

Diversidad funcional, salud y envejecimiento: repensando conceptos

Conversación entre Paloma Navas e Inés González



ILUSTRACIÓN: VIDAL [<http://www.vidalwashere.com>]

En el contexto académico y político las investigaciones sobre envejecimiento, discapacidad y salud se multiplican desde diversas perspectivas sociales: estructura de la población, sostenibilidad del estado de bienestar, pensiones, esperanza de vida... Sin embargo, también deben tenerse en cuenta consideraciones médicas y experiencias personales de las que se puedan obtener implicaciones sociales y que promuevan la salud. Además, la conceptualización y el uso del lenguaje juegan un importante papel para que la sociedad se conciencie y tenga una óptica adecuada sobre estos temas.

Paloma Navas (PN), médico especialista en medicina preventiva y salud pública que realiza el doctorado en el Departamento de Políticas Sanitarias y de Gestión de la Johns Hopkins University (Baltimore, Estados Unidos) conversa con la salmantina **Inés González (IG)**, humanista experta en Lengua de Signos, que fue estudiante, profesora e investigadora en Gallaudet University (Washington DC), la única universidad del mundo creada por y para personas sordas, donde la lengua utilizada dentro y fuera de las aulas es la lengua de signos americana.

PN: Actualmente, lo que más me está interesando en investigación son los temas sobre envejecimiento y, en concreto, los que se tratan en medicina preventiva, que es mi anterior campo de trabajo. Entonces, mi acercamiento a la salud, la diversidad funcional y la dependencia se centra especialmente en el marco de las personas más mayores...

IG: De hecho, diversidad funcional es un término en el que cabemos todos porque cada uno funcionamos de manera diversa a lo largo de nuestra vida por diferentes casualidades o circunstancias que pueden ser buscadas o encontradas. Engloba algo mucho más abierto y agradable de escuchar que todos los términos que habíamos venido escuchando hasta ahora, que eran negativos o negaciones "de": discapacidad, que no eres capaz; inútil, que no eres útil...

Subnormal, anormal, minusválido... Son términos que se han venido usando -y que se usan- y que tan rápido se empiezan a usar (quizás muchas personas lo hagan con buena intención) para la mayoría que no se considera a sí misma dentro de esos márgenes enseguida se convierte en un insulto.

Realmente sí es cierto que en este sentido la sociedad va muy rápido, cambiando la nomenclatura de cómo definir a las personas que formamos parte de ella. Personalmente el término diversidad funcional de momento me gusta, hasta que empiecen a usarlo con mala saña y entonces supongo que habrá que inventarse otro.

Y, por la misma regla de tres, también pasa lo mismo con dependencia. Todos somos dependientes, unos de una manera, otros de otra. Todos somos co-dependientes. Lo que pasa que el debate parece que solo engloba a las personas "especiales". Es importante valorar de esa manera especial que son/somos, por supuesto, pero enmarcándolo desde una perspectiva positiva.

PN: Dominas muy bien las palabras, se nota tu formación en lengua. Yo veo que siempre las analizas, las diseccionas, lo que hace muy interesante escucharte... ¿Cuánto tiempo llevas trabajando con la comunidad sorda? ¿Cuál es tu perspectiva de la diversidad funcional en tu experiencia con los sordos?

IG: Pues ahorita llevo más de quince años ya... la mitad de mi vida. Y cada vez me gusta más, debo decir. Y, hablando concretamente de la nomenclatura, desde hace más de quince años se lleva luchando para que a este colectivo, que en sí mismo forma una comunidad, se les llame personas Sordas. No muditos, no sorditos, no sordomudos... sino personas Sordas. Y, además, entendiendo sordo como una identidad personal y cultural más que de una carencia auditiva.

PN: En el caso de la diversidad funcional para las personas sordas, ¿pensamos generalmente en personas que nacen sordas?

IG: Sobre todo.

PN: ¿Cómo notas la diferencia o de qué manera te parece relevante ese etiquetado desde la Mayoría?

IG: Bueno, desde la mayoría oyente, que es así como se denomina a aquellos que no son sordos, que tenemos la capacidad de oír, es muy ilustrativo. La diversidad funcional que tienen las personas sordas es la obvia. Por ejemplo, para llamarse cuando están en una habitación no gritan sino que agitan la mano al aire; les gustan los espacios abiertos porque su comunicación es visual, ya que si por ejemplo hay una pared entre medias no se oyen. Valga la imagen. Suelen tener espejos en sus casas, para tener mayor visibilidad... Todo está relacionado con la comunicación y con el ser. Es un ser visual.

PN: Cuando estábamos preparando esta entrevista me comentabas cómo desde la mayoría oyente se puede entender que las personas sordas tienen un problema o una carencia muy grande y cómo esto es bastante discutible.

IG: Sí. Hasta ahora dentro de la propia Comunidad de personas con diversidad funcional el debate interno siempre ha estado presente. Sí es cierto que a lo mejor antes estaban más aislados y, dicho llanamente, tú te lo guisabas y tú te lo comías, pero es obvio que ese debate siempre ha estado ahí. Sin embargo, siempre se ha llevado desde fuera, ya que los oyentes nos ponemos a definir qué son los sordos... pero, al final, son los sordos mismos los que tienen que liderar este proceso.

PN: A lo que me quería referir es un poco a ese análisis que considera que la diversidad funcional pueda ser entendida como un horror.

Ese es el marco que las personas 'normales' le dan a las personas diferentes. Piensan "ellos son diferentes a mí". Por ejemplo, las personas oyentes se ponen en la situación, en los zapatos (iunos zapatos que nunca existieron!) de las personas sordas. Y, es como... "ah, **yo** que oigo, si **yo** no oyese, me gustaría... no vivir", incluso. Se llegan a pronunciar barbaridades. Pero, realmente, una persona que ha nacido sorda nunca ha tenido la necesidad de oír. Es como si yo a ti te digo "oye, ¿qué tal te sientes sin tus alas? Qué pena, porque aquí todo el mundo tenemos alas, y tú ni siquiera puedes volar... qué fastidio, ¿no?". Y podrías contestar: "Bueno, yo estoy tan a gusto así...".

«El envejecimiento no es igual para todo el mundo. Las personas con menos recursos y nivel socioeconómico más bajo siguen en un ciclo de desventaja»

PN: También la que tiene que ver con el envejecimiento...

IG: Efectivamente, ahí entraría bastante en tu campo.

PN: Claro. Una cosa que yo observo, un paralelismo con lo que tú comentas, es cómo desde la mayoría social se observa la diversidad funcional como una situación de horror o de rechazo... Con el tema del envejecimiento, en el que, por supuesto, tu capacidad funcional cambia, se da un rechazo muy importante a la imagen de la persona envejecida. De hecho, se habla mucho del edadismo, que es la discriminación en función de la edad. Y el edadismo, como el sexismo u otras discriminaciones, tiene varios componentes, como son los estereotipos. Con el envejecimiento es muy interesante, porque el estereotipo que teníamos de una persona envejecida que no puede hacer muchas cosas y que no es útil es una realidad que está cambiando; igualmente como el colectivo con personas con diversidad funcional anterior al envejecimiento. Con el aumento de la esperanza de vida, el sector de personas mayores está aumentando y cada vez tienen mejor capacidad funcional durante más tiempo. No es igual para todo el mundo, por supuesto. Las personas con menos recursos y nivel socioeconómico más bajo siguen en un ciclo de desventaja, pero tienen una fuerza y se está notando que están haciendo más abogacía y reclamaciones por sus derechos, por su respeto... Están denunciando más ese edadismo y esa discriminación. Yo creo que, como has comentado antes respecto a las personas con diversidad funcional, a esas personas se las escondía...

IG: Bueno, y a día de hoy eso ocurre en muchos lugares...

«Vivimos en una narrativa social que nos vende que la discapacidad es mala, que envejecer es malo, pero no se escucha a toda esa gente que realmente está pasando por esos procesos»

PN: Y eso impide que haya comunidades, que haya relaciones, que aumente su capacidad de decir cuáles son sus necesidades, que tengan capacidad de decir cuáles son sus opiniones, cuáles son sus sentimientos...

IG: Yo considero que es muy importante aprender a escuchar. Quien me conozca y me oiga va a decir que "qué ironía" pero, realmente, no podemos saber lo que es tener discapacidad sin tenerla. O ser mayor sin tenerlo, o ser madre sin serlo. Lo que sí es cierto es que vivimos en una narrativa social que nos vende que la discapacidad es mala, que envejecer es malo... Solo hay que ver todos los anuncios y los millones de dólares, de euros que se invierten en hacerte pensar que por el simple hecho de seguir tu ciclo natural eres un fracasado. Entonces hay que empezar a escuchar a toda esta gente que realmente está pasando por este proceso. Porque muchos de los que forman parte de toda esta maquinaria no son ni discapacitados, ni viejos o personas mayores... No se cómo llamarlos.

PN: Sí, personas mayores, tercera edad... Enlazamos con el tema de la nomenclatura. Ahora que estoy trabajando sobre todo en inglés, en

Estados Unidos, cuando he empezado a hacer búsquedas bibliográficas he encontrado una gran cantidad de términos: jubilados, personas mayores, personas en la tercera edad, envejecidos, envejecientes... y cada uno de esos factores tiene que ver con diferentes temas. Por ejemplo, jubilados tiene que ver con algo político, la política de jubilación decide que eres de ese grupo. Luego también se les llama abuelos, pero a lo mejor no eres abuelo... Esa pluralidad de términos hace un poco difícil y, a la vez, refleja también que no es fácil definirlo, porque hay una heterogeneidad en cómo la gente envejece; igual ocurre con la diversidad funcional. Es un conjunto enorme. Un conjunto de muchas situaciones diferentes.

IG: Cada persona es un mundo y cada persona con diversidad funcional es otro mundo. Y cada uno se autodefine de un modo diferente. Además es un proceso que parece que nunca se acaba y hoy te puedes sentir más identificado con una palabra con la que dentro de dos días quizás ya no te sientes cómoda.

«Dentro de la comunidad sorda hablamos muchísimo. Signamos sobre la identidad, sobre la lengua, sobre cómo somos, cómo entendemos a los oyentes, cómo nos oprimen y cómo nos “integran”. Pero faltamos a la hora de los grandes debates [de la mayoría de la mayoría/ oyente social, y de la minoría médico-audióloga clínica]»

PN: O al tiempo, según pasa el tiempo. Mi acercamiento a la comunidad sorda ha sido gracias a conocer a Inés. Antes no tenía ni idea y me fascinó ir a Gallaudet a visitarte. Me encantó, porque fue una experiencia increíble estar en un espacio que lo veías lleno de vida: los estudiantes jugando al fútbol americano, hablando (videoconferenciando) por el móvil... pero todo en silencio. Se oían las hojas movidas por el viento en los árboles y, sin embargo, estaban pasando un montón de cosas. Estaba pasando todo. Me encantó Gallaudet. Gracias a eso me he acercado un poco a ciertas cosas que me han llamado mucho la atención. Por ejemplo, cómo desde la comunidad médica, a la que yo siento que pertenezco, se trata la sordera como una enfermedad y cómo muchos miembros de la comunidad sorda no se sienten muy cómodos con esto.

IG: Gallaudet es la facción más extrema de este activismo en contra de la visión médica de la sordera, que la entiende como una carencia en lugar de como algo enriquecedor. Efectivamente, esa idea de que los sordos están "rotos" (en inglés *broken*), forma parte de la historia personal de cada persona sorda. Y, yo no lo sé porque no soy madre, pero supongo que cuando esperas un hijo, nace y te dicen que es un niño sordo, un bebé sordo, dentro de la comunidad sorda se recibe con mucha alegría. Pero entiendo que es un proceso de negación y aceptación, que por supuesto cada madre hace lo que piensa que es mejor, pero es cierto que hay muy poca información y que la primera persona que les dice la condición auditiva de su hija es un médico. De hecho es uno de los grandes....

Caballos de batalla...

...que tenemos, el trabajar mano a mano con audiólogos. Porque dentro de la comunidad sorda sí hablamos muchísimo. Signamos sobre la identidad, sobre la lengua, sobre cómo somos, cómo entendemos a los oyentes, cómo nos oprimen y cómo nos "integran". Lo tenemos clarísimo, pero a la hora de los grandes debates sobre implantes cocleares, de audífonos, de cómo "arreglar" a las personas sordas... sí que faltamos allí. Cuando vamos es muy difícil y es muy duro explicarles que efectivamente no están "rotos".

PN: A mí me sorprendió muchísimo la última vez que hablé de este tema con una persona sorda (digo hablé porque lamentablemente yo no puedo signar, ante lo que me sentí muy frustrada) cuando volví a Gallaudet hace unos meses. Era un chico alemán realmente apasionado con el tema de los implantes cocleares. Por suerte teníamos una persona que era intérprete e interpretaba lo que él signaba al inglés. Me llamó la atención que él era muy vehemente en contra de los implantes cocleares [dispositivos médicos que tratan de compensar la falta de audición] que a él le habían comentado experiencias muy negativas de personas que lo habían tenido...

IG: Efectivamente. Se introduce en la cabeza a través de una operación y se dice que cuanto antes la hagas es mejor, así que se implanta por defecto a los bebés. Es un debate amplísimo, se habla en Estados Unidos, en España... en todos los lugares donde existe la posibilidad de implantártelos. Aunque Gallaudet, estandarte educativo de la comunidad sorda, está en contra abiertamente de los implantes cocleares, luego es cierto que allí hay muchas personas sordas que lo llevan.

Lo importante aquí sería matizar que desde el mundo oyente los implantes cocleares se toman casi como un milagro, "mi hijo va a dejar de ser sordo y va a ser oyente"; eso es una quimera que no debería motivarse ni expandirse. Es una ayuda técnica, un aparato que ayudará a esta persona en momentos puntuales, pero aún así no es efectivo al 100%. Hay ideas para todo, pero creo que lo más conveniente es que a los bebés, a las personas sordas, se les otorgue la posibilidad de desarrollarse a nivel personal y comunitario de forma natural. Esto quiere decir que se le enseñe su lengua natural, que es la lengua de signos, porque es visual.

PN: Se podría hacer una analogía con el bilingüismo. Ahora está de moda que los niños sean capaces de hablar varios idiomas. Quizá el argumento no es a favor/en contra sino, implante coclear y [énfasis] lengua de signos...

IG: En Suecia por ejemplo es obligatorio que se enseñe la lengua de signos a todos los niños sordos, incluso aunque se realice un implante coclear.

PN: Claro, porque se complementan y te asegura que la persona va a tener una capacidad de comunicarse al máximo, con todas las herramientas.

IG: Y no olvidemos el desarrollo personal. Cuántos sordos hay que "sólo" (lo entrecómico muchísimo) eran sordos y al no proporcionárseles una lengua han tenido dificultades sociales y falta de habilidades sociales...

PN: Es fundamental, sin duda, porque puede incluso producir dependencia. Para terminar me gustaría hablar de la dependencia, porque estoy segura que tienes perspectivas muy interesantes.

IG: He dicho antes que todos somos dependientes en mayor o menor grado en diferentes situaciones y momentos de nuestra vida. Para las personas sordas, la dependencia se concreta en que no son discapacitados auditivos sino incomunicados sociales. Si la "herramienta técnica" fuese un intérprete humano o si todo el mundo supiera signar sería maravilloso. Es algo que se está luchando en España: que haya más intérpretes profesionales, porque hasta ahora se *utilizaba* sobre todo a familiares, especialmente a hijos oyentes de padres sordos. Yo he oído muchas historias. Por ejemplo, que les tocan interpretar con cinco años el contrato de millones de una casa, o la muerte del abuelo que el médico le dice al padre...

PN: Porque ahora mismo hay una carencia de intérpretes profesionales, si bien parece que hay más personas que están formándose en lengua de signos...

IG: Sí. De hecho, ahora mismo está pasando de ser un ciclo de grado superior a quizá estar dentro de la universidad, lo cual me parece lógico, ya que si tú quieres ser intérprete de cualquier lengua oral tienes que formarte en la universidad; sin embargo, una lengua de signos, que es específicamente de España no la puedes estudiar en la Universidad. Esto está cambiando. No olvidemos que hay diferentes lenguas de signos en diversos territorios; en España hay dos oficialmente reconocidas: la Lengua de Signos Española y la Catalana, pero también está la Valenciana, la Canaria, la Gallega, la Vasca...

Aparte está el tema del dinero. Quiero decir, si un intérprete profesional va a dedicar 8 horas al día debe cobrar por ello. Hasta ahora las personas de buena voluntad interpretábamos lo que podíamos -y lo seguiremos haciendo toda la vida, probablemente. Ahora bien, sí es cierto que si se exige una calidad en la formación, las personas [sordas y oyentes] tienen más derecho a exigir una calidad en sus intérpretes.

«Aún no he observado una verdadera conversación sobre la conceptualización de 'salud'. Y yo creo que el tema de la diversidad funcional tiene mucho que ver con la forma en que conceptualizamos la salud»

PN: Y con el dinero te refieres a que las personas que se dedican a la interpretación en lengua de signos tengan unos salarios adecuados.

IG: Correcto.

PN: Todavía nos queda un reto por delante con el tema de la diversidad funcional...

IG: Mucha más sensibilización, mucha más apertura de mente a pensar que ser diferente no es ser malo sino que es simplemente eso: ser diferente.

PN: Para aportar algo en esta línea, unos apuntes sobre lo que me estoy dando cuenta según sigo avanzando en la carrera profesional médica e investigadora en salud pública. Habiendo estado formándome en sitios muy importantes de ese ámbito todavía no he observado una verdadera conversación sobre la conceptualización de 'salud'. Y yo creo que el tema de la diversidad funcional tiene mucho que ver con la forma en que conceptualizamos la salud. Estaba pensando que no tiene tanto que ver con que haya una buena definición escrita de salud –ya que todos criticamos la definición de la OMS [Organización Mundial de la Salud] que es muy idealista-, sino que haya una conversación activa, en la que la gente que se está formando, que está estudiando enfermería, medicina o cualquier persona del ámbito de ciencias de la salud... participe de esa conversación y se forme al hacerlo. No es que yo esté buscando que se haga la definición perfecta, sino que todos reflexionemos sobre lo que significa estar sano y lo que significa la salud, porque creo que en el envejecimiento una cosa muy interesante que está sucediendo es que está poniendo en jaque esas definiciones. Por ejemplo, en medicina en diferentes etapas de la vida. A los niños se les marca unos hitos muy definidos: a tantos meses tiene que tener este reflejo o el otro... y el niño no tiene que hacer nada, sencillamente se le hace una prueba de reflejos. O unos análisis de sangre para ver cómo las hormonas tienen que estar a tal edad, etcétera... Pero cuando llega el momento del envejecimiento, entramos es una fase que es muy heterogénea. El envejecimiento no tiene esos hitos fisiológicos tan definidos como otras fases de la vida. En el envejecimiento nos cuesta mucho decir cuál es el envejecimiento normal, cuál es el envejecimiento anormal... Y se habla de envejecimiento saludable, de envejecimiento activo, de envejecimiento exitoso... que a veces pienso que es un poco el no envejecimiento. Y pienso que el envejecimiento no está poniendo sobre la mesa esta gran oportunidad de que no estamos hablando de cuál es el concepto de salud. Por ejemplo, cómo se puede ser una persona entrada en años que tiene una capacidad funcional reducida pueda, sin embargo, sentirse pleno, sentirse feliz, sentirse realizado y tener un nivel de bienestar alto, pese a lo mejor tener unas enfermedades definidas por la comunidad médica. O sea, yo te hago unos análisis y decido que tienes diabetes, que a lo mejor tienes artrosis, molestias... pero te sientes bien y te sientes feliz. En este sentido, el envejecimiento nos hace reflexionar y nos enriquece. Gracias a esa conversación [los médicos] podríamos hacer un mejor trabajo a la hora de relacionarnos o de integrar a personas con capacidad, con diversidad funcional, porque nos daríamos cuenta que no son fronteras o líneas tan definidas como podríamos pensar en un principio.

IG: Eso es. Además, en ese debate, dentro de la comunidad sorda se habla y se "rehabla", se signa y se "resigna" sobre la identidad Sorda y lo que ello conlleva a un nivel de enriquecimiento, pero ya podemos hablar, hablar y hablar que al final si los médicos, que son los que dan el diagnóstico no saben nada de esto o lo que saben es de aquella manera... no se trata de estar enfrentados sino todo lo contrario. Yo creo que se podría "aprovechar" tanto el concepto de diversidad funcional como el de envejecimiento de una manera más positiva hacia la aceptación de la vida, de sus fases y de lo que la vida es. Nadie nace perfecto, vive perfecto y muere perfecto. Esa idea, que existe, yo creo que ninguno la cumplimos.

PN: Exacto. Se trata de una idea prediseñada y apartada de la realidad. Por ejemplo, esas personas que envejecen y no tienen ninguna arruga, o el mensaje de cómo evitar envejecer con arrugas, o personas muy mayores que corren maratones, que los hay sin duda, pero que representan una minoría. Todo esto nos lleva a una insatisfacción vital enorme y constante.

«Se podría "aprovechar" tanto el concepto de diversidad funcional como el de envejecimiento de una manera más positiva hacia la aceptación de la vida, de sus fases y de lo que la vida es. Nadie nace perfecto, vive perfecto y muere perfecto»

Adenda. Tras acabar esta conversación, Inés González quiso añadir una información personal que, dados los temas tratados, puede resultar relevante para el lector.

IG: Aquí no se ve, pero yo quería comentar/compartir que soy una persona tetrapléjica. Me quedé hace cinco años en un accidente de automóvil. En sí misma, la palabra "tetraplejía", con la que en la actualidad me identifico felizmente, ha sido dura de aceptar. Sobre todo por la idea mediático-social, cómo decíamos antes, que se tiene de esa condición. La primera imagen que les vino a mis familiares a la mente cuando le dijeron lo que me había pasado fue la de Ramón Sampedro (que recordaréis de la película "Mar Adentro", de Alejandro Amenábar). Su misión vital me parece perfectamente respetable y honorable, pero hay que incidir que es una manera más de ser tetrapléjico. Es una idea que no ayuda mucho a los que nos quedamos, ya que es una situación muy, muy dura de aceptar. Luego ya ves que es enriquecedor, que es diferente, que hay otra manera de ser y estar y puedes ser feliz y puedes tener malos días como cualquier otra persona, pero desde luego sí es un proceso. Eso quería compartir.