

Un testimonio de dos padres de niños sordos
Del Oralismo a la Lengua de Señas
Rogelio y Marisa Ocampos, Paraguay

Somos padres de dos hijos Sordos, Lucia de 24 años y Jerónimo de 23.

Cuando nació Lucia nosotros teníamos la edad que ella tiene actualmente, éramos jóvenes e inexpertos. Ella fue un bebé absolutamente “normal” nació sin mayores inconvenientes, hasta que empezaron a aparecer las primeras “dudas”, los comentarios silenciosos de la familia, eso que todos comentaban y nadie se atrevía a decirnos. Comenzamos con las pruebas caseras frenéticas; cerrar fuerte las puertas, llamar su atención aplaudiendo las manos, gritarle desde atrás para que se asuste, miles de repeticiones sin respuestas y aún así teníamos dudas de que si oía o no oía. Ya medio rendidos comenzamos a buscar respuestas, primero de los médicos de nuestro país; y como estas no eran satisfactorias, y puesto que el Paraguay es un país mediterráneo, e históricamente aislado, el recurso que utilizamos al presentársenos un problema de salud de difícil diagnostico, es llegar hasta uno de los grandes centros de Sudamérica, Sao Paulo o Buenos Aires. Nos decidimos por Sao Paulo, en esa época, hacen casi 25 años, era lo más adelantado supuestamente en esta especialidad. Allí se le diagnosticó a Lucia, luego del test de potenciales evocados, audiometrías varias, y pruebas fonoaudiológicas, que padecía de una hipoacusia nervosensorial bilateral severa. La idea que nos instalaron era que no escucha bien pero que era solucionable con el uso permanente de los potentes audífonos adaptados a su curva audiométrica, como cuando a uno le recetan lentes, ¡¡que lejos estábamos de la verdad!. Claro que después de que se le instalara el audífono de caja, del tamaño de su pechito, con cables que se enrollaban por atrás y soportado por una pechera, y con moldes de acrílico duro, pues no había todavía los blandos de silicona, la cosa ya no parecía tan simple, ahí ya vinieron los llantos y la desesperación. Y que nos dijo el Otorrino? Que debíamos volver cada 6 meses para ver si “mejoraba” su audiometría. Nos hicimos expertos en Decibeles, Herz, curvas, gráficos, umbrales, etc. En todo ese tiempo todavía no habíamos escuchado la palabra SORDA, SU HIJA ES SORDA. Ni hablar de todo lo gastado, dinero que no teníamos, recién comenzábamos nuestra vida laboral y la familia colaboraba con todo lo que podía.

La Fono brasilera, que presentaba una barrera idiomática densa ya que la explicación de la terapia nos la hacía en Portugués y nosotros hablamos castellano, nos dio unas “recetas” para que le entreguemos a alguna profesora (no existían fonoaudiologas en Paraguay en esa época) para que sean seguidas al pie de la letra, estas “recetas” eran juegos, ejercicios de vocalizacion, estimulación auditiva, musicoterapia, todo realmente casero.

Habían pasado 3 meses que iniciamos la rehabilitación de Lucía y nació Jerónimo, un poco amarillo, parecía un pollito, pero luego se recuperó rápidamente. Jamás se nos hubiera ocurrido que “sacamos la lotería” dos veces seguidas. Pero con más “experiencia” enfrentamos el problema, y

convencidos que estábamos en el camino correcto, de vuelta a Sao Paulo, ahora con nuestros dos bebés. El diagnóstico para Jerónimo: Hipoacusia nervosensorial bilateral severa, de allí en más todo más o menos igual pero con la suerte que la tecnología había avanzado y a él ya le colocamos dos cajitas en lugar de una sola como tenía la hermana, así escuchará mejor, en estéreo, nos dijeron.

Así pasamos los años, seguíamos con una maestra particular y cuando estábamos en la casa nos poníamos horas a estimularles con los ejercicios que nos había “recetado” la Fono brasilera.

Hasta que apareció un amigo de la familia que había terminado recién su pasantía en Otorrinolaringología en Buenos Aires y nos recomendó que nos fuéramos para allá, ya que nuestros hijos estaban empezando la escolaridad y los avances en su oralización eran realmente lentos. Empezamos otra vez con audiometrías, estudios, explicaciones, reequipamiento con audífonos retroauriculares y el sano consejo que si queríamos que nuestros hijos avancen en su educación, si queríamos que alguna vez “hablen”, debíamos pensar en mudarnos a Buenos Aires con el propósito que nuestros hijos integrasen una escuela especial para niños con ese “problema”, hasta ahí el diagnóstico seguía siendo hipoacusia, de sordera nadie hablaba.

No podremos olvidarnos jamás, la desesperación que nos invadió, era la época que Argentina se había dolarizado y para nosotros, que trabajábamos en Paraguay, este propósito era inalcanzable, un pollo asado costaba 20 dólares, era imposible, cuando le planteábamos a estos profesionales de hacer algún tipo de cooperación institucional capacitando a nuestros maestros la respuesta fue tan chocante que hasta ahora recordamos “ustedes deben convencerse, esto es una cuestión de mercado, en Paraguay no habría tanto mercado para desarrollar buenos profesionales para recuperar la inversión” .

Así la situación seguimos en Paraguay, por un tiempo más, buscando y buscando alternativas, visitando escuelas de sordos, veíamos, desde nuestra perspectiva errada e inexperta, a todos esos niños agitando las manos para poder comunicarse, y escuchábamos esos sonidos guturales que salían de sus gargantas, nos quedábamos espantados!!.

Estábamos desahuciados, y se nos hizo el “milagro”, es una expresión, no somos religiosos; pero sí, se nos dio una gran oportunidad; una empresa con quien teníamos vínculos comerciales tenía intenciones de abrir una sucursal en Buenos Aires, fue entonces cuando “quemamos las naves” en Paraguay y nos mudamos a Buenos Aires. Fuimos bien recibidos en todas las escuelas que visitábamos, eso hay que decirlo, siempre con los brazos abiertos, a pesar de que éramos extranjeros. Nos decidimos por una escuela fundada hacia como 30 años por padres y amigos de sordos, el Instituto Argentino de Audición y Lenguaje (IADAL) y allí pasaron oralizándose por el período que pudimos aguantar con el trabajo que teníamos.

Todo parecía que estaba bien, ellos estaban “mejorando”, tenían también una profesora particular que iba a nuestra casa casi todos los días, y los sábados a musicoterapia, no existía en nuestro léxico algo parecido a la palabra señas.

Las condiciones económicas de la Argentina se fueron deteriorando y la empresa tuvo que cerrar las puertas. Fuimos a parar al Uruguay, allí buscamos algo parecido a lo que estábamos haciendo con los chicos en Buenos Aires, pero no había escuelas oralistas, dimos con una escuela inclusiva de niños con distintas discapacidades, el CENI, una escuela regular pero con cierta tolerancia. Nada nuevo, sobrevivían y sobrevivíamos, alguna estimulación, pero nada más.

Es verdad, ellos se hacían entender, se notaba el trabajo de oralización, lectura labial, uso de gramática, etc. Terminado nuestro periodo en Uruguay, no nos quedó otra que volver a nuestro país sin lograr que culminaran la secundaria. De vuelta en nuestra propia tierra éramos unos extranjeros ya que buscábamos y buscábamos colegios que los aceptaran y solo por amistad conseguimos inscribirlos en un colegio tradicional, regular y que pudiéramos pagar. Terminaron el Bachillerato, saltando todo tipo de dificultades, fuimos más maestros de nuestros hijos que los profesores del aula. Al terminar ambos el colegio y surgió la pregunta, ¿y ahora? depresión, incertidumbre, miedo de enfrentar al mundo, falta de amigos, eran las circunstancias que afrontaba nuestra familia todos los días. Lograron conseguir sus primeros trabajos, ganaron su dinero, pero su pensamiento siempre estaba allá, mirando al sur, donde quedaron sus amigos de la infancia, nunca cortaron vínculo ya que en cada periodo de vacaciones iban a Bs.As. de visita, e insistieron e insistieron. Un día, Lucia nos habló y nos contó de la existencia en BS.As de una escuela de estudios terciarios con intérprete en lengua de Señas, para Sordos.

Ellos por supuesto, a esa altura de sus vidas ya habían desarrollado, primero, su propia lengua de señas y segundo la LSA por el contacto con sus amigos de la primaria, muchos de ellos hijos de padres Sordos, que dominaban la LSA y por los chicos que venían de lugares más aislados del interior de la Argentina, quienes solo se expresaban en lengua de señas.

Decidida Lucia nos planteó que quería ir a estudiar allá puesto que muchos ex compañeros ya estaban asistiendo a ese centro de estudios, no pasaron dos días cuando Jerónimo también se acopló a la idea de la hermana, y así superando temores y números, fuimos todos a Buenos Aires. Conocimos el lugar, a los compañeros, nos pareció maravilloso, gente amable, el centro de estudios es una fundación que había sido creada en la década del 50 para ayudar a la gente que había sido afectada por la polio pero con los años los Sordos fueron copando el lugar y actualmente casi solo asisten Sordos a esa institución. Se llama ALPI (Asociación de Lucha contra la Parálisis Infantil). Lucia estudia Administración de Empresas y Jero, Análisis de Sistemas. Les va muy bien, son muy buenos alumnos. Los comentarios que nos hacen respecto a ciertas materias es que recién ahora terminan de comprender enteramente los conceptos gracias a la incorporación de la L.S. en su educación, son sorprendentes.

Después de tantos años de luchar y luchar no podemos creer que la solución de nuestros conflictos estaba, literalmente en “nuestras manos”. Estamos lejos de sentirnos culpables por lo que hicimos y no hicimos por la educación de nuestros hijos pues creemos que todo lo que la mayoría de los padres conciben, es con el convencimiento que es lo mejor para sus hijos y más aun en circunstancias como las que nos toco vivir, circunstancias estas absolutamente desconocidas para nosotros. ”Te largan a la cancha sin preguntarte si quieres jugar, encima...de golero y después te cobran PENAL” es lo que expresa mas o menos una vieja canción popular uruguaya de Jaime Ross y Canario Luna, que nos viene a la mente cuando recordamos aquellos primeros años de lucha.

A partir de estas vivencias nuestro mundo se fue abriendo. Comprendimos por fin la identidad de nuestros hijos, nos adentramos en la Cultura Sorda, comprendimos el daño que causa el oralismo y la prohibición del uso de la Lengua de Señas, sobretodo en los niños, la causa Sorda se volvió nuestra meta. Creemos que cuando “se alinean los astros” hay que aprovechar y se está gestando una” revolución” mundial al respecto de los Sordos. Como dice el maestro Paddy Ladd: esperamos 120 años este momento.

Y hace muy poco y a partir de una noticia que salió en los periódicos contactamos con un grupo que se está formando acá en Paraguay, con Sordos, interpretes, maestros, padres y amigos o simplemente gente interesada en conocer este fascinante mundo. Es un grupo muy abierto, con ideas muy claras y objetivos concretos.

Esta nueva asociación se formó a partir de la gran necesidad que tiene la comunidad Sorda, de aprender sobre sus derechos, sus reivindicaciones, sobre leyes laborales, oportunidad de trabajo, difusión de la Cultura Sorda y también muy preocupados por el rumbo que tomará la Educación de los niños Sordos a partir de que ahora el Ministerio de Educación decretó que las tres lenguas que se utilizaran en la educación en Paraguay serán el castellano, el guaraní y la Lengua de Señas.

Van apareciendo una gran variedad de historias y vivencias a partir de gente nueva que se va incorporando al grupo. Es nuestra intención dar una mayor difusión a lo que es la cultura Sorda, que es la L.S., preservarla, enriquecerla, integrar a los oyentes y sobretodo a los padres de niños Sordos que comienzan con su realidad a esta comunidad y lograr aumentar la autoestima de los Sordos y el respeto de la sociedad oyente hacia ellos. Que se identifiquen con la Causa Sorda, que comprendan que significa ser Sordo realmente.

Cualquier sugerencia, materiales, u otra información relacionada con nuestra causa son bienvenidas.

Un fraternal saludo desde el corazón de Sud América.

Marisa y Rogelio
rojoma58@hotmail.com

24 de julio de 2009