235</sup>

Estas cifras pueden suponer una reflexión sobre la situación de las personas sordas en la sociedad. Como afirma Pino Ló-

<sup>235</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE), *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de las Salud*, 1999; Fuertes, J. L. et al., “Herramientas de apoyo a la educación de las personas sordas en la Universidad Española”, *XI Jornadas de Enseñanza Universitaria de Informática (JENUI 2005)*, Universidad Europea de Madrid, 13-15 de julio de 2005, p. 46.

pez, las persona sordas, en su actuación cotidiana, han tenido en cuenta que su realidad es compleja, ya que en ellas se conjugan, por un lado, unas características biológicas diferentes a las de la mayoría, que entran en la definición de discapacidad, y por otro, unas características que las asimilan a una comunidad lingüística minoritaria.<sup>236</sup>

Las barreras sociales y culturales para las personas sordas tienen que ver con la forma de concebir a la comunicación, lo que les excluye y supone una desigualdad en sus oportunidades para desarrollar sus planes de vida. En el caso de esta minoría, la redistribución y el reconocimiento están íntimamente relacionados, ya que sus reivindicaciones son para que se reconozca su diferencia; es decir, su propia lengua. Además, el no reconocimiento de su diferencia comporta una mala distribución para las personas de la minoría. De esta forma, se puede destacar que el concepto de accesibilidad en la comunicación es el eje de las medidas para acomodar a la minoría sorda. Se puede resaltar que en la Ley de reconocimiento de signos española se recogen medidas para garantizar la accesibilidad de las personas sordas a los medios de comunicación y a la sociedad de la información.<sup>237</sup>

<sup>236</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas sordas”, *Conferencia en el Observatori d’Ètica Aplicada a al Intervenció Social dentro del macro del Seminario “El Altres Prenen la Paraula”*, 15 de noviembre de 2007, p. 3, en <http://www.cultura-sorda.eu>.

<sup>237</sup> “Artículo 14. *Medios de comunicación social, telecomunicaciones y sociedad de la información*. 1. Los poderes públicos promoverán las medidas necesarias para que los medios de comunicación social, de conformidad con lo previsto en su regulación específica, sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante la incorporación de las lenguas de signos españolas. 2. Asimismo, los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para que las campañas de publicidad institucionales y los distintos soportes audiovisuales en los que éstas se pongan a disposición del público sean accesibles a estas personas. 3. Se establecerán las medidas necesarias para incentivar el acceso a las telecomunicaciones en lengua de signos española. 4. Las páginas y portales de Internet de titularidad pública o financiados con fondos públicos se adaptarán a los estándares establecidos en cada momento por las autoridades competentes para lograr su accesibilidad a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante la puesta a disposición dentro

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 113

También se garantiza la accesibilidad de las personas sordas en el artículo 7o., inciso e, del Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.<sup>238</sup>

El paradigma del reconocimiento se centra en la cultura y se basa en la tricotomía igualdad/identidad/diferencia. La aproximación del reconocimiento tiene que ver con los patrones culturales de representación, interpretación y comunicación. Estos patrones son situaciones que se relacionan con “la dominación cultural” (ser sujeto de patrones de interpretación y comunicación que están asociados a otra cultura y son extraños y/o hosti-

de las mismas de los correspondientes sistemas de acceso a la información en la lengua correspondiente a su ámbito lingüístico. 5. Cuando las Administraciones Públicas promuevan o subvencionen Congresos, Jornadas, Simposios y Seminarios en los que participen personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, facilitarán su accesibilidad mediante la prestación de servicios de intérpretes en lengua de signos española y/o en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas si las hubiera, previa solicitud de los interesados. 6. Los mensajes relativos a la declaración de estados de alarma, excepción y sitio, así como los mensajes institucionales deberán ser plenamente accesibles a todas las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”. La ley de reconocimiento de las lenguas de signos españolas está desarrollada por el Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

<sup>238</sup> “Artículo 7... e) A fin de atender a las personas que usan prótesis auditivas, la señalización acústica se adecuará a una gama audible y no molesta de frecuencias e intensidades, y se usará una señal de atención, visual y acústica previa al mensaje. El nivel de presión sonora de los mensajes audibles debe superar al menos al nivel sonoro de fondo. En la megafonía, se intentará conseguir un bajo nivel sonoro, pero bien distribuido en la estancia o edificio a través de numerosos altavoces de banda ancha, y bien distribuidos. Se utilizará una señal de atención previa al mensaje. La megafonía estará acondicionada con los bucles de inducción magnética y amplificadores de campo magnético necesarios para posibilitar la mejor audición a personas usuarias de audífonos. Toda la información emitida por megafonía debe mostrarse también en paneles textuales bien visibles”.

les a la propia), “el no reconocimiento” (convertirse en invisible dentro de las prácticas interpretativas, las representacionales y las comunicativas de la propia cultura) y “el poco respeto” (ser rutinariamente vilipendiados o despreciados en las representaciones estereotipadas culturales públicas y/o en la interacciones de cada día).

Algunos de los prejuicios sociales lingüísticos que distorsionan la realidad de las lenguas de signos son: a) las lenguas de signos como mimo o pantomima. Si bien es cierto que los órganos articuladores son las manos, hombros, cabeza y rostro, esto no significa que se trate de una mímica. A través del mimo, los mensajes que se puede transmitir son limitados; b) las leguas de signos como sistemas artificiales de comunicación y aumentativos de las lenguajes orales, y c) la lengua de signos es universal. Es un error considerar que estas lenguas de signos no tengan un carácter universal. Es obvio que comunidades de sordos tan alejadas geográfica y culturalmente presentan sistemas lingüísticos completamente diferentes; por ejemplo, España e Islandia.<sup>239</sup>

Frente a estas visiones basadas en prejuicios sobre las lenguas de signos, es destacable el reconocimiento jurídico de las lenguas de signos y de la identidad de los sordos. De esta forma, la Convención de las personas con discapacidad recoge en su artículo 30, apartado 4, que “las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y al apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos”. En la Ley de reconocimiento de las lenguas de signos españolas se define la lengua de signos como “las lenguas o sistemas lingüísticos de carácter visual, espacial, gestual y manual en cuya conformación intervienen factores históricos, culturales, lingüísticos y sociales, utilizadas tradicionalmente como lenguas por las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas

<sup>239</sup> García Fernández, B., *Cultura, educación e inserción laboral de la comunidad sorda*, tesis doctoral, Universidad de Granada, 2004, p. 43.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 115

signantes en España”. En esta ley se hace un reconocimiento de la lengua de signos catalana, además de la española; incluso, se crea el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española.<sup>240</sup>

Además del reconocimiento legal, cabe destacar más argumentos a favor de las lenguas de signos, como los que sostiene García Fernández. En este sentido, diferentes estudios realizados por lingüistas y psicolingüistas demuestran que las lenguas de signos son verdaderas lenguas y están estructuradas en diferentes niveles (fonológico, léxico, morfológico, sintáctico y pragmático). Desde el punto de vista psicosociológico, las lenguas de signos cumplen las mismas funciones que las lenguas orales (comunicar y representar), y con ello el mismo rendimiento y eficacia.<sup>241</sup>

El hecho de que las personas sordas tengan una lengua propia y desarrollen una identidad específica supone que sus reivindicaciones se centran en cuestiones de las políticas de la identidad que busquen medidas para proteger y promover su identidad. Esto tiene paralelismos con la situación de minorías culturales y lingüísticas, pero cabe matizar que no todas las concepciones

<sup>240</sup> “Artículo 15. Se crea el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española. El Gobierno, oído el Consejo Nacional de la Discapacidad, regulará en el Real Patronato sobre Discapacidad este centro con la finalidad de investigar, fomentar, difundir y velar por el buen uso de esta lengua. El Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española contará con profesionales expertos en lengua de signos española y en sociolingüística, y desarrollará sus acciones manteniendo consultas y estableciendo convenios con las Universidades y las entidades representativas de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas y de sus familias. Estará regido por un órgano colegiado de carácter paritario entre representantes de la Administración del Estado y entidades representativas del movimiento asociativo de la comunidad lingüística de las personas usuarias de la lengua de signos española. Además, contará con una presidencia y una secretaría cuyos titulares serán representantes de la Administración del Estado”. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

<sup>241</sup> García Fernández, B., *Cultura, educación e inserción laboral...*, cit., p. 43.

de la sordera insisten en esta perspectiva. Como destaca Pino López, se establece un punto de vista que se ha denominado clínico, que toma como referencia el déficit de audición y la intervención rehabilitadora, y un punto de vista sociocultural, que considera a las personas sordas como un grupo social minoritario, con una lengua, una historia y una cultura propia.<sup>242</sup> Las personas sordas, desde el segundo punto de vista, se conciben como una minoría con una identidad específica. Como sostiene Chavarrías, surge la visión antropológica de la sordera. El foco de atención ya no es solo lo que el individuo “no” puede hacer, sino el reconocimiento de la persona sorda como constituyente de un grupo lingüístico minoritario, con las habilidades y limitaciones propias de un ser humano, y en desventaja, con respecto a la mayoría oyente, por los prejuicios y estereotipos creados por los modelos educativos inapropiados.<sup>243</sup>

## II. EL MODELO MÉDICO O REHABILITADOR:

### EL ENFOQUE DEL ORALISMO

Existe una concepción de la sordera que se centra en aspectos médicos, e intenta *normalizar* a las personas que tienen dificultades o limitaciones en la audición. Como explica Chavarría, el modelo tradicional, oral y con base médica, tiene un objetivo primordial: rehabilitar al deficiente auditivo;<sup>244</sup> este respondería al modelo médico o rehabilitador de la discapacidad. En la visión de Palacios, este modelo respondería a las siguientes características: a) las causas que justifican a la discapacidad son científicas en términos de salud o enfermedad; b) el objetivo es rehabilitar o normalizar a las personas con discapacidad para que se logren asimilar a la mayoría; c) este modelo se basa, en-

<sup>242</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas...”, *cit.*, p. 2.

<sup>243</sup> Chavarría Navas, S., “Un cambio de paradigma: la educación de la persona sorda”, *La Educación*, vol. III, núm. 119, 1994, p. 3.

<sup>244</sup> *Idem.*

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 117

tre otros, en los procesos de institucionalización, medicalización y educación especial, y d) se establece una actitud paternalista centrada en los déficit de las personas que —se considera— tienen menos valor que el resto —las válidas o capaces—. En lo relativo a los modos de subsistencia, la apelación a la seguridad social y al empleo protegido son casi los medios obligados para las personas con discapacidad.<sup>245</sup>

Como ejemplo de este enfoque Palacios alude a la definición de la LISMI: “A los efectos de la presente Ley, se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”.<sup>246</sup> Dos comentarios se pueden hacer al respecto: primero, la utilización de la palabra “minusválido” actualmente es sustituida por personas con discapacidad, como una mejor utilización del lenguaje conforme a la dignidad humana, y segundo, como destaca Palacios, esa definición justifica la disminución de las posibilidades de integración en la deficiencia, sin tener en cuenta los factores sociales.<sup>247</sup> Según el modelo rehabilitador, son las personas con discapacidad las que se deben normalizar, pero, en cambio, la sociedad frente a la diversidad parece seguir el canon mítico y no parece plantearse la nece-

<sup>245</sup> Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2008, pp. 64-67.

<sup>246</sup> Artículo 7.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.

<sup>247</sup> Palacios, según esta definición, dice que las posibilidades de integración se encuentran disminuidas como consecuencia de la diversidad funcional, sin reparar en las causas o factores sociales. En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia” caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”; es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen estas diversidades funcionales. Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación...*, cit., pp. 80 y 81.

sidad de modificarlo. Se provee, en su caso, la inclusión como “diferentes”, pero no se replantean los valores del consenso básico. Este es el punto clave que separa al modelo rehabilitador y al modelo social.

En el contexto de las personas sordas, las perspectivas del modelo rehabilitador han tenido su traslación en visiones que dan predominancia a la comunicación oral, lo que se conoce como “oralismo”. Según Saizarbitoria, este enfoque triunfó plenamente en el Segundo Congreso Internacional sobre la Educación del Sordo, celebrado en Milán en 1880, y que consagró la utilización del oralismo como sistema único de comunicación, con base en las siguientes manifestaciones:

Considerando el Congreso la incontestable superioridad de la palabra sobre el gesto de cara a la integración del sordomudo y para facilitarle un mejor conocimiento de la lengua declara que el método oral es preferible al de los signos en su educación.

Considerando que el uso simultáneo del gesto y de la palabra tiene la desventaja de perjudicar el habla y la labiolectura así como la precisión de ideas, el Congreso declara su preferencia por los métodos orales.<sup>248</sup>

Este enfoque ha tenido influencia para las personas sordas. Massone determina que las significaciones del discurso oralista tradicional son las siguientes: a) la modalidad auditivo-vocal cumple el papel fundamental en el desarrollo cognitivo y lingüístico; b) la lengua de señas no constituye un sistema lingüístico, ya que su uso determina una limitación en los procesos de abstracción y generalización; c) la lengua de señas impide el aprendizaje de la lengua hablada; d) el conocimiento de la lengua hablada constituye, en sí mismo, la vía de acceso y la integración de los niños sordos al mundo de sus pares: los oyentes; e) la metodología gestual solo es considerada como una técnica

<sup>248</sup> Saizarbitoria, R., “La elección del sistema de comunicación en la educación de los niños sordos”, *Zerbitzuan*, núm. 23, 1999, p. 58.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 119

necesaria para aquellos niños que no se pueden oralizar o niños con patologías sobreagregadas, y f) la lengua de señas y la educación bilingüe son consideradas metodologías.<sup>249</sup>

Los elementos de reflexión que incorporan la educación de las personas sordas son de gran calado y suponen aspectos como la adquisición del lenguaje y los conceptos, la dicotomía lenguaje oral/lenguaje gestual, la dicotomía mayoría oyente/minoría sorda, la autopercepción y la consideración social de personas *diferentes* de la norma. Todos estos complejos elementos no hacen que sean desaconsejables enfoques unilaterales y unívocos, sino más bien que cada persona requerirá un enfoque específico según sus propias características. Es destacable, en este sentido, que, como se ha señalado, en la Ley de reconocimiento de las lenguas de signos españolas uno de sus principios es la libertad de elección, algo a lo que Saizarbitoria alude con estas palabras:

el debate entre oralistas y gestualistas ha sido calificado como la guerra de los cien años. En efecto, los argumentos perfectamente razonables de cada uno de las partes han sido desconsiderados por la otra durante demasiado tiempo. La experiencia demuestra que no existe una única opción que sea válida para todos los sordos. El nivel de pérdida auditiva, el periodo en el que se produce dicha pérdida, el nivel de inteligencia, las características del entorno familiar, La(s) lengua(s), presentes en el mismo, definen una variedad de situaciones a las que corresponden también una variedad de respuestas.<sup>250</sup>

Esta cuestión volverá a ser retomada en los siguientes apartados.

<sup>249</sup> Massone, M. I., “Reflexiones desde la visión crítica de las formaciones ideológicas del discurso pedagógico de la educación del sordo”, *X Jornadas de Producción y Reflexión sobre la Educación*, Córdoba, Universidad Nacional de Río Cuarto, p. 4, en <http://www.cultura-sorda.eu>.

<sup>250</sup> Saizarbitoria, R., “La elección del sistema de comunicación...”, *cit.*, p. 65.

### III. EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Existe otra concepción de la sordera que considera que estas personas forman una minoría cultural y lingüística; según esta perspectiva, es un colectivo con una identidad específica, que requiere una protección adecuada, como unas reivindicaciones propias de las políticas de la identidad. Como afirma Rodríguez, “según la voz de los propios sordos, la identidad como colectivo se base en la toma de conciencia de todo aquello que se comparte con otros miembros de la comunidad (lengua, experiencia del mundo, necesidad de eliminar barreras de la comunicación y las que impiden el pleno desarrollo de la personas sordas)”.<sup>251</sup> Este enfoque considera que las demandas de las personas sordas tienen más que ver con las de las minorías culturales y lingüísticas, que con las demandas de las personas con discapacidad. De esta forma, Lane sostiene que dos construcciones de la sordera, en particular, son dominantes y competen para conformar los destinos de las personas sordas: una construye al sordo como una categoría de discapacidad; en cambio, la otra construye al sordo considerándolo como un miembro de una minoría lingüística.<sup>252</sup> Este es el punto clave de esta investigación, ya que los defensores de la segunda visión no se encuentran representados bajo la etiqueta de “discapacidad”. En el siguiente apartado se abordará la cuestión de las personas sordas como minoría cultural y lingüística, mientras que las siguientes líneas se ocuparán del modelo social de la discapacidad.

Este modelo parte del principio de igual dignidad de los seres humanos, que comporta la inclusión y la valoración positiva de la diferencia. Frente a este principio moral, se constata que la sociedad se basa en un canon mítico, que acaba por suponer la opresión

<sup>251</sup> Rodríguez, L., “Estudi sobre la identitat cultural a la comunitat sorda”, *Revista d’etnologia de Catalunya*, núm. 27, 2005, p. 155.

<sup>252</sup> Lane, H., “Constructions of Deafness”, *Disability and Society*, vol. 10, núm. 2, 1995, pp. 172 y 173.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 121

de la diferencia, en este caso, de las personas con discapacidad. En la visión de Palacios y Bariffi, el modelo social se basa en los siguientes principios: a) todas las personas poseen un valor intrínseco inestimable; b) todas las personas tienen intrínsecamente igual valor, más allá de cualquier diferencia física, mental, intelectual o señorial; c) respetar el principio de igualdad es adoptar un criterio inclusivo respecto de las diferencias humanas y valorarlas positivamente, y d) las personas con discapacidad se encuentran oprimidas socialmente, ya que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria —educación, trabajo, familia, interacción social, etcétera— se establecen, en gran medida, en relación con la norma dominante —personas sin discapacidad—. <sup>253</sup>

En el modelo rehabilitador, las causas de la discapacidad son científicas y se centran en el aspecto médico. En cambio, según Palacios, el modelo social se basa en los siguientes principios: a) las causas que origina la discapacidad son preponderantemente sociales. No son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social, y b) respecto a la utilidad para la comunidad, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de las personas —sin discapacidad—. <sup>254</sup>

Estos principios surgieron de la filosofía de vida independiente. En un manifiesto aprobado en Reino Unido por la UPIAS se distinguen a los siguientes conceptos: a) la deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, y b) la discapacidad es la desventaja o restricción

<sup>253</sup> Palacios, A. y Bariffi, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007, p. 82.

<sup>254</sup> Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación...*, cit., pp. 103 y 104.

de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.<sup>255</sup>

Las Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto algunos términos, como déficit en el funcionamiento, limitación en la actividad, restricción de la participación, barrera,<sup>256</sup> para intentar conceptualizar a la discapacidad. La idea del modelo social se basa en la igual dignidad de los seres humanos, independientemente de sus características. A partir de allí, se constata que algunas personas tienen algún déficit en el funcionamiento, pero en vez de centrarse en los elementos médicos, el objetivo del modelo social sería eliminar las barreras sociales y actitudinales para hacer efectiva esta igual dignidad. Con ello se trataría de que las normas de organización social tuvieran en cuenta la diversidad de personas que componen la sociedad y permitieran su accesibilidad. En el modelo rehabilitador, las personas con discapacidad deben adaptarse a la sociedad, mientras que en el modelo social la sociedad debe adaptarse a las personas con discapacidad.

<sup>255</sup> “Union of the Physically Impaired Against Segregation”, en <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>; Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación...*, cit., pp. 122 y 123.

<sup>256</sup> La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) adoptada durante la 54a. Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra (Suiza), entre el 14 y 22 de mayo de 2001, establece las siguientes definiciones: *déficit en el funcionamiento* es la pérdida o anormalidad (en términos estadísticos) de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental; *limitación en la actividad* son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades; *restricción en la participación* son problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales; *barrera* son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona, que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad, y *discapacidad*, en la CIF, es un término “paraguas” que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Palacios, A. y Románach, J. (eds.), *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de la diversidad funcional*, Diversitas, 2006, p. 105.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 123

### IV. LAS PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA

Las personas sordas son una minoría cuantitativamente dentro de la sociedad, pero cabe plantearse qué tipo de minoría son (social, cultural, lingüística o étnica). Los límites parecen no estar claros y, en cambio, adoptar una u otra visión puede comportar consecuencias para el día a día de los miembros de esta minoría, lo cual hace importante lo relacionado a la delimitación de las características de la minoría sorda dentro de las políticas de la identidad.

Un primer esfuerzo de clarificación trata de determinar las características de los miembros de la minoría sorda. En este sentido, conviene distinguir entre el mundo sordo y la comunidad sorda. Como sostiene Lane, existe un mundo sordo —*deaf world*—, un grupo relativamente pequeño de personas visuales que utilizan el lenguaje natural gestual-visual y que son confundidas frecuentemente con el grupo más amplio, que se ven a sí mismas como discapacitadas auditivas y utilizan un lenguaje hablado y su forma hablada o escrita. Hablar de “Sordos” y “sordos” no es negar que exista un área gris entre los dos.<sup>257</sup> De esta forma, como explica Morales García, el término “sordo” se emplea básicamente para referirse a una situación audiológica y empieza a sustituirse por mayúscula —Sordo— para hacer alusión a los agrupamientos sociales y a las identificaciones culturales que se desprenden de las interacciones de personas con pérdida auditiva.<sup>258</sup>

<sup>257</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics and the Deaf-World”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 3, núm. 10, 2005, p. 291.

<sup>258</sup> La posición ideológica desde la cual se emprende este trabajo asume a los sordos como un grupo lingüístico diferente, en el cual la lengua de señas, como primera lengua, los aglutina y se convierte en un vehículo para la transmisión de valores y creencias, aspectos que denotan la presencia de una cultura propia. Morales García, A. M., “La ciudadanía desde la diferencia: reflexiones en

La comunidad sorda, explica Rodríguez, no puede ni ha de ser confundida, ni tampoco entendida, como un colectivo homogéneo. Dentro de la propia comunidad se hacen distinciones: a) sordos prelingüísticos o prelocutivos (personas que han nacido sordas, o que han perdido la audición en una edad muy temprana, que no conocen la lengua oral); b) sordos postlingüísticos o postlocutivos (personas que perdieron la audición habiendo tenido ya conocimiento de la lengua oral); c) sordos con alguna cuestión de audición que utilizan audífonos; d) sordos, hijos de padres sordos; e) sordos, hijos de padres oyentes; f) hermanos y otros familiares oyentes de sordos; g) sordos que se consideran oralistas acérrimos; h) sordos que se consideran signantes acérrimos, y i) sordos que se consideran bilingües (lengua signada y oral).<sup>259</sup> Este es el concepto amplio de comunidad sorda, que incluye a “Sordos” y “sordos”, y también a personas oyentes relacionadas.

La pertenencia de la comunidad sorda, escribe García Fernández, aunque se refiere al mundo sordo o concepto estricto de comunidad sorda, se define: a) por el uso de la lengua de signos; b) los sentimientos de identidad grupal; c) el autorreconocimiento y la identificación como sordo. Prueba de ello son los matrimonios endogámicos (83% de las personas sordas tienen pareja también sorda, mientras que un 16.5% tienen pareja oyente); d) el reconocerse como diferente y no como deficiente; etcétera. Obviamente, no se descarta que exista un déficit biológico, pero se deben tener en cuenta los factores socioculturales.<sup>260</sup> La Confederación Nacional de Sordos (CNSE) define a la comunidad sorda como “el conjunto de personas Sordas y oyentes que tienen una lengua, unas experiencias, unos objetivos y fines comu-

trono a la comunidad sorda”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 3, núm. 2, 2009, p. 126.

<sup>259</sup> Rodríguez, L., “Estudi sobre la identitat cultural...”, *cit.*, p. 155.

<sup>260</sup> García Fernández, B., *Cultura, educación e inserción laboral...*, *cit.*, pp. 39 y 40.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 125

nes lo que les lleva a convivir y luchar, defendido sus derechos e intereses como grupo”.<sup>261</sup>

La segunda aproximación a la minoría sorda trata de establecer de qué tipo de minoría se trata. La propuesta de Lane es que la discapacidad y la etnicidad son construcciones sociales y no hechos de la vida, y que lo más adecuado es concebir que el mundo sordo es un minoría étnica.<sup>262</sup> Desde esta perspectiva, Lane sostiene que esto animará a aquellos que están concernidos con las personas sordas para hacer cosas apropiadas: aprender su propio lenguaje, defender su patrimonio frente a grupos más poderosos, estudiar su historia étnica, etcétera.<sup>263</sup> En las próximas líneas se intentará delimitar el concepto de minoría y su aplicación a las personas sordas.

El concepto de minoría cultural se corresponde con la inferioridad numérica frente a la mayoría, unos rasgos comunes compartidos entre sus miembros y una desvaloración contextual de esos rasgos en el marco de una relación jurídica o política.<sup>264</sup> Una minoría es un grupo social que se define en función de elementos que comparten sus integrantes, como la religión, la lengua o la etnia. Existen dos concepciones (la amplia y la estricta) sobre el catálogo de grupos humanos que se encuentran bajo el concepto de minoría cultural. La polisemia de la palabra “cultura” posibilita diferentes interpretaciones. Gianni propone distinguir entre una concepción amplia y una estricta de cultura.<sup>265</sup> Según la concepción estricta, propia del culturalismo liberal, hace referencia a una noción de cultura antropológicamente profunda, que describe a las minorías nacionales y las de grupos

<sup>261</sup> *Ibidem*, pp. 41 y 42.

<sup>262</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, *cit.*, p. 295.

<sup>263</sup> *Idem*.

<sup>264</sup> He analizado la noción de minoría en Pérez de la Fuente, O., *Pluralismo cultural y derechos de las minorías*, Madrid, Dykinson, 2005.

<sup>265</sup> Gianni, Matteo, “¿Cuál podría ser la concepción liberal de ciudadanía diferenciada?”, en Lucas, Javier de (ed.), *La multiculturalidad*, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2001, p. 26.

étnicos o raciales que expresan identidades culturales cuasiinstitucionalizadas. La concepción amplia, propia del multiculturalismo, se refiere a una noción más sociológica, relacional y pragmática, que también incluye características como el sexo, la orientación sexual, la discapacidad, la edad o la clase social. Estas concepciones diferenciadas sobre las minorías culturales tienen su relevancia en la caracterización de las posiciones sobre la relevancia moral de la identidad cultural.

El enfoque liberal igualitario distingue entre minorías culturales *by force* y minorías culturales *by will*. Comanducci define las minorías culturales *by force* como los conjuntos de individuos que, aunque no sean menos numerosos que otros conjuntos de individuos (como el caso de las mujeres), se encuentran por razones históricas, económicas, políticas o de otro tipo, y dependiendo de sus características raciales, sexuales, étnicas, lingüísticas, etcétera, en una condición de desventaja respecto a otros conjuntos de individuos de la misma sociedad. Estas minorías están tuteladas jurídicamente gracias a reglas sustanciales de rango constitucional, las cuales están en contra de la desigualdad de trato, la discriminación y la exclusión por parte de la mayoría. La tutela de las minorías culturales *by force* puede realizarse mediante la adscripción de los derechos liberales, y a veces también sociales y culturales negativos, a cada individuo que componga estas minorías.<sup>266</sup>

En cambio, Comanducci define a las minorías culturales *by will* si su diversidad de la mayoría está determinada por una o más características a las que atribuyen valor, si exigen el respeto a su diferencia, a su especificidad, y no se limitan a pedir la simple tutela contra la discriminación. Lo que las minorías culturales *by will* rechazan es la homologación, la asimilación y la inclusión forzosa en los modelos culturales de la mayoría (o de quien detente el poder). La tutela de las minorías culturales *by*

<sup>266</sup> Comanducci, Paolo, “Derechos humanos y minorías: un acercamiento analítico neoilustrado”, en Carbonell, Miguel (ed.), *Derechos sociales y derechos de las minorías*, México, Porrúa, 2001, pp. 321 y 322.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 127

*will* puede realizarse mediante la adscripción de derechos culturales positivos. Comanducci considera que el reconocimiento de estos derechos culturales positivos está fuera del liberalismo.<sup>267</sup> Esta distinción es particularmente relevante en el caso de la minoría sorda, ya que la concepción de la sordera como discapacidad está próxima a las minorías *by force*, y la concepción de la sordera como grupo cultural y lingüístico está próxima a una minoría *by will*.

Avanzando sobre la noción de minoría, Lucas propone una definición basada en estas características: a) minoría es todo grupo inferior al resto de la población del Estado en que se encuentra, aunque esto pueda ser relativizado; b) minoría es un grupo cuyos miembros se caracterizan por dos rasgos: uno objetivo, que permite la identificación de la diferencia (características étnicas, religiosas o lingüísticas diversas del resto de la población), y otro subjetivo, habitualmente concretado en la voluntad de afirmar, salvaguardar y desarrollar precisamente esa diferencia —su cultura, tradición, religión o lengua— como elemento imprescindible de su propio desarrollo en el ejercicio de su autonomía. En realidad, bajo ese elemento subjetivo subyacen otros factores: por un lado, la conciencia de grupo minoritario, y por otro, la solidaridad interna que surge de la común identificación en torno a la diferencia específica.<sup>268</sup>

La aplicación de esta definición de minoría, propuesta por Lucas, a la comunidad sorda y al mundo sordo merece algunas reflexiones: a) la clave reside en cómo se conceptualice al elemento objetivo que identifica a los miembros de la minoría. Si tiende a centrarse en el aspecto biológico (como un déficit) o tiende a centrarse en el aspecto cultural (lengua de signos); b) el segundo elemento de reflexión va enfocado a saber cuáles son los límites legítimos para la reproducción de la cultura sorda, y c) en tercer lugar, respecto a la conciencia de grupo minoritario y solidaridad

<sup>267</sup> *Idem*.

<sup>268</sup> Lucas, Javier de, “Las minorías: de los derechos individuales al estatuto jurídico”, *Doxa*, núm. 3, 1995, p. 79.

interna, la cuestión es si se permite la posibilidad de salir del grupo. De esta forma, cada persona sorda tendría libertad de elección de conformar su identidad según su autopercepción.

Para delimitar si las personas sordas son una minoría étnica, cultural o lingüística, se analizará sobre la base de algunas características que habitualmente se atribuyen a estos grupos, como son: 1) territorialidad; 2) institucionalización; 3) ancestro común; 4) lengua propia; 5) cultura propia; 6) experiencia compartida: subordinación, vulnerabilidad; 7) voluntad de salvaguarda de la identidad (medidas estables diferencia específica), y 8) solidaridad entre los miembros del grupo.

### 1. *Territorialidad*

Desde la posición multiculturalista, Pareck propone un concepto amplio de cultura, que va más allá de las minorías nacionales e indígenas. Este autor considera que la diversidad cultural en las sociedades modernas —que valora positivamente— adopta tres manifestaciones, que son: la diversidad subcultural, la diversidad de perspectiva y la diversidad comunal.<sup>269</sup> Parece algo claro

<sup>269</sup> Parekh diferencia tres tipos de diversidad: 1) diversidad subcultural. Son las situaciones en las que, aunque comparten la cultura común, algunas personas difieren en las creencias o prácticas concernientes a áreas particulares de vida o relativamente distintas formas de vida; es el caso de gays, lesbianas, los que siguen formas de vida o estructuras de familia no convencionales, grupos de cultura juvenil, los mineros, los pescadores, los ejecutivos transnacionales, los artistas. No representan una cultura alternativa, pero buscan pluralizar la existente; 2) diversidad de perspectiva. Algunos miembros de la sociedad son muy críticos con algunos de los principios o valores centrales de la cultura prevalente y buscan reconstituirla según sus principios; por ejemplo, el ataque feminista a la sociedad patriarcal, las personas religiosas críticas con la orientación secular y los ecologistas en contra del enfoque antropocéntrico y tecnocrático. No son subculturas, ya que suponen retos a las bases de la cultura existente mediante las perspectivas intelectuales sobre cómo debe ser reconstituída la cultura dominante, y 3) diversidad comunal. Dentro de las sociedades modernas se incluyen las comunidades con autoconciencia y con formas más o menos organizadas viviendo su propio sistema de creencias y prácticas; además, se incluyen los inmigrantes recién llegados, las comunidades ya establecidas (los judíos, los

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 129

que la minoría sorda no está dentro de la diversidad comunal, pero parece algo polémico encuadrarla en la diversidad de perspectiva o en la diversidad subcultural. Según la primera visión, la minoría sorda supone un desafío a uno de los valores centrales de la cultura: la oralidad. Sería algo parecido a la visión feminista o ecologista frente a valores centrales de la sociedad. El problema es si la alternativa propuesta es universalizable. ¿Sería adecuado un mundo donde la única lengua fuera las diferentes lenguas de signos? Dicho de otra forma, el desafío de la minoría sorda es una enmienda a la totalidad, o más bien, tiene un alcance más limitado. Aquí es donde parece adecuado concebir a la minoría sorda como dentro de la diversidad subcultural; esto es, situaciones en las que, aunque se comparte la cultura común, algunas personas difieren en las creencias o prácticas concernientes a áreas particulares de vida o relativamente distintas formas de vida. En este caso, los valores centrales de la cultura se aceptan, pero existen prácticas distintas según formas de vida, que en el caso de las personas sordas afectarían a la comunicación. Parecería algo adecuada esta caracterización, si no fuera porque etiquetar la cultura sorda como diversidad subcultural puede tener connotaciones negativas y puede aumentar prejuicios, con lo que se puede concluir que la minoría sorda está en un híbrido entre la diversidad de perspectiva y la diversidad subcultural.

### 2. *Institucionalización*

Una característica que suele reivindicar a las minorías étnicas y a algunas minorías culturales son las instituciones donde ejercitar su autogobierno. Este aspecto es uno de los puntos que caracterizan a la noción de derechos colectivos. De esta forma, Levy explica que los grupos culturales persiguen medidas como:

gitanos y los *amish*), varias comunidades religiosas y grupos territorialmente concentrados, como los pueblos indígenas, los vascos, los catalanes, los escoceses, los galeses y los quebequeses. Parekh, Bhikhu, *Rethinking...*, cit., pp. 3 y 4.

a) autogobierno para minorías étnicas, culturales y nacionales,<sup>270</sup> y b) representación de las minorías en los gobiernos o parlamentos.<sup>271</sup> Esta característica no está presente en la minoría sorda, aunque sí lo está en minorías nacionales y minorías indígenas. Los inmigrantes o la minoría gitana tampoco suelen reivindicar estas medidas. En este punto, se puede repetir que las reivindicaciones de la minoría sorda son la accesibilidad en las comunicaciones del proceso político-participativo, el *empowerment* y la capacidad de influencia de las asociaciones de grupo de personas sordas.

### 3. *Ancestro común*

Las minorías étnicas suelen apelar, de forma más explícita o implícita, a la pertenencia a una descendencia común. En algunas ocasiones se afirma la idea de un *ancestro común*; por ejemplo, el Consejo Mundial de Pueblos Indígenas define a los indígenas como:

grupos poblacionales como los nuestros que desde tiempo inmemorial, habitamos las tierras en que vivimos, conscientes de poseer una personalidad propia, con tradiciones sociales y medios de expresión vinculados al país heredados de nuestros antepasados, con un idioma propio y con características esenciales y únicas que nos dotan de la firme convicción de pertenecer a un pueblo, con nuestra propia identidad, y que así nos deben considerar los demás.<sup>272</sup>

El artículo 1o. del Convenio 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas y Tribales también hace referencia a la descendencia

<sup>270</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo del miedo*, trad. de Amanda González Miguel, Madrid, Tecnos, 2003, p. 169.

<sup>271</sup> *Idem.*

<sup>272</sup> Oliva Martínez, J. Daniel, *La cooperación internacional con los pueblos indígenas. Desarrollo y derechos humanos*, Madrid, CIDEAL, 2005, p. 63.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 131

común.<sup>273</sup> Como derecho colectivo relacionado, Levy destaca el reconocimiento del código legal tradicional por el sistema legal vigente.<sup>274</sup>

Este elemento aplicado a las personas sordas tiene varias dimensiones. La primera de ellas nos dice que existen sorderas congénitas y otras que no lo son. La idea de una descendencia común no podría ser del todo aplicable a este caso. Como explica Lane, los defensores de clasificar a las personas sordas en los grupos de discapacidades reivindican que las personas sordas tienen esto en común con personas que declaradamente tienen discapacidades: están discriminados, porque las costumbres sociales no acomodan sus cuerpos.<sup>275</sup> La idea es que la concepción de la sordera como grupo cultural y lingüístico se centra en argumentos culturales y sociales, pero no se centra en argumentos de tipo biológico.

### 4. *Lengua propia*

Una de las características más relevantes de las minorías étnicas, culturales y lingüísticas es la existencia de una lengua propia del grupo. Las personas sordas se comunican a través de la lengua de signos y esto supone desarrollar una identidad específica. Desde esta perspectiva, García Fernández sostiene que las

<sup>273</sup> “1. El presente Convenio se aplica: a) a los pueblos tribales en países independientes, cuyas condiciones sociales, culturales y económicas les distingan de otros sectores de la colectividad nacional, y que estén regidos total o parcialmente por sus propias costumbres o tradiciones o por una legislación especial; b) a los pueblos en países independientes considerados indígenas por el hecho de descender de poblaciones que habitaban en el país o una región geográfica a la que pertenece el país en la época de la conquista o la colonización o del establecimiento de las actuales fronteras estatales y que cualquiera que sea su situación jurídica, conservan sus propias instituciones sociales, económicas y políticas o parte de ellas. 2. La conciencia de su identidad indígena o tribal deberá considerarse un criterio fundamental para determinar los grupos a los que se aplican las disposiciones del presente Convenio”.

<sup>274</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, cit., p. 169.

<sup>275</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...” , cit., p. 296.

lenguas de signos constituyen el elemento aglutinante e identificativo de las personas sordas; además, son fundamentales en la vida de estas personas ya que: a) las lenguas son símbolos de la identidad grupal; b) representan su pertenencia a la comunidad sorda; c) les permite a las personas sordas adquirir individualidad e independencia, formándose así una identidad propia, y d) pueden reconstruir con su lengua el significado de las cosas y del medio con más seguridad, logrando un mayor grado de socialización e interacción.<sup>276</sup>

Existe un reconocimiento legal de las lenguas de signos que son utilizadas por personas que pertenecen a una minoría y que encuentran en ellas un polo de identificación, y reivindican que el uso de estas lenguas no perjudique la igualdad de oportunidad de estas personas. Desde este punto de vista, Lane sostiene que los sordos tienen más que ver con las minorías lingüísticas oprimidas que con los grupos de discapacitados oprimidos.<sup>277</sup> De esta forma, las prioridades del movimiento de los derechos de los discapacitados incluyen mejores servicios médicos, así como de rehabilitación en servicios de asistencia personal. Las personas sordas no dan importancia a participar en ninguno de estos servicios; en cambio, hacen campaña por la aceptación de su lenguaje y por mejores y más intérpretes.<sup>278</sup>

En la línea de considerar la minoría sorda como étnica, cultural y lingüística, el *Rapport Capotorti* en Naciones Unidas afirma: “en los Estados en que existan minorías étnicas, religiosas o lingüísticas, no se negará a las personas que les corresponde, en común con los demás miembros de su grupos a tener su propia vida cultural, a profesar y practicar su propia religión y a emplear su propio idioma”.<sup>279</sup>

La perspectiva de las personas sordas como minoría cultural y lingüística busca que la educación se base en un modelo bilin-

<sup>276</sup> García Fernández, B., *Cultura, educación e inserción laboral...*, cit., p. 43.

<sup>277</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, cit., p. 296.

<sup>278</sup> *Ibidem*, p. 305.

<sup>279</sup> *Rapport Capotorti* (1979), en doc N.U./C.N. 4/Sub.2/1985/31.

güe y bicultural, que, según Fernández-Viader, intentaría cumplir con las siguientes condiciones fundamentales: a) la lengua de signos es el instrumento de comunicación y de transmisión de los contenidos del currículum preferente en las aulas con niños sordos. Parece evidente que para realizar una planificación educativa de estas características será imprescindible que la lengua de signos tenga en la escuela el mismo estatus que el resto de lenguas de la comunidad educativa; b) la lengua de signos es un área del currículum escolar considerada como contenido de estudio para los niños; c) en el currículum se incorporan contenidos curriculares específicos de la historia y de la cultura sorda. Es aconsejable que estos contenidos sean impartidos por un profesor sordo; d) en las escuelas bilingües-biculturales para sordos deben haber profesionales sordos, como modelos de identificación; e) es imprescindible que todos los profesionales que participan en el proyecto crean en él, y f) un programa de estas características debe iniciarse con estricto rigor metodológico, sin precipitación ni improvisaciones, realizando un seguimiento del proceso y estudiando su efectividad.<sup>280</sup>

Estas medidas podrían calificarse como de asistencia a los miembros de la minoría para aquellas cosas que la mayoría puede hacer desasistida,<sup>281</sup> que suelen reivindicar las minorías culturales en forma de derechos colectivos.

### 5. *Cultura propia*

Otra característica habitual de las minorías culturales y étnicas es la existencia de una cultura propia de los miembros del grupo. Es relevante decir que el concepto “cultura” adolece de cierta vaguedad. En 1952, los antropólogos americanos Kroeber y Kluckhohn reunieron más de 160 definiciones del término

<sup>280</sup> Fernández-Viader, Ma. del P., “Cambios actuales en la respuesta educativa para los sordos una aproximación hacia modelos comprensivos”, *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, vol. 4, núm. 5, 2002, p. 3.

<sup>281</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, cit., p. 169.

“cultura”.<sup>282</sup> En la Conferencia mundial de políticas culturales organizada por la UNESCO en México (1982) se alcanzó un acuerdo sobre una definición de cultura: “conjunto de rasgos distintivos, espirituales, materiales, intelectuales y afectivos, que caracterizan a una sociedad o a un grupo social. Esto engloba, además de las artes y las letras, formas de vida, los derechos fundamentales del ser humano, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias”.<sup>283</sup>

Desde esta perspectiva, Lane sostiene que “se ha convertido en ampliamente conocido que existe un Mundo-Sordo *Deaf World* en los Estados Unidos, como en otras naciones, que ciudadanos que su lenguaje primario es *La Lengua de Signos Americana* (ASL) que se identifican como miembros de una cultura minoritaria”.<sup>284</sup> Lane caracteriza a la cultura sorda por los siguientes rasgos: nombre colectivo, sentimiento de comunidad, formas de comportamiento, valores distintivos, conocimiento, costumbres, estructura social, lenguaje, artes, historia, parentesco.<sup>285</sup>

La cuestión relevante es si se acepta a la definición de la UNESCO, de que la cultura es el conjunto de rasgos distintivos que caracteriza a un grupo social, porque con esto se consideraría que la minoría sorda tiene una cultura propia. El debate se establece en si la cultura sorda se engloba en una noción estricta o amplia de cultura, en terminología de Gianni; es decir, si se establece una analogía de la cultura como nación (propia de minorías nacionales, indígenas e inmigrantes) o la cultura como un concepto sociológico, dinámico, relacional (propia de mujeres, minorías raciales, sexuales...). Esta distinción tiene su relevancia

<sup>282</sup> Kroeber, A. y Kluckhohn, C., *Culture, a critical review of concepts and definitions*, Havard University Press, 1952.

<sup>283</sup> Citado por Lucas, Javier de, “Algunas reflexiones sobre la protección del derecho a la cultura de las personas y grupos vulnerables en el ámbito europeo”, en Mariño Menéndez, Fernando y Fernández Liesa, Carlos (dirs.), *La protección de las personas y grupos vulnerables en el derecho europeo*, Madrid, MTAS, 2001, p. 606.

<sup>284</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, *cit.*, p. 291.

<sup>285</sup> *Ibidem*, pp. 292-294.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 135

en el contexto de las políticas de la identidad, y es importante, especialmente, en el nivel de la justificación de las medidas para proteger la cultura específica.

La cultura sorda pluraliza la sociedad y reivindica el reconocimiento de la diferencia, la cuestión aquí es qué mecanismos deberían garantizarla. Morales García sostiene que los sordos se asumen desde la diferencia, una diferencia centrada en el uso de una lengua minoritaria que les conduce a reclamar su derecho a un intérprete sin que esto represente para ellos una discapacidad, lo cual hace que la sordera se perciba como una forma de vida, una manera de ser, una experiencia visual que comporta una cultura propia. Por tanto, desde esta óptica socioantropológica se plantea la necesidad constante de conquistar derechos sociales en procura de mayores y mejores condiciones de vida, en las cuales se les garantice el derecho lingüístico de hablar una lengua distinta a la de la mayoría, con todas las implicaciones que ello contiene.<sup>286</sup> Estas medidas, según la terminología de Levy, son de asistencia a los miembros de la minoría para aquellas cosas que la mayoría puede hacer desasistida.<sup>287</sup>

### 6. *Experiencia compartida: subordinación, vulnerabilidad*

Una característica que tienen las minorías es la discriminación, la falta de poder y un juicio de disvalor de la mayoría; estos rasgos los cumple la minoría sorda. El debate, en este punto, es sobre las concepciones de la sordera que se han ido viendo: por un lado, las personas sordas como un grupo de discapacidad, y por el otro, las personas sordas como una minoría cultural y lingüística.

En relación con las personas sordas, afirma Rodríguez según el clásico estigma de Goffman, el estigma sobre un grupo final-

<sup>286</sup> Morales García, A. M., “La ciudadanía desde la diferencia: reflexiones en torno a la comunidad sorda”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 3, núm. 2, 2009, p. 132.

<sup>287</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, cit., p. 169.

mente puede acabar convirtiéndose en identidad y cómo, en un segundo paso, esta identidad puede acabar por transformarse en una noción de orgullo o *pedigree*.<sup>288</sup> La hipótesis de partida es la siguiente: la exclusión social (por parte del mundo oyente) infringida sobre la comunidad sorda ha originado un fenómeno de gettización, así como la generación de una identidad propia, que toma como trazo identitario primordial el lenguaje de signos.<sup>289</sup> Pino López sostiene que la identidad sorda ha sido construida en torno a cuatro ideas fuerza: comunidad, lengua, cultura e historia.<sup>290</sup>

El argumento que desarrolla Lane para rechazar la etiqueta de discapacidad es el de la autopercepción. Desde esta perspectiva, este autor sostiene que:

la razón abrumadora para rechazar la visión de las personas culturalmente Sordas como miembros de una discapacidad concierne a cómo las personas Sordas se ven a sí mismas. Este es un argumento fuerte para rechazar la etiqueta de la discapacidad porque no hay mayor autoridad de cómo un grupo debe ser considerado que los propios miembros de grupo. Algunos, convencidos de que los sordos tienen una discapacidad y perplejos por su rechazo a reconocerlo, concluyen que las personas sordas simplemente niegan la verdad de su discapacidad para evitar el estigma.<sup>291</sup>

Según la visión de las personas sordas como minoría cultural y lingüística, se podrían establecer medidas como reivindicaciones simbólicas para el reconocimiento del estatus y la existencia de varios grupos.<sup>292</sup> En este sentido, una medida sería el recono-

<sup>288</sup> Rodríguez, L., “Estudi sobre la identitat cultural...”, *cit.*, p. 156.

<sup>289</sup> *Idem.*

<sup>290</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas...”, *cit.*, p. 3.

<sup>291</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, *cit.*, pp. 297 y 298.

<sup>292</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, *cit.*, p. 169.

cimiento de la lengua de signos catalana en el Estatuto de Autonomía de Cataluña de 2006.<sup>293</sup>

7. *Voluntad de salvaguarda de la identidad*  
(medidas estables diferencia específica)

Las minorías *by force* reivindican políticas de igualdad y no discriminación y, en ocasiones, justifican políticas de discriminación inversa, que son provisionales hasta que finalice la causa de la discriminación. Las minorías *by will*, en cambio, defienden medidas para proteger su diferencia específica de forma estable, que suelen recibir el nombre de derechos colectivos o medidas en función de grupo. Precisamente, estas medidas son polémicas, porque van en contra de los principios liberales, como el individualismo.

La cultura es un bien colectivo irreductible y esto debería hacerse compatible con el individualismo ético, no necesariamente con el individualismo metodológico. Los defensores de los derechos de las minorías culturales consideran como una cuestión esencial en sus reivindicaciones a los mecanismos de reproducción de su cultura. Estos defensores se basan en la visión de que las generaciones futuras deben tener asegurados el acceso y la promoción de la cultura de la minoría. Desde esta perspectiva, Pino López señala que “este es el sentimiento mayoritario entre la comunidad sorda. Por tanto, la transmisión de valores, la perpetuación de la comunidad, se percibe como una aspiración legítima”.<sup>294</sup>

La cuestión polémica es que, en determinados debates bioéticos, se utiliza como argumento del “riesgo de supervivencia” del mundo sordo. De esta forma, Lane sostiene que “la mayoría de

<sup>293</sup> “Artículo 50. 6. Los poderes públicos deben garantizar el uso de la lengua de signos catalana y las condiciones que permitan alcanzar la igualdad de las personas con sordera que opten por esta lengua, que debe ser objeto de enseñanza, protección y respeto”. Estatuto de Autonomía de Cataluña de 2006.

<sup>294</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas...”, *cit.*, p. 7.

las personas en el Mundo Sordo han heredado su etnicidad. La herencia sorda y un fallo en comprender el status étnico de las personas culturalmente Sordas ha situado históricamente y en el presente en poner el peligro de etnocidio e incluso genocidio”.<sup>295</sup> Esta cuestión polémica será desarrollada más adelante en cuanto a las decisiones bioéticas.

En la terminología de Levy, estas medidas serían “reglas externas” que restringen la libertad de los no miembros para proteger a los miembros de la cultura.<sup>296</sup>

### 8. *Solidaridad entre los miembros del grupo*

La pertenencia a una minoría suele suponer el desarrollo de la solidaridad entre los miembros del grupo. Saizarbitoria explica que dos hechos resultan incontestables: por una parte, son evidentes las muestras de lo que puede denominarse “orgullo sordo”, patente en la estima por la lengua que se reivindica como propia, y por otra parte, es patente también, a la luz de la experiencia, que el establecimiento del monolingüismo oral en el medio escolar no es óbice para que los sordos adolescentes busquen encontrarse al margen de la escuela y de la familia para transmitirse el lenguaje de signos. La ignorancia del hecho lingüístico diferencial contribuye únicamente a que el contacto con el lenguaje de signos sea tardío, y que además se produzca en condiciones inadecuadas, en detrimento del desarrollo de la propia lengua y de la calidad expresiva de sus usuarios, que quedan reducidos, en demasiadas ocasiones, a la condición de “semilingües”.<sup>297</sup>

La solidaridad con los miembros del propio grupo debería promocionarse, posibilitando que las personas que utilicen la lengua de signos se eduquen y convivan con otras personas que

<sup>295</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, *cit.*, p. 302.

<sup>296</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, *cit.*, p. 169.

<sup>297</sup> Saizarbitoria, R., *La elección del sistema de comunicación en la educación de los niños sordos*, p. 62.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 139

también la utilicen; sin embargo, la tecnología supone una especie de dilema para la comunidad sorda, en la forma de audífonos o más concretamente de los implantes cocleares; estos son un tipo de cirugía que en los primeros años de vida permite mejorar los niveles de audición. Impedir estos implantes sería algo así como una restricción interna del grupo, en terminología de Kymlicka, medidas que buscan la cohesión interna del grupo. Frente a los implantes cocleares, Lane sostiene que “la medicalización de la diferencia nos desvía del tema real, como es la estigmatización de la diferencia en nuestra sociedad. Cuando los niños que han tenido cirugía normalizadora se convierten en adultos, muchos deploran lo que les han hecho cuando eran niños”.<sup>298</sup> Se analizará a continuación el dilema de los implantes cocleares.

Estas medidas serían, según Levy, “reglas internas” para las conductas de los miembros condenados por ostracismo o ex comunicación.<sup>299</sup>

### V. EL DILEMA DE LOS IMPLANTES COCLEARES

Los implantes cocleares son una medida que puede ser vista como una restricción interna a la minoría cultural de las personas sordas. Las restricciones internas, en terminología de Kymlicka, son medidas que buscan la coherencia interna del grupo, aun cuando vayan en contra de la autonomía de los miembros. Según este autor, que presenta una visión híbrida de liberalismo y multiculturalismo, que denomina “culturalismo liberal”, estas medidas no estarían justificadas. Una primera aproximación a la cuestión podría ser, según la perspectiva de las personas sordas como minoría cultural y lingüística, cuál es la legitimidad de las decisiones de aquellos miembros que no quieren pertenecer a esta minoría. En el caso de los implantes cocleares se complica más, porque esa

<sup>298</sup> Lane, H., “Ethnicity, Ethics...”, *cit.*, p. 299.

<sup>299</sup> Levy, Jacob T., *El multiculturalismo...*, *cit.*, p. 169.

decisión la suelen tomar los padres de las personas sordas, no ellas mismas. Este aspecto también es un punto de polémica entre las concepciones de la sordera que se han analizado.

Desde un enfoque médico, Alzina de Aguilar explica que la hipoacusia es la alteración sensorial más frecuente del ser humano. Las hipoacusias congénitas permanentes son de intensidad moderada a profunda, con una incidencia de uno a tres para cada 1 000 recién nacidos. Esto supone que en España nacen alrededor de 1 200 niños con hipoacusia neurosensorial, y que unas 1 500 familias cada año están afectadas por la presencia de una discapacidad auditiva de uno de sus hijos.<sup>300</sup> Cuando la pérdida auditiva (moderada-profunda) se diagnostica y se trata alrededor de esa edad, el conciente del lenguaje (receptivo expresivo) se encuentra con un valor medio de 82 en comparación con un cociente medio de 62 cuando el diagnóstico y el tratamiento son posteriores. En este punto, es necesario mencionar que, debido al gran avance tecnológico de los últimos veinte años de los audífonos e implantes cocleares, el tratamiento (la intervención logopédica) del niño con hipoacusia grave profunda se basa en el estímulo auditivo desde edades muy tempranas, aprovechando así el periodo de máxima plasticidad cerebral.<sup>301</sup>

Los implantes cocleares son una intervención quirúrgica que debe realizarse a edades tempranas; además, con el adecuado estímulo y un tratamiento posterior, permite a las personas mejorar sus niveles de audición. Dados los principios que fundamentan las concepciones de la sordera, ya sea la visión como discapacidad, o bien la visión como minoría cultural y lingüística, los implantes cocleares suponen un dilema. Sea cual sea la solución, se deberá renunciar a un bien que puede ser considerado como fundamental. Santos Santos propone una serie de

<sup>300</sup> Alzina de Aguilar, V., “Detección precoz de la hipoacusia en el recién nacido”, *Anales Españoles de Pediatría*, vol. 3, núm. 63, 2005, p. 193.

<sup>301</sup> *Ibidem*, p. 194.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 141

argumentos a favor y en contra de cada visión.<sup>302</sup> Si se realiza la operación quirúrgica, una persona se aleja del mundo sordo, de su cultura y de su lengua propia; si no se realiza, se aleja del mundo oyente y del enfoque oralista.

Desde la comunidad sorda, Pino López plantea una pregunta clave: ¿es posible acompañar la intervención médica, tecnológica y rehabilitadora de un discurso en el que las personas sordas no se sientan despreciadas como tales? Dicho de otra manera, ¿es posible evitar esa dolorosa situación por la que tantos niños y niñas sordos sometidos a intervenciones quirúrgicas, habilitaciones logopédicas y auditivas, etcétera, acaban planteando: “Mamá, tú habrías preferido que yo no fuera sorda”?<sup>303</sup> Desde este punto de vista, la lengua de signos es una necesidad, mas

<sup>302</sup> Santos sostiene lo siguiente: “En la controversia sobre la concepción de la sordera como discapacidad frente a rasgo cultural se citan algunas estadísticas que son rechazadas por los distintos grupos: a) Se asocia la sordera con la más baja autovaloración sobre la autoestima en relación con otras discapacidades; b) Los niños sordos que tienen el mejor rendimiento en aspectos educativos y lingüísticos son el 10% que viene de padres sordos y tienen el lenguaje de signos como primera lengua; c) Uno de los colectivos de sordos, la CNSE (Confederación Nacional de Sordos de España) afirma que hay en España cerca de 1 000 000 de personas sordas, del que sólo 50 000 utilizan el lenguaje signado. Entre los argumentos que los partidarios de la cultura sorda exponen para defender sus posición, pueden citarse: a) «Los padres oyentes no pueden tomar la decisión por su hijo porque ellos no conocen realmente al paciente» y «están en un conflicto de intereses con su hijo», «la decisión (sobre IC) para los niños sordos debería hacerse dentro de la comunidad sorda»; b) Un segundo argumento dice que los médicos, el resto de profesionales implicados y las casas comerciales, sirven sus propios intereses y hacen negocio con los sordos; c) Los implantes cocleares despiertan expectativas poco realistas sobre la adquisición del lenguaje oral, esto supone el riesgo de que el niño se quede inadaptado entre la sociedad oyente y la sorda, pudiendo generarse sentimientos de soledad y minusvalía frente a un sentimiento de normalidad que se obtendría si el niño se integra en la «cultura sorda»; d) Se le atribuye baja eficacia al implante coclear y reivindican una mayor información y más independiente sobre los resultados a largo plazo, comparando niños con y sin implante”. Santos Santos, S., “Aspectos bioéticos en implantes cocleares pediátricos”, *Acta Otorrinolaringológica Española*, núm. 53, 2002, p. 552.

<sup>303</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas...”, *cit.*, p. 13.

no una opción, y la lengua de signos suma, mas no resta.<sup>304</sup> Los implantes cocleares pueden afectar la autoestima de las personas sordas y pueden dar lugar a situaciones de personas que se ubiquen entre la minoría sorda y la mayoría oyente, sin identificarse con ningún grupo.

Desde la visión opuesta se puede mencionar a la visión de Singer, quien es un autor especialmente polémico en las cuestiones relacionadas con la discapacidad. Respecto a los implantes cocleares, Singer propone este principio: “Para cualquier condición X, si fuera una forma de maltrato infantil por parte de los padres infligir X a sus hijos poco después de su nacimiento, entonces, en igualdad de condiciones, debe cuando menos ser permisible tomar medidas para prevenir que un hijo tenga tal condición”.<sup>305</sup>

El desarrollo de su argumento pasa por imaginar un caso donde a una niña se le práctica una operación para aniquilar su oído y convertirla en sorda. Considera que este sería un caso de maltrato infantil.<sup>306</sup> En esta línea, estaría la Orden 237/210, de 5 de mayo, de la Comunidad de Madrid, por la que se dictan

<sup>304</sup> *Ibidem*, p. 15.

<sup>305</sup> Singer, P., “De compras por el supermercado genético”, *Isegoría*, núm. 27, 2002, p. 29.

<sup>306</sup> Singer afirma que: “Imaginemos que una pareja de sordos tiene una hija que puede oír normalmente. Puesto que valora en mucho su participación en la comunidad de los Sordos y temen que su hija no sea parte de la comunidad de los Sordos, a un cirujano partidario de su causa deciden aniquilar el oído de la niña. La operación, con anestesia general, no causa dolor a la niña y consigue su objetivo. La niña a partir de ahora será completamente sorda. ¿Es éste un caso de maltrato infantil? Creo que lo es. Lo que los padres han hecho asegura que su hija nunca podrá escuchar a Beethoven, o el murmullo de un arroyo, o atender sin traductor a las conferencias y debates que se mantienen en lenguajes hablados. La niña también estará en desventaja en incontables situaciones en la que se las tendrá que ver en la vida. Admitamos que debemos tomar en consideración los beneficios que la niña obtendrá al ser parte de la comunidad de los Sordos, y sobre todo, cuando ser parte de la comunidad de los Sordos supone que la niña crecerá en la comunidad a la que sus padres ya pertenecen. Pero esto no justifica lo que ellos han hecho”. *Idem*.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 143

normas en relación con las pruebas de cribados para detección precoz de enfermedades y prevención de minusvalías en recién nacidos, donde se “incluyen la detección de los siguientes procesos patológicos: hipoacusia en recién nacidos”.

Frente a la visión de Singer, Guibet y Romañach afirman que:

La ética de la diversidad debería contar frontalmente todas las tesis de Singer en temas éticos y bioéticos relacionados con la diversidad funcional, sobre la base de un enfoque ético coherente y sólido, y una definición de la comunidad moral que debe ser considerada si se desea que una sociedad en que todos los humanos serían aceptados en términos igualitarios y de justicia social.<sup>307</sup>

En esta línea, Nussbaum dice lo siguiente:

deberíamos tener presente que probablemente los padres son jueces inadecuados para decidir qué entra en ese conjunto básico de lo humanamente normal; y también que podrían ser excesivamente celosos de la normalidad a expensas de muchas cosas buenas de la vida humana. Apenas estamos empezando a crear una sociedad en la que se respeta como individuos a los niños con síndrome de Down, en la que se aprecia que los sordos tienen una cultura... deberíamos alimentar una cultura pública en la que un amplio abanico de supuestas discapacidades sean respetadas, comprendidas y vistas con imaginación, como formas valiosas de vida humana, así, los padres ansiosos por lo “normal” lo pensarán dos veces.<sup>308</sup>

Creo que en el caso de los implantes cocleares se debería respetar la libertad de elección de los padres y resolver el dilema caso por caso sin aplicar criterios generales.

<sup>307</sup> Guibet Lafaye, C. y Romañach Cabrero, J., “Diversity ethics. An alternative to Peter Singer ethics”, *Dilemata*, núm. 3, 2010, p. 112.

<sup>308</sup> Nussbaum, Martha, “Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia”, *Isegoria*, núm. 27, 2002, p. 17.

## VI. ¿PUEDE DELIBERADAMENTE TRANSMITIRSE LA SORDERA?

En una noticia del periódico *El País*, titulada “Sordos por decisión materna”, se explicaba el siguiente caso:

Sharon Duchesneau y Candance McCullough, terapistas mentales y residentes en los suburbios de Washington, son lesbianas y forman pareja desde hace ocho años. Ambos son sordos. Y cuando quisieron tener hijos, por inseminación artificial, tomaron una decisión muy polémica: eligieron que fueran también sordos. Tanto la niña, Jehanne, de cinco años, como el niño, Gauvin, de cinco meses los son... Sharon Duchesneau considera que la sordera de sus hijos permite que su comunidad familiar sea más homogénea. Y añade: “La gente sorda hace que la sociedad sea más diversa y, por tanto, más humana. Hemos elegido que nuestra descendencia sea sorda. Igual podríamos haber elegido lo contrario. ¿Es bueno utilizar la ingeniería genética para acabar con características como la incapacidad de oír?”.<sup>309</sup>

Esta noticia sea hacía eco de un reportaje de Liza Mundy, titulado “A World in their own”, publicado en *The Washington Post* el 31 de marzo de 2002.

Este caso es especialmente interesante, ya que plantea la cuestión de si puede transmitirse deliberadamente la sordera mediante inseminación artificial y, de forma más general, si la protección de la cultura sorda debería suponer una medida respecto a impedir a los padres la posibilidad de seleccionar genes que se relacionaran con la sordera. Esta medida tendría la forma de una protección externa, en terminología de Kymlicka, y que impondría a los no miembros una obligación de proteger la identidad específica del minoría, en este caso serían los padres. Muchos son los elementos de este debate que pueden resultar polémicos. Pese a ser una cuestión reciente, es destacable que autores como Habermas, Dworkin, Sandel y Nussbaum se han

<sup>309</sup> González, E., “Sordos por decisión materna”, *El País*, 9 de abril de 2002.

## PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 145

pronunciado sobre la cuestión. En las siguientes líneas se van a sintetizar algunos argumentos a favor y en contra, desde la perspectiva de las personas sordas como minoría cultural y lingüística, y el caso planteado por Duchesneau y McCullough.

Los argumentos a favor son: 1) la sordera es un tipo de normalidad, no inferior; 2) la sordera como pertenencia a un grupo minoritario que experimenta daño socialmente impuesto; 3) la sordera origina una cultura que enriquece la vida; 4) orgullo sordo, el mantenimiento de la comunidad sorda, y 5) mismo valor de la vida, personas con o sin sordera, en las decisiones bioéticas.

1) La sordera es un tipo de normalidad, no inferior. La idea que está detrás de la decisión de las dos madres lesbianas es que su mundo sordo representa una forma de vida igualmente valiosa que otras formas de vida. Asimismo, ellas rechazan el canon mítico que busca establecer que es lo “normal” en la sociedad, y proponen que la diversidad humana que representan las personas sordas y su cultura es algo positivo y enriquecedor, y, en la medida de sus posibilidades, quieren promocionarlo. De esta forma, se concibe que la sordera constituye una forma de normalidad distinta de otras normalidades, pero no inferior, como afirma Candice MacCullough y apostilla su pareja Sharon Duchesneau: “Ser sordo no es bueno, ni malo”.<sup>310</sup>

2) La sordera como pertenencia a un grupo minoritario que experimenta daño socialmente impuesto. Este es un argumento que desarrolla Anstey para caracterizar este caso. La idea principal es que no es incorrecto deliberadamente intentar tener un niño que se espera que experimente daño, cuando el daño que el niño experimentará está socialmente impuesto. Esto supone que las personas sordas son un grupo minoritario, como las mujeres o las personas de color que pertenecen a minorías, que también sufren daños socialmente impuestos.<sup>311</sup>

<sup>310</sup> *El País*, 9 de abril de 2002; Rodríguez Genovés, F., “Oídos sordos, culturas y diferencias: de la exclusión al orgullo”, *Daimón. Revista de Filosofía*, núm. 28, 2003, p. 90.

<sup>311</sup> Anstey sostiene que: “1.- No es incorrecto deliberadamente intentar tener un niño que se espera que experimente daño cuando el daño que el niño

3) La sordera origina una cultura que enriquece la vida. Frente a la polémica que originó el caso de Duchesneau y McCullough, la Confederación Nacional de Sordos de España emitió un comunicado, donde se sostenía que “la sordera es una característica biológica que ha dado lugar a una cultura que enriquece y da vida”.<sup>312</sup> En este contexto, Pino López sostiene que:

el punto de vista sociocultural que defiende la comunidad sorda no rechaza nada, ni reduce a las personas sordas, sino que simplemente acepta lo que hay. Es una mirada inclusiva que encuentra el enfoque en las potencialidades, no en la discapacidad. Mientras que el punto de vista clínico rechaza a la persona como sorda e intenta cambiarla y la reduce a un problema de audición y lenguaje.<sup>313</sup>

4) Orgullo sordo, el mantenimiento de la comunidad sorda. Las justificaciones de la decisión de transmitir deliberadamente la sordera por inseminación artificial tienen que ver con la plenitud de la vida de una persona sorda y con valorar positivamente la pertenencia y conexión en la comunidad sorda. De esta forma, “ser sorda es un estilo de vida”, según decía Duchesneau. “Nos sentimos completas siendo sordas y queremos compartir con nuestros hijos lo que tiene de maravilloso nuestra comunidad

experimentará está socialmente impuesto. 2.- Como un grupo que experimente daños impuesto socialmente, los sordos deben ser comprendidos como un grupo minoritario. 3.- Las mujeres y las personas de color también experimentan daños sociales, y deben ser comprendidos como grupos minoritarios. 4.- Debido que los sordos, las mujeres y las personas de color son todos grupos que experimentan daños impuestos socialmente, las distinciones no deberán realizarse entre intentos de tener un niño que será miembro de uno de estos grupos”. Anstey, K. W., “Are attempts to have impaired children justifiable?”, *Journal of Medical Ethics*, núm. 28, 2002, p. 286-288.

<sup>312</sup> Comunicado “¿Sordera por encargo?” de Felisa Pino, coordinadora de la Comisión de Cultura, Información y Difusión de la CNSE (Confederación Nacional de Sordos de España). Rodríguez Genovés, F., “Oídos sordos, culturas y diferencias...”, *cit.*, p. 90.

<sup>313</sup> Pino López, F., “La cultura de las personas...”, *cit.*, p. 9.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 147

de sordos: el sentimiento de pertenencia y conexión. Realmente sentimos que vivimos vidas ricas como personas sordas”.<sup>314</sup>

Es lo que podría llamarse orgullo sordo, que surge a partir de la identificación y la pertenencia a la comunidad sorda. Cabe distinguir conceptualmente el caso de Duchesneau y McCullough del caso que relata *El País* en el artículo “Los sordos defienden su silencio”, donde una mujer se alegra de tener un hijo sordo, porque quería que “mi hijo fuera como nosotros”.<sup>315</sup> En este segundo caso no se busca deliberadamente la sordera mediante inseminación artificial, sino que conocen la sordera del hijo después de que haya nacido.

5) Mismo valor de la vida, personas con o sin sordera, en las decisiones bioéticas. Existe un modelo de discapacidad que va más allá del modelo social, el cual se llama “el modelo de la diversidad” y lo defienden Romañach y Palacios. Entre sus principios, el que podría aplicarse específicamente al caso que se analiza es el siguiente: “las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética”.<sup>316</sup> Por tanto, a la hora

<sup>314</sup> Discroll, M., “Why we choose deafness for our children”, *Sunday Times*, 14 de abril de 2002. Citado por Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, trad. de Ramon Vilà Vernis, Barcelona, Marbot ediciones, 2007, p. 3.

<sup>315</sup> El día que Gemma supo que su hijo sería sordo, la mayor sorpresa se la llevó su médico. “Yo me puse contentísima”, recuerda (expresándose en lenguaje de signos) “ya cuando estaba embarazada tenía ilusión por tener un hijo sordo, porque soy sorda y mi familia también lo es. Mi marido tenía dudas, porque en su familia hay personas que oyen, pero yo quería que mi hijo fuera como nosotros”. Alcaide, S., “Los sordos defienden su silencio”, *El País*, 14 de abril de 2002.

<sup>316</sup> 1) La diversidad es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y los hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad. 2) Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad. 3) Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca. a) La igualdad de dignidad intrínseca está re-

de decidir los supuestos de elección de un caso de inseminación artificial deben considerarse con igual valor las personas con sordera que las personas que no la tengan.

Los argumentos en contra son: 1) la política del reconocimiento no se aplica igual a la cultura que a las discapacidades; 2) restricción de la libertad. Apelación a bienes intrínsecos, y 3) el autor indiviso de su propia vida.

1) La política del reconocimiento no se aplica igual a las cultura que a las discapacidades. La primera pregunta que supone este caso es la que plantea Rodríguez: “¿cómo puede atreverse alguien a buscar una discapacidad?”.<sup>317</sup> Se debe entender que existen dos concepciones de la sordera: por un lado, la que la asimila a una forma de discapacidad, y por otro, la que la considera una característica que conforma una identidad de una minoría cultural y lingüística. Algunas decisiones tomadas bajo la óptica de una concepción pueden ser mal comprendidas desde la otra concepción. Paradigmáticamente, la situación expuesta por Duchesneau y McCullough es uno de esos casos.

Esta mala comprensión entre las concepciones da origen a reacciones como la de Rodríguez Genovés, que sostiene lo siguiente:

lacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca, el valor de sus vidas es el mismo. b) La igualdad de dignidad extrínseca está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad. 4) La diversidad funcional es una cuestión de dignidad humana y de derechos humanos. 5) Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética. 6) Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan y puedan ejercer los mismos derechos. Palacios, A y Románach, J. (eds.), *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de la diversidad funcional*, Diversitas, 2006, pp. 207 y 208.

<sup>317</sup> Rodríguez, L., “Estudi sobre la identitat cultural...”, *cit.*, p. 154.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 149

por más que quiera embellecerse la discapacidad —o regularizarse lo singular y convertir lo menos en mayor—, lo cierto es que el ejercicio de aferrarse y obstinarse en su recurrencia, en su vindicación, publicitarla, celebrarla, o imponerla sin su consentimiento a otros, acaba desencadenando una práctica imprudente, excéntrica y hasta cruel.<sup>318</sup>

Me parece que este autor aprovecha la anécdota del caso que se analiza para, de paso, criticar determinados enfoques sobre la discapacidad, que podrían encuadrarse en el modelo social y en el modelo de la diversidad. No se sigue necesariamente de un caso concreto para la negación global de concepciones de la diferencia inclusiva, que están en la línea de respetar efectivamente la igual dignidad de todos los seres humanos. Si se quiere traducir a términos de la “lucha por el reconocimiento”, no se justifica inferir del hecho de que una minoría no tenga medidas de protecciones externas —obligar a los padres a determinadas decisiones bioéticas sobre la vida futura de su hijo—, la conclusión de que esa minoría no forma parte de las políticas de la identidad, no merece ser reivindicada, reconocida o protegida en la forma adecuada.

El siguiente párrafo es ilustrativo de que el verdadero objetivo de Rodríguez Genovés es la crítica de las políticas del reconocimiento:

puede convertirse en una empresa aterradora, una escalofriante utopía totalitaria, la tentación de hacer que esa atadura del individuo a la comunidad le sea impuesta por la transmisión de un rasgo genético o una marca hereditaria de la que no puede desprenderse. Las “políticas del reconocimiento” que se dejan seducir por esta especie de *blindaje* de las culturas harían así en realidad su sueño de garantizar la perpetuación de la más variada diversidad cultural, de identidades culturales específicas.<sup>319</sup>

<sup>318</sup> Rodríguez Genovés, F., “Oídos sordos, culturas y diferencias...”, *cit.*, p. 92.

<sup>319</sup> Rodríguez Genovés, F., “Oídos sordos: orgullo...”, *cit.*, p. 6.

La perspectiva de las políticas del reconocimiento es partir de un concepto de cultura contextual, dinámico y sociológico en la línea de Young, que es la que mejor se adapta a las personas sordas. Uno de los teóricos del reconocimiento, Charles Taylor, ha desarrollado la noción de autenticidad, donde los individuos encuentran frente al contexto “su forma original de ser humano”; sin embargo, en el caso de Duchesneau y McCullough si se encuentra un elemento de reflexión que debería tenerse en cuenta. La idea de deliberadamente introducir en el mundo sordo a un hijo (buscar transmitir el rasgo congénito de la sordera por inseminación artificial) supone reducir la gama de posibilidades de su futuro. De esta forma, la cultura sorda y la lengua de signos se pueden transmitir entre generaciones como forma de protección de una determinada identidad, pero predeterminar genéticamente a un ser humano como sordo no parece justificado.

2) Restricción de la libertad. Apelación a bienes intrínsecos. Las nuevas posibilidades de la ingeniería genética han llevado a reflexionar a autores como Sandel, quien se muestra contrario a estas prácticas. Su argumento se centra en una apelación a bienes intrínsecos, contra visiones consecuencialistas. Básicamente, este autor sostiene que nuestra organización social se basa en la noción de “don”, donde los talentos naturales que permiten el éxito de algunos no son obra suya, sino más bien su buena fortuna; es decir, el resultado de una lotería genética.<sup>320</sup> Sandel concluye su argumentación con estas palabras:

resulta tentador pensar que diseñar a nuestros hijos y a nosotros mismos para tener éxito en una sociedad competitiva es un ejercicio de libertad. Pero cambiar nuestra naturaleza para encajar en el mundo —y no al revés— es la mayor pérdida de libertad posible. Nos aparta de la reflexión crítica del mundo y aplaca nuestro impulso hacia la mejora social y política.<sup>321</sup>

<sup>320</sup> Sandel, M., *Contra la perfección...*, cit., p. 138.

<sup>321</sup> *Ibidem*, p. 146.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 151

La idea de diseñar hijos es la mayor pérdida de libertad y cambia los parámetros de nuestra moralidad. El peligro que subyace es que algunos pretendan conseguir que prevalezca el canon mítico en la mayoría de decisiones sobre vidas futuras mediante procesos de ingeniería genética.

3) El autor indiviso de su propia vida. Otro autor relevante que se ha referido a las cuestiones derivadas de la ingeniería genética es Habermas. Lo interesante de su planteamiento es que su perspectiva se sitúa en el plano postmetafísico y dentro del liberalismo igualitario, y a la vez, se muestra contrario a las prácticas de lo que se denomina “eugenesia liberal”. Uno de los argumentos que este autor utiliza es que estas prácticas no permiten que los individuos sean autores indivisos de su propia vida. En este sentido, Habermas afirma que:

las intervenciones eugenésicas perfeccionadoras menoscaban la libertad ética en la medida que fijan a la persona afectada a intenciones de terceros que rechaza pero que, al ser irreversibles, le impiden comprenderse espontáneamente como el autor indiviso de su propia vida. Puede que sea más fácil identificarse con capacidades y destrezas que con disposiciones o propiedades, pero para la resonancia psíquica en el afectado cuenta únicamente la intención de la programación. Sólo en el caso negativo de la evitación de males muy generalmente considerados extremos, existen buenas razones para aceptar que el afectado asentaría al objetivo de la eugenesia.<sup>322</sup>

De nuevo, es el argumento de la restricción de la libertad con nuevos matices.

La cuestión que subyace es que Gauvin, el hijo de Duchesneau y McCullough, tendrá como componente fundamental de su identidad a un elemento deliberadamente buscado mediante una inseminación artificial, lo que podría llevar a preguntarse

<sup>322</sup> Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana, ¿hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002, p. 87.

se, de forma más sólida que otras personas, lo siguiente: “¿no podría haber sido de otra forma?” ¿Cambiaría el caso si fuera una pareja compuesta por un hombre y una mujer que tienen una sordera congénita y que deciden tener un hijo? Me parece que ese caso es sustancialmente distinto y que esas personas tienen libertad de tener un hijo, donde dependerá de la lotería natural que sea sordo. ¿Supone esto un prejuicio sobre la orientación sexual y la posibilidad de tener hijos? No, el caso de Duchesneau y McCullough no cambiaría si fuera una madre soltera heterosexual que busca deliberadamente, mediante una inseminación artificial, que su hijo sea sordo.

La eugenesia liberal puede suponer nuevos motivos de reflexión para las personas sordas. Las técnicas que buscan “mejorar” la especie supondrían que genéticamente se seleccionarían a aquellos casos que no sean considerados una discapacidad. Una vez más depende de la concepción de la sordera que se adopte. Uno de los autores favorables a la eugenesia liberal es Savulescu, quien ha ido evolucionando en sus posiciones al respecto. De esta forma, este autor propone el Beneficence Procreative Principle (PB), que define como:

Si parejas (o reproductores solteros) han decidido tener un niño, y la selección es posible, entonces tienen una razón moral significativa de seleccionar el niño, de los posible niños que podrían tener, aquella vida que se espera en base a la información disponible relevante, para ir mejor o al menos no peor que ninguno de los otros.<sup>323</sup>

<sup>323</sup> Una versión anterior del principio era: “Las parejas (o reproductores solteros) deben seleccionar el niño, de los posible niños que podrían tener, aquel que se espera que tenga la mejor vida, o al menos tan buena vida como los otros, basada en la información disponible relevante”. Savulescu, J., “Procreative beneficence: Why we should select the best children”, *Bioethics*, vol. 15, núm. 5/6, 2001, p. 423; Savulescu, J. y Kahane, G., “The moral obligation to create children with the best chance to the best life”, *Bioethics*, vol. 23, núm. 5, 2009, p. 289.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 153

¿Qué significa ir mejor o no peor? ¿Se incluyen las discapacidades? En caso afirmativo se iría en contra del principio antes enunciado, que es defendido por Romañach y Palacios desde el modelo de la diversidad, el cual sostiene que “las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética”.<sup>324</sup> Un matiz sería que la vida tiene igual valor, pero los proyectos de vida o las vidas futuras podrán tener otra consideración, aunque ese no es el espíritu del modelo de la diversidad. La pregunta que subyace al planteamiento de Savulescu, además de seleccionar para “mejorar”, indudablemente incluye la selección para evitar discapacidades; aunque ha matizado su posición con respecto a la sordera.

En un trabajo de 2001, sacando conclusiones de un caso que plantea, Savulescu afirma lo siguiente: “la razón es que es malo que nazcan niños ciegos y sordos mientras niños videntes y oyentes podrían haber nacido en su lugar”,<sup>325</sup> sin embargo, en un trabajo de 2002, dedicado al caso de Duchesneau y McCullough, este autor desarrolla una filosofía liberal que concibe que la separación entre la prevención de enfermedades y la búsqueda de otros bienes de la vida es una cuestión de grado en las elecciones de eugenesia liberal. Por lo tanto, conocer la vida buena e imponerla a los otros es a lo mejor una presunción o a lo peor una arrogancia.<sup>326</sup> En ese

<sup>324</sup> Palacios, A. y Romañach, J. (eds.), *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos...*, cit., pp. 207 y 208.

<sup>325</sup> Savulescu, J., “Procreative beneficence...”, cit., p. 423.

<sup>326</sup> Las personas buscarán utilizar la medicina para mejorar sus vidas en forma que otros no están de acuerdo. Además, algunas de estas mejoras no serán en términos de prevención o tratamiento de enfermedades, sino para logro de otros bienes de la vida. Les permitiremos esas elecciones u ofreceremos a la medicina sobre la base de lo que el “doctor conoce mejor”. Como personas racionales debemos formar nuestras propias ideas sobre lo que es la mejor vida. Pero conocer la buena vida e imponer esto a los otros es a lo mejor una presunción o a lo peor una arrogancia. Savulescu, J., “Deaf lesbians, «designer

sentido, es favorable a la decisión de la pareja, algo que confirma en un trabajo de 2009, cuando sostiene que:

si un caso que podamos mostrar que la sordera *no* es una discapacidad en nuestro sentido —si puede mostrarse que la sordera no reduce el bienestar o al menos en un *contexto dado* la sordera no se espera que sea una discapacidad—, entonces el principio PB, antes enunciado, no daría ninguna razón moral para seleccionar contra la sordera.<sup>327</sup>

Es de destacar que este autor utiliza la forma condicional; por tanto, deberá analizarse caso por caso.

¿Podría darse este caso en el contexto español? La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida considera, en su artículo 26, inciso c, apartado 10, como falta muy grave: “la selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados”; igualmente, establece que los donantes estarán en buen estado psicofísico y no padecerán enfermedades genéticas o hereditarias,<sup>328</sup> y determina

disability» and the future of medicine”, *British Medical Journal*, núm. 324, 2002, p. 774.

<sup>327</sup> Savulescu, J. y Kahane, G., “The moral obligation to create children...”, *cit.*, p. 289.

<sup>328</sup> “Artículo 6.6 Los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir las exigencias de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes que incluirá sus características fenotípicas y psicológicas, así como las condiciones clínicas y determinaciones analíticas necesarias para demostrar, según el estado de los conocimientos de la ciencia y de la técnica existentes en el momento de su realización, que los donantes no padecen enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles a la descendencia. Estas mismas condiciones serán aplicables a las muestras de donantes procedentes de otros países; en este caso, los responsables del centro remitidor correspondiente deberán acreditar el cumplimiento de todas aquellas condiciones y pruebas cuya determinación no se pueda practicar en las muestras enviadas a su recepción. En todo caso, los centros autorizados podrán rechazar la donación cuando las condiciones psicofísicas del donante no sean las adecuadas”. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 155

cuáles serán las técnicas terapéuticas del embrión.<sup>329</sup> De todo esto se deduce que un caso como el de Duchesneau y McCullough no podría darse en España con la actual legislación. Pero más importante es que existe libertad de elección para las técnicas terapéuticas, con lo que es responsabilidad de los padres decidir sobre el futuro de su hijo, mas no están obligados legalmente por ninguna opción.

Es destacable decir que, desde el liberalismo igualitario, Dworkin aboga por la investigación y las posibilidades de la ingeniería genética. Desde esta perspectiva, este autor sostiene que:

jugar a ser Dios significa luchar para mejorar nuestra especie, incorporando a nuestros proyectos conscientes la decisiones de mejorar o que Dios deliberadamente o la naturaleza de modo ciego han producido durante eones; el primer principio del individualismo ético impone la lucha, y el segundo principio prohíbe que —en ausencia de una evidencia real de daño— pongamos trabas a los científicos y médicos que de manera voluntaria lideran esa lucha.<sup>330</sup>

329 “Artículo 13. *Técnicas terapéuticas en el preembrión*. 1. Cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro sólo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y contrastadas. 2. La terapia que se realice en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos: a) Que la pareja o, en su caso, la mujer sola haya sido debidamente informada sobre los procedimientos, pruebas diagnósticas, posibilidades y riesgos de la terapia propuesta y las hayan aceptado previamente. b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave, y que ofrezcan posibilidades razonables de mejoría o curación. c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza. d) Que se realice en centros sanitarios autorizados y por equipos cualificados y dotados de los medios necesarios, conforme se determine mediante real decreto. 3. La realización de estas prácticas en cada caso requerirá de la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida”. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

330 Dworkin, R., *La virtud soberana*, trad. de María Julia Bertomeu y Fernando Aguilar, Barcelona, Paidós, 2003, p. 496.

Habrá que estar atentos si este futuro depara una restricción de la libertad, como sostiene Sandel, o cambia nuestros parámetros morales, como afirma Habermas. La cuestión que se plantea es si el debate, en términos genéticos, no será origen de nuevos estigmas y nuevos prejuicios, contrarios a la igual dignidad de los seres humanos.

## VII. ALGUNAS CONCLUSIONES

La principal conclusión es que las personas sordas forman una minoría cultural y lingüística, con unas características particulares. Existe un elemento biológico, genético o no, que tiene relevancia en la conformación de su identidad, y la analogía con los grupos étnicos no es completa. Una concepción de la sordera se centra en este elemento biológico, que busca un enfoque médico y sigue una perspectiva oralista. Otra concepción de la sordera se centra en elementos culturales, donde se concibe como una minoría cultural y lingüística, y sigue una perspectiva de promoción de la lengua de signos, que está detrás de los modelos educativos biculturales y bilingüísticos. Traducido a los términos de las políticas de la identidad, la primera concepción busca la asimilación a la mayoría y habla en términos de discapacidad, mientras que la segunda concepción busca reivindicar la identidad diferenciada y habla en términos culturales. La clave del debate es respetar la libertad de elección de cada persona en este contexto, pero proveer mecanismos para hacer de la cultura sorda una opción viable, atractiva, positiva e inclusiva. Por tanto, se deberían modificar los valores de la minoría y, sobre todo, de la mayoría.

Para especificar las características propias de las personas sordas como minoría cultural y lingüística se analizarán diferentes elementos. Respecto a la territorialidad, está más cerca de la diversidad de perspectiva y la diversidad subcultural que de la diversidad comunal; en cuanto a la institucionalización, no busca derechos de autogobierno o representación, pero si su empode-

PERSONAS SORDAS COMO MINORÍA CULTURAL Y LINGÜÍSTICA 157

ramiento como minoría. De acuerdo al ancestro común, no es aplicable en los mismos términos que las minorías étnicas; en el caso de la lengua propia, es una característica distintiva de la minoría sorda que reivindica derechos lingüísticos. Respecto a la cultura propia, es un rasgo a reivindicar, pero la noción de cultura que se maneja está más cercana a una visión sociológica que a la concepción de cultura como nación; en cuanto a la experiencia compartida: subordinación, vulnerabilidad, es un polo de identificación de las personas de esta minoría. Es destacable que las personas culturalmente sordas no se autoperciben como discapacitados. Con respecto a la voluntad de salvaguarda identidad (medidas estables diferencia específica), pueden fomentarse medidas de promoción de la lengua de signos y la cultura sorda. No es adecuado promover deliberadamente la sordera mediante inseminación artificial. En cuanto a la ingeniería genética, debe respetarse la libertad de elección de los padres de poder considerar o no a la sordera como una enfermedad a evitar mediante técnicas terapéuticas. En el caso de la solidaridad entre los miembros del grupo, pueden potenciarse medidas de cohesión interna, siempre que no vaya en contra de la libertad de elección de pertenecer a la comunidad sorda. En concreto, no se debe impedir la posibilidad de los implantes cocleares, aunque se ha de promover las condiciones para que la alternativa de la personas sordas como minoría cultural y lingüística sea atractiva y llena de sentido para sus miembros.

Las políticas de la identidad suelen suponer una lucha contra prejuicios y estereotipos. En general, se reivindica el valor de una diferencia frente al canon mítico; en este punto coinciden los miembros de muchas minorías. Como sostiene King Jordan, primer presidente sordo de la Universidad de Gallaudet,<sup>331</sup> “una persona sorda puede hacer cualquier cosa igual que un oyente, excepto oír”.

<sup>331</sup> La Universidad de Gallaudet es la única universidad del mundo cuyos programas están diseñados para personas sordas; está situada en Whashington, D. C.