

Padres que escuchan en un mundo sordo

Por Janet DesGeorges

Muchos padres se hacen la pregunta, “Que le deparará el futuro a mi hijo que es sordo o con pérdida auditiva?” Yo tenía muchos miedos acerca de este problema cuando mi hijo fue identificado con pérdida auditiva. Con el paso de los años, mis miedos respecto a esto se fueron aminorando, debido a las opiniones de adultos que son sordos o con pérdida auditiva a quienes he tenido la oportunidad de conocer. El ver y hablar con adultos que están felices, saludables, miembros contribuyentes de la sociedad, me ha ayudado a tener una visión en mi corazón respecto a mi hija con pérdida auditiva. He tenido el privilegio de conocer adultos sordos o con pérdida auditiva que usan ASL (Lenguaje de señas Americano); otros que hablan exclusivamente, a quienes aprenden señas después, otros que son bilingües, personas que son exitosas en sus carreras, matrimonios, relaciones y en todas sus actividades en la vida. En conclusión, quienes tienen una gran variedad de experiencias de vida y aun han logrado lo que yo quiero que mi hija sea, un ser humano exitoso y bien adaptado! Las oportunidades de conocer e intercambiar ideas sobre lo que significa ser sordo de personas que están viviendo esta experiencia, ha abierto mi mente y mis creencias, y me ha llenado con esperanza. Aunque esta conciencia ha ido creciendo con el tiempo.

Recuerdo el primer día que me senté en una reunión llena de personas sordas y con pérdida auditiva. Quise salir corriendo por la puerta. Mi hija Sara de dos años acababa de ser “diagnosticada” con pérdida auditiva, y fui a esa reunión para aprender sobre opciones de comunicación. Recuerdo haber pensado este lugar no tiene nada que ver con MI hija, con la vida de NUESTRA familia, con MIS experiencias. Estaba abrumada con lo poco que sabía sobre la sordera o pérdida auditiva. No sentía una conexión con las personas sentadas a mi alrededor, y para ser sincera, no quería.

Por supuesto esto fue hace muchos años atrás, ya nunca siento la necesidad de correr cuando estoy en un grupo de personas que son sordas o con pérdida auditiva. Además considero mis amigos a muchos adultos sordos o con pérdida auditiva, sino es que mis salvavidas, atreves de nuestra jornada de criar a nuestra hija sorda/pérdida auditiva. Me gustaría compartir con ustedes mis experiencias con el paso de los años del impacto que adultos sordos/pérdida auditiva han hecho en mi vida como padre oyente de un niño sordo. Estas experiencias aun jugado un rol importantísimo formando las decisiones que mi esposo y yo hemos tomado respecto a la comunicación de nuestra hija, el desarrollo de su autoestima, y nuestra habilidad de abrazar su “diferencia”. También me gustaría compartir con ustedes la importancia de valorar y respetar a padres que escuchan de niños sordos/pérdida auditiva, y sus contribuciones para mejorar los sistemas que sirven a nuestros hijos.

Uno de los primeros adultos sordos con los que me encontré poco después de la identificación de pérdida auditiva de Sara, parecía cargar mucho enojo sobre sus padres que escuchan. Cuando ella expresó su aislamiento y descontento sobre las decisiones que sus padres hicieron por ella durante su crianza, tuve una sensación de pánico. Ciertamente no quería que mi hija creciera sintiéndose aislada en su propia casa, y alejada de sus padres. En aquel tiempo sentí la necesidad de tomar una decisión entre criar a mi hija en el mundo “oyente” o el mundo “sordo”, con grandes sacrificios en cualquier lado-

sin importar que decisión tomar para ella. Si la forzábamos a vivir en nuestro mundo, tratando de hacerla lo mas "oyente" posible, yo sabia que correríamos el riesgo de perderla algún día en el mundo sordo. Si elegíamos el mundo sordo, entonces tomaríamos el riesgo de perderla por la cultura en nuestra comunidad familiar? Yo creo que el error en mis ideas en aquel tiempo fue que tuviéramos que elegir una o la otra...

He hablado con padres que fueron confrontados por adultos sordos que minimizaron o desestimaron sus decisiones para su niño sordo, porque nosotros como personas oyentes simplemente no podemos entender su experiencia de vida. Hasta cierto punto, esto es verdad. Soy una persona oyente. Yo no como es el ser sordo. Pero lo que si se, es el amor de padre; la motivación de padre de ver a mi hija convertirse en una comunicadora efectiva en su mundo; el compromiso como padre y la expectativa para una excelente educación. Yo abogo y peleo por esas cosas. He aprendido con el paso de los años del impacto que la sordera de mi hija ha tenido en su acceso a la comunicación, a una educación apropiada y autoconciencia como ser humano.

He aprendido grandes lecciones de adultos sordos y con pérdida auditiva que me han ayudado a visualizar las cosas mas allá de mi propia experiencia.

... Recuerdo la historia de una mujer sorda que no podía recordar ninguno de los proyectos que hizo en la escuela primaria 25 años atrás pero si recordaba esconderse en el baño de niñas de su terapeuta de lenguaje... me hizo comprometerme a dejar a mi niña ser niña!

... Recuerdo caminando por el aeropuerto con un hombre sordo que no hablaba, y el darme cuenta que el era perfectamente capaz de comunicarse y obtener las cosas que necesitaba en un ambiente completamente para "oyentes"... me hizo darme cuenta que una persona sorda VA A ESTAR BIEN afuera en el mundo "oyente", aun si no utilizan su voz.

... Recuerdo a una mujer con pérdida auditiva hablar sobre lo difícil que es a veces mantener las amistades, toma un poco mas de paciencia para las personas adaptarse a sus necesidades... me hizo darme cuenta que no quiero perder mi paciencia con mi hija, y apreciar a sus amistades que se tomaron el tiempo!

... Recuerdo sintiéndome juzgada por una persona sorda sobre las decisiones de comunicación que hice para mi hija, que no conocían la historia de nuestra familia... me hizo darme cuenta que mientras algunos quizá quieran poner a su hijo o hija en una burbuja, yo me negué a hacerlo.

...Recuerdo haberme sentido alentada y totalmente aceptada por personas sordas/pérdida auditiva sobre las decisiones que tome para mi hija. Me hizo sentir orgullosa sobre las opciones que elegimos, y en lo que mi hija se esta convirtiendo.

... He sido desafiada por las personas sorda/pérdida auditiva a hacer mas, aprender mas, abrir mi mente, a pensar en las posibilidades.

He conocido adultos sordos que hablan y que están perfectamente felices de haber sido criados utilizando lenguaje hablando y están muy bien.

He conocido adultos que se comunican por señales y estas perfectamente felices de haber sido criados utilizando lenguaje de señales, y están muy bien.

Al tener adultos sordos y con pérdida auditiva en mi vida como padre, he podido abrir la puerta para mi hija para ser quien es. Una persona sorda. Pero ella es también una persona sorda con familia, que tiene patrimonio y tradiciones de las cuales ella también es parte; los valores de nuestra comunidad, creencias religiosas y tradiciones familiares que son también parte de quien es ella. Me encanta que ella esta orgullosa de ser sorda. También me encanta que ella esta orgullosa de ser quien es como miembro de nuestra familia.

Entonces, quizá te preguntes donde vive Sara ahora? Ella vive en el mundo sordo o en el mundo oyente, o podemos definir "su mundo" afuera de esos términos? La verdad es, ella vive en un mundo donde nosotros a veces tenemos dificultades para darle igualdad en el acceso a comunicaciones, donde ella a veces se siente aislada de la gente que escucha, donde ella a veces tiene la oportunidad de sumergirse in la comunidad para Sordos, donde ella a veces elije estar con sus amigos oyentes, donde ella se define a si misma no solo por el grado de perdida auditiva que tiene, pero por sus cualidades y talentos, y sus esperanzas y sueños como ser humano. No es eso lo que todos merecemos?

Mi punto es que al principio de nuestra jornada, nos dijeron que había solo un camino correcto para criar a nuestra hija, o ella seria condenada. El tomar el tiempo de conocer a otras personas sordas/pérdida auditiva, he aprendido que la idea no es sobre encontrando LA MANERA correcta, pero encontrando lo que funciona para nuestra hija, en nuestra familia, en su vida.

Padres oyentes deben aprovechar las historias y experiencias de personas sordas y con pérdida auditiva para entender mejor a su propio hijo. Las comunidades sordas y con pérdida auditiva también necesitan la valoración y el respeto de padres oyentes que tienen niños sordos y las decisiones que estamos tomando. Los padres hoy en día son diferentes a los padres una generación atrás. Tenemos mas opciones. Tenemos la oportunidad de informarnos mejor. Una nueva generación de padres que están criando a sus hijos en el mundo actual negándose a ser arrasados en la batalla de la metodología que existió por los últimos 100 años. Organizaciones como Manos y Voces (www.handsandvoices.org) provee apoyo para asegurar que cada niño esta viviendo en un ambiente rico en comunicación con la habilidad de comunicarse de manera efectiva en sus propios hogares, en su educación y vidas sociales. Agencias estatales como Escuelas para sordos y otros programas mentores y rol modelo para que familias puedan conocer en condiciones seguras a adultos sordos y con perdida auditiva.

Obviamente, nuestra historia aun no termina. Nuestra hija continuara creciendo y tomando sus decisiones por ella misma conforme continúe con su vida. Estoy completamente satisfecha de que cualquiera de las decisiones que ella tome, desde a que universidad entrará, hasta sus amigos y de que comunidades ella quiere formar parte, el saber que ella va a estar bien ahí, afuera en el gran y ancho mundo!

(originally published in the CSD Spectrum Fall/Winter2003)