

Encuentro con la Diversidad Funcional

Temporada 5

Pérdida Auditiva desde la Perspectiva Personal y Familiar

Radio Universidad: Radio Universidad de Puerto Rico presenta “Encuentro con la diversidad funcional: El punto donde todos convergen” Fuerza, respeto, dignidad, valor, metas, propósito e igualdad. Ahora con ustedes, sus anfitriones la Dra. Gladys Soto López y el Dr. Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto: Bienvenidos y bienvenidas todos y todas a tu programa semanal “Encuentro con la diversidad funcional: El punto donde todos convergen” Esta que se dirige a ustedes la doctora Gladys Soto López, como siempre para nosotros un placer contar con el privilegio de su audiencia y para mí una alegría compartir este espacio hoy con mucha gente linda. Pero comienzo con mi compañero de labores, el Dr. Robinson Vázquez Ramos. Profesor, saludos.

Robinson Vázquez: Saludos radio audiencia, durante la tarde de hoy, para mí es un placer estar con ustedes para hablar de la pérdida auditiva desde la perspectiva personal y familiar. Profesora, pero antes de adentrarnos en el tema, como de costumbre, para auscultar lo que los miembros de la comunidad universitaria conocen sobre el tema enviamos a nuestras corresponsales del proyecto CRECEMOS de la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación. Escuchemos sus respuestas.

Corresponsal: La pregunta del día es ¿Cómo se impacta la vida de una persona con pérdida auditiva?

Entrevistado 1: Bueno, en caso, verdad, negativamente. Una persona con pérdida auditiva pues se afecta en el aspecto de que pues no hay casi, nadie que sepa lo que es el dominio del lenguaje de señas y una persona con pérdida auditiva pues ya como dice la palabra, pues tiene una pérdida, ya escuchaba anteriormente y la probabilidad de que tampoco maneje el lenguaje de señas pues es alta. Así que, tendrá que entonces como un impedimento que se está adquiriendo, pues adiestrarse a lo que es el lenguaje de señas y pues enfrentar los retos de que cada día pues va a ir a lugares donde se va a desarrollar, donde van a haber personas que no van a poder comunicarse propiamente o pueda pues tener más retos en su vida ya que es una gran condición que se está adquiriendo.

Entrevistado 2: Se impacta de muchas formas porque uno de los sentidos más importantes que uno tiene es la audición, al no escuchar pues tenemos que activar los demás sentidos, es la vista, es el tacto y en términos de comunicación es bien, bien, fuerte, el comunicarnos con otros con pérdida auditiva. Si desconocemos, la pregunta que le tengo a usted ¿Pérdida auditiva desde nacimiento o algún accidente? En general, está fuerte si es desde nacimiento pues uno compensa porque desde pequeño uno va haciendo los ajustes. Si es una pérdida debido a un

accidente es un poco más difícil porque tiene que de verdad buscar equipo asistivo. Pero no se pierde la vida, al contrario se ganan otras formas de comunicarnos. Pero si es fuerte, es difícil.

Entrevistado 3: Bueno, la vida de una persona con pérdida auditiva se puede impactar de diversas maneras, tanto en aspectos de comunicación, participación, en lo que son los diversos espacios sociales y poder tener esa inclusión. Además, de la integración de ellos en lo que sería la comunidad universitaria cualquier otro ámbito en el que se encuentre o aspire estar.

Robinson Vázquez: Ya hemos escuchado al público contestar la pregunta y para hablar de las reacciones del público contamos con nuestra corresponsal Alexia Serrano Flecha. Saludos Alexia y bienvenida.

Alexia Serrano: Saludos profesores.

Robinson Vázquez: Cuéntenos, ¿cómo reaccionó el público cuando le hicieron la pregunta?

Alexia Serrano: Pues esta semana pasada nosotros estuvimos realizando esta entrevista en una actividad que se dio dentro de la universidad. Así que nosotros aprovechamos y entramos ahí para realizar la pregunta. Y, como pudieron escuchar, realmente cuando se habla del impacto de la pérdida auditiva, las tres personas entrevistadas hablaron del aspecto de la comunicación. Una de ellas hace alusión al lenguaje de señas, específicamente al hecho de que muchas personas no tienen dominio del lenguaje de señas. Así que no será solo esa adaptación de la persona que está experimentando la pérdida auditiva, sino también ese entorno. Y esa misma barrera de comunicación también termina impactando otras áreas de la vida. Podría ser educación, empleo o incluso actividades del día a día. Las personas entrevistadas también enfatizaron que el impacto puede ser diferente dependiendo de si la persona nace con esta pérdida auditiva o la adquiere a lo largo de su vida, ya que pueden ser experiencias totalmente distintas. Así que creo que con la entrevista empezamos estableciendo un poco esa base para hablar sobre el tema, pero confío en que con el programa podremos aprender muchísimo más.

Robinson Vázquez: Agradecemos, Alexia, por su importante contribución en la introducción del tema. Profesora, el micrófono es suyo.

Gladys Soto: Qué interesante las respuestas de la comunidad universitaria. Como siempre, gracias a nuestras corresponsales y en esta ocasión, como el conocimiento es poder ¿Qué tal si hablamos sobre la pérdida auditiva, profesor? Comience a instruirnos.

Robinson Vázquez: Gracias, profesora, por la oportunidad. En octubre de 2024 tocamos el tema desde la perspectiva de la audiología. Establecimos, de acuerdo al Instituto Nacional de Envejecimiento, que la pérdida de audición o problemas para oír o escuchar es un problema de salud causado por los ruidos fuertes, el envejecimiento y otros problemas de salud y variaciones en los genes. Alrededor de una de cada tres personas mayores tienen problemas para oír. Las probabilidades, profesora, aumentan con la edad.

Gladys Soto: Sin embargo, hay personas que nacen sordas o pierden la audición en estas etapas tempranas del desarrollo. La prevalencia de la población sorda en Puerto Rico ciertamente no es precisa, pero, de acuerdo con la Oficina Enlace con la Comunidad Sorda en Puerto Rico, se estima que viven entre un 5 % a un 8 %, lo que representa un grupo significativo de ciudadanos. No obstante, pensamos que hay más, profesor.

Robinson Vázquez: Desde la perspectiva de la ciudadanía, la sordera es sinónimo de pérdida de funcionalidad al no poder escuchar. Pero, para los sordos, esta característica va mucho más allá: es parte de la identidad y de formar parte de una comunidad. Considerando lo anterior, hoy queremos resignificar lo que es pérdida auditiva.

Gladys Soto: Y para conversar un poco más sobre la experiencia-

Robinson Vázquez: ¿A quién tenemos?

Gladys Soto: Como siempre, invitados de lujo, profesor

Robinson Vázquez: Invitados de oro

Gladys Soto: Sí, compartimos en esta ocasión con Yarett Piñeiro y su esposo, Félix González. Yarett es una mujer sorda y Félix, por otro lado, es una persona oyente. Yarett y Félix, saludos, bienvenidos ambos.

Yarett Piñeiro: Saludos, saludos, bien contentos de estar aquí. Muchas gracias por la oportunidad de participar en este foro, bien importante el tema que vamos a estar discutiendo hoy, porque vamos principalmente a desmitificar. Y claro, tenemos aquí a Félix González que es mi esposo, él es oyente y él ha visto de primera mano los retos que enfrentamos. Y vamos a estar aquí compartiendo con ustedes.

Gladys Soto: Para nosotros es una alegría, Félix.

Félix González: Saludos, agradecido, por la oportunidad de poder compartir la perspectiva mía de vivir con una persona sorda. Así que, nítido, estamos ansiosos y locos ya por querer compartir nuestras vivencias y nuestras historias.

Gladys Soto: Sí, nosotros por escucharlos, qué bueno. Así que, como de costumbre, salimos a la calle a escuchar qué conoce la comunidad universitaria. En este caso, sobre la pérdida auditiva. Ustedes escucharon las respuestas, cuéntenos ¿qué les parecen las respuestas de la comunidad universitaria?

Yarett Piñeiro: Sí, la pérdida auditiva tiene dos perspectivas. Cuando nosotros hablamos de lo que es la pérdida auditiva, tenemos la perspectiva clínica, que viene siendo el diagnóstico médico, cuando un audiólogo u otorrinolaringólogo hace las evaluaciones y diagnostica formalmente a ese paciente con una pérdida auditiva. Más allá de ese nombre, pérdida auditiva, esa palabra, también se utiliza el término sordera. Independientemente del nivel de pérdida,

que puede ser leve, moderada o severa, la persona automáticamente es una persona sorda. Así que el término correcto para dirigirnos a esas personas, hacia nosotros, viene siendo una persona sorda y no sordomudo, porque nosotros tenemos un medio de comunicación, ya sea a través de nuestras manos, ya sea a través del oralismo, etc., o la comunicación simultánea.

Yarett Piñeiro: Así que esa viene siendo la perspectiva clínica. Muchas veces, vamos ahora a explicar, dentro de esa perspectiva clínica, cómo los familiares, cuando tienen un niño que nace sordo, reaccionan, y pues claro, la reacción no va a ser la misma, hasta puede ser negativa, principalmente en aquellas familias donde todos son oyentes. ¿Por qué? Porque automáticamente surgen estas dudas: ¿Cómo yo voy a trabajar con mi hijo? Rápido vamos a pensar: “Ay, es que mi hijo no va a poder ser exitoso”, “que mi hijo no va a poder verbalizar”, “que mi hijo no va a poder aprender”. Todas esas dudas, preguntas y pensamientos negativos existen porque hay un estigma alrededor de lo que es la pérdida auditiva. Claro está, la familia pasa por un proceso de duelo y ese proceso de duelo hay que respetarlo, en el sentido de que hay que brindarle todas esas herramientas para que el padre pueda buscar cómo manejarlo, procesarlo e internalizarlo. El personal que va a trabajar con la familia tiene que conocer cómo poder brindarle todas esas herramientas, la información, la orientación; por eso es que el profesional consejero de rehabilitación es clave, así como los psicólogos, los trabajadores sociales, pediatras, todos los que van a ser parte del desarrollo de ese niño son figuras claves en cómo vamos a llevar ese mensaje. Si el padre no sale del duelo, pues el niño no se va a desarrollar, se va a quedar todavía viéndolo en ese lado negativo, y pues ahí van a estar también las personas que eventualmente pierden audición ya de adultos; también van a pasar por un proceso de duelo individual y personal. Pues esa perspectiva clínica va a permear, ¿por qué?, porque se ve mucho lo que es la pérdida, entre comillas: tú perdiste, la palabra perder, y la persona se concentra ahí, exactamente, te falta algo, perdiste. En cambio, tenemos la perspectiva social, la perspectiva cultural; la perspectiva cultural, para decirlo más sencillo, es esa perspectiva que nos define como identidad, porque, por darle un ejemplo, nosotros somos boricuas. ¿Qué nos hace boricuas? ¿Qué nos hace boricuas? ¿Qué te hace boricua, Felix?

Félix González: Bueno, la jerga La comida

Yarett Piñeiro: Exactamente, la jerga boricua es la forma como nosotros hablamos, el lenguaje de nosotros, este español puertorriqueño único que no lo vamos a ver en otro país que hable hispano. Que nosotros tenemos el “qué brutal”, que si empanadilla, que si es alcapurria, que si es el coso ese, que si es el coso, que si es el coso. Ese vocabulario nos define a nosotros como puertorriqueños, es parte de nuestra identidad. Pues la sordera, desde el aspecto cultural y social, define la identidad de esta persona sorda porque le da un lenguaje. Este lenguaje le va a construir un pensamiento interno que va a definir cómo va a ver el mundo cuando se enfrenta a él y cómo lo va a interpretar. La adquisición temprana de este lenguaje es fundamental para el desarrollo de la personalidad y evitar, a corto y largo plazo, problemas de salud mental.

Robinson Vázquez: Yarett le tengo una pregunta, una curiosidad, ¿Tú naciste sorda o perdiste la audición en etapas tempranas?

Yarett Piñeiro: Yo nací sorda. Yo nací sorda de familia oyente. Soy la única persona hasta el momento de la familia sorda, la única niña y la más pequeña de dos hermanos. Está claro, el diagnóstico como tal fue a la edad de los tres años. No fue tan pronto. Yo nací porque antes no existía la prueba de discernimiento auditivo neonatal. Eso vino en 1993, eso vino luego, donde los hospitales estaban obligados a que una vez el bebé nace se le haga una prueba audiológica. Para mi tiempo eso no existía. Así que, ¿cómo es que se descubre que soy sorda? Y que fue un choque para mi familia, especialmente para mi mamá. Se descubre porque desde nacimiento hasta los tres años yo aprendí estrategias de comunicación con ella y aprendí a leer labios. Yo creé una labio lectura y empecé a interpretar su lenguaje corporal. Ella pensaba que yo la estaba escuchando y no era que la estaba escuchando, era que estaba tan pendiente que interpretaba sus movimientos corporales. Ya yo sabía leer labios, la entendía, había creado una comunicación con ella y ella no entendía. Y ella decía: “Pues ella me entiende”.

Yarett Piñeiro: Pero mi tía se había dado cuenta que mi desarrollo del habla no era normal. No estaba hablando, decía palabras incompletas. Ahí fue que mami toma la decisión de llevarme a un audiólogo, pero ella no esperaba que el diagnóstico fuera de sordera. Y la sordera era profunda en ese entonces, con pérdida progresiva.

Y eso fue un choque doblemente, un doble choque para ella, porque le preguntó tantas preguntas al audiólogo y le dijo: “Pero yo la llamo, me responde; si yo le digo algo, ella me responde. ¿Cómo es posible?”. Y el audiólogo le dice: “Señora, porque ella aprendió a leer los labios”. Y como ella aprendió a leer los labios, pues ella hasta me engañó a mí también.

Robinson Vázquez: Yarett, ¿podemos considerar ese método como comunicación total? El aprender a leer los labios y compensar las cosas.

Yarett Piñeiro: Es parte de la estrategia de la comunicación total. Algo que mi mamá, por ejemplo, hizo de forma autodidacta. Ella empezó a buscar maneras de cómo enseñarme a mí para ser lo más independiente posible. Por eso es que aquí vamos a hablar de lo que es la intervención temprana. La intervención temprana es clave. Es un período crítico en donde los familiares tienen que actuar con sentido de urgencia. Esta ventana, desde los 0 meses hasta los 3 años, es para darle todas estas herramientas, como muy bien lo menciona el doctor Robinson: escritura, lectura, labiolectura, habla, lenguaje de señas. ¿Por qué? Porque no sabemos en qué momento el niño va a poder aceptar una de esas estrategias para poder entender la información que le llega. La labiolectura se considera como comunicación total.

Gladys Soto: Muy bien. Consistente con eso, en esa dirección Yarett ¿Qué servicios recibió usted antes de ingresar a la escuela elemental y en su etapa escolar?

Yarett Piñeiro: Para el tiempo en que yo nací, para el tiempo en que yo me estaba desarrollando, yo fui inscrita en el programa de Head Start. Fui inscrita en el programa de Head Start. Mi mamá lo que hizo fue que, obviamente, ella no tenía recursos; mi familia en ese momento no tenía recursos económicos. Los recursos que existían eran inscribirme en Head Start, luego, a la edad de los 5 años, al programa de educación especial para recibir los servicios de terapia, para recibir los servicios de terapia. Pero mi mamá no esperó, porque en la lista de

espera yo estaba en el número 1,884. Así que mi mamá, desde el momento en que ella recibió el diagnóstico, comenzó a autodidactarse, a buscar libros, a leer las investigaciones de España, y ella comienza a adaptar un área de la casa. Empieza a poner espejos, globos, empieza a pintar los labios de rojo, comprar tarjeteros, y ella solita empezó a darme terapia por la mañana, al mediodía, por la tarde, constantemente, mejorando la pronunciación.

Yarett Piñeiro: También ella aprendió el lenguaje de señas. Ella complementa la terapia del habla que hizo dentro de su conocimiento con la seña, para yo poder asociar esa palabra con la seña, la labiolectura y la escritura también. Ella despierta en mí un amor por los libros y por comprar libros. Me prepara un área de una biblioteca. Al principio yo sentía fascinación por las láminas, porque todavía no podía hablar, no podía leer, pero poco a poco esa fascinación por los colores, las láminas, las formas, fue lo que me llevó a yo poder crear estas oraciones, leer y, al mismo tiempo, utilizar la seña para yo poder entender el mensaje de lo que se estaba hablando. Y luego, eventualmente, ella me hacía preguntas para yo desarrollar la comprensión lectora: “¿Qué tú entiendes por esto? ¿Quién es Pepito?” ¿Y qué hizo Pepito? ¿Y por qué Pepito no podía hacer eso?

Yarett Piñeiro: Ese análisis crítico que muchas veces, dentro de la población sorda, hay niños que están comenzando a desarrollar la lectura y escritura, no existe porque no se les fomenta. Es bien importante hacerles preguntar a un niño sordo: ¿Qué tú entiendes? Y que ellos lo puedan expresar, ya sea escrito, ya sea a través de dibujos, ya sea a través de la seña o hablar. Lo importante es que el niño pueda desarrollar esa parte del análisis, porque eventualmente, cuando sean personas de bien adultas, profesionales, tienen que tener esa capacidad de análisis. Esa capacidad de análisis es lo que va a permitir que desarrolle la inteligencia emocional, porque va a poder manejar mejor la frustración, la ansiedad, para poder entonces entender y comprender su entorno y no cogerlo personal, como quien dice.

Gladys Soto: Que fascinante esta historia y Yarett, me parece que es Colegial, ¿cierto? Usted es colegial, yo tengo varios colegiales en mi casa, yo sé lo que eso significa. La Universidad de Puerto Rico en Mayagüez, ¿cierto? ¿Cómo fue esa transición de escuela superior al ingreso a la Universidad de Puerto Rico Recinto de Mayagüez?

Yarett Piñeiro: Estuvo marcado con muchos retos. En el 2002 Cuando oficialmente entro a la Universidad de Puerto Rico, recinto de Mayagüez al programa de Ingeniería Química. Fui la primera estudiante sorda en el colegio de Mayagüez, usuaria de lenguaje de señas con intérprete. Cuando los profesores sabían que iba a llegar una persona, un estudiante. A los profesores no se les comunicó, ¿verdad?

Yarett Piñeiro: Entiendo yo, si me están escuchando, algún consejero aquí me puede corregir. Pero entiendo yo que no sabían, ¿verdad? Toda la información sobre esta persona, este estudiante que era sorda, etcétera. Yo fui el IGS más alto de los 11 recintos y... cuando ellos reciben, que ellos ven que es un estudiante sorda para los profesores fue un reto, en el sentido de que se cataloga a la sordera como una persona que no puede verbalizar y que no tiene la capacidad de competir, porque hay un estigma. Y pues fue un choque, yo diría que más bien

fue un choque de intelecto. Recuerdo que tenía un profesor que me dijo, cuando le entregué la carta de acomodo razonable, me dijo: “Yo sé que tú estás mintiendo porque tú hablas muy bien, y yo tengo un doctorado y un postdoctorado, y sé que me estás mintiendo, tú te estás haciendo sorda”, y me botó del salón. Ahí yo me di cuenta que había mucha ignorancia con relación al tema de lo que es la sordera. Y... pues tuve una decana asociada de estudiantes que la quiero muchísimo, que yo digo que ella fue mi ángel, porque ella hizo posible que esta transición fuese lo más llevadera posible. Ella reunió a todos los profesores, les explicó lo que era la sordera, el porqué yo verbalizaba, para que entonces los profesores pudieran buscar la manera de que yo pudiera ser integrada. Pero todavía no se acostumbraban al hecho de que tenía que hablar de frente, que tenía que afeitarse la barba. Muchos de ellos vienen con ideologías culturales donde, por ejemplo, tenía profesores hindú que para ellos la barba era sagrada. Pues dentro de esta, de esta barrera, vamos a decirlo así, y de esta cultura diversa que había en la universidad, yo tuve que buscar maneras de adaptarme, porque una de las cosas que mi mamá siempre me enfatizó fue —y lo digo con muchos sentimientos, porque eso fue lo que me ayudó a mí a poderte seguir—: era, el mundo no va a entender siempre la pérdida que tú tienes, no va a entender que tú eres sorda, tú no puedes esperar adaptarte a ello, tú tienes que ver la manera de tú adaptar tu entorno, lo que tú estás en tu control, bajo tu control, y poder entenderlo.

Yarett Piñeiro: Y eso fue lo que yo hice. Yo me sentaba en una esquina cuando yo veía que el profesor no hablaba de frente, tenía que estar todo el tiempo hablando en la pizarra, haciendo los cálculos matemáticos. Me sentaba en una esquina y empecé a aprender a leer la mandíbula y complementando la mandíbula con la información que estaba en la pizarra, más leyéndome los libros. Así fue como yo pude pasar las clases, de cálculo con C.

Eso es A (todos ríen)

Yarett Piñeiro: Pero para mí eso era A en el colegio de Mayagüez. Y así fue. Fue un proceso donde se visibilizó que había unas necesidades que había que trabajarlas. Por eso fue que en el 2003 yo presento ante el Senado las necesidades de las personas con diversidad funcional en la UPR. Esta ponencia fue lo que hizo posible la creación del comité de la Ley 51 y la institucionalización de las oficinas de estudiantes con impedimentos dentro de los 11 recintos de la UPR. Eventualmente sirvió de modelo para que las universidades privadas también implementaran las oficinas.

Gladys Soto: Y está siendo muy efectivo el trabajo de esta oficina, así que felicitaciones por eso. Como indiqué hace un momento, que fascinante, pero la historia de Yarett no termina aquí. Hay mucho más que ella tiene que compartir con nosotros, de su experiencia educativa, de su experiencia en la investigación y de ello, queremos de igual forma escuchar a su esposo Félix. Así que si a usted efectivamente le interesó como a nosotros, no se pierda el próximo Programa porque continuaremos conversando con relación a la experiencia de la pérdida auditiva de estas dos grandes mujeres y hombres que nos han acompañado hoy. Así que si usted desea contactarnos para más información puede acceder a nuestra página www.ccies-r.com donde podrá acceder a los programas previos y a las transcripciones de toda la temporada. Agradecemos como siempre a nuestro director técnico Neftalí Arroyo Rodríguez en esta

producción del Centro de Capacitación, Investigación Evaluación y Servicios de Rehabilitación de la Escuela Graduada De Consejería en Rehabilitación de la Facultad de Ciencias Sociales para Radio Universidad y nos escuchamos la próxima semana en otro “Encuentro con la Diversidad Funcional: El punto donde todos convergen” Hasta la próxima.

Radio Universidad: Radio Universidad les presentó “Encuentro con la Diversidad Funcional” Les invitamos a que nos sintonices nuevamente la próxima semana.