



TRABAJO DE FIN DE GRADO
GRADO EN LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA Y COMUNIDAD SORDA Y
TRABAJO SOCIAL
CURSO ACADÉMICO 2023-2024
CONVOCATORIA FEBRERO-MARZO

Análisis del movimiento asociativo en ciudades pequeñas

AUTOR(A): Sáenz Herrero, Marcos.

DNI (o documento equivalente, indicar en su caso): 72896172H

En Madrid, a de febrero de 2024

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	1-4
1.1 Personas con discapacidad: desafíos y posibles respuestas.	1-4
1.2 La naturaleza de la discriminación: exigencias del medio	1-7
1.3 La unión como respuesta a la discriminación	1-8
1.4 El caso de la comunidad sorda	1-10
1.4.1 La discriminación de la comunidad sorda: exigencias del medio oyente	1-10
1.4.2 Características de las personas sordas.....	1-12
1.5 El caso de la comunidad despoblada.....	1-14
1.5.1 La despoblación en España	1-14
1.5.2 Consecuencias de la despoblación en España.	1-15
1.5.3 La discriminación de las comunidades despobladas: exigencias del medio urbano.....	1-16
1.5.4 Soria como ejemplo	1-16
2. DESARROLLO	2-17
2.1 Objetivos	2-17
2.2 Metodología.....	2-17
2.2.1 Diseño de la investigación.....	2-17
2.2.2 Muestra.....	2-18
2.2.3 Instrumento.....	2-18
2.2.4 Procedimiento.....	2-19
2.3 Resultados	2-19
2.3.1 La situación de las personas sordas en Soria.....	2-20
2.3.2 Análisis del movimiento asociativo de la discapacidad en Soria	2-29
2.3.3 Discusión	2-33
2.3.4 Conclusiones.....	2-34
2.3.5 Limitaciones y futuras líneas de investigación.....	2-39
3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	3-40
4. ANEXOS	4-1
4.1 Entrevista 1: Persona sorda.....	4-1
4.2 Entrevista 2: Familia	4-1
4.3 Entrevista 3: Profesional de discapacidad	4-2
4.4 Entrevista 4, 5 y 6: Representantes del movimiento asociativo.....	4-3

TABLA DE ILUSTRACIONES.

Ilustración 1: Tabla de clasificación de las asociaciones de discapacidad (Lázaro, 2001)..... 1-6

Ilustración 2: Mapa del movimiento asociativo Sordo en España (CNSE, 2002)..... 1-13

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Explicación de los bloques para el análisis de los datos (elaboración propia)..... 2-20

1. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad en general se enfrentan a problemas de adaptación con el medio porque este está construido para una mayoría sin discapacidad. Ante esta situación se presentan dos posibilidades: por un lado, un cambio en el medio y por otro un cambio y adaptación en la propia persona. El aumento de la sensibilidad sobre la discapacidad ha mejorado la situación de estas personas, pero en comunidades con pocos recursos y poca población, es decir en las zonas despobladas, la situación es más compleja. A los problemas derivados de la discapacidad se suman los problemas derivados del aislamiento geográfico y todo lo que ello implica. En este sentido, se presenta el movimiento asociativo como una manera de enfrentar esa discriminación, por un lado, permite crear un entorno adaptado a las personas y por otra permite unir fuerzas para extrapolar esta adaptación a la sociedad. A través de una serie de entrevistas se pretende estudiar la realidad de las personas con discapacidad auditiva en la provincia de Soria. Una provincia con muy poca población y muy pocas oportunidades que presenta un reto para las personas con discapacidad que allí habitan y. La escasez de recursos y de personas presentan dificultades para el desarrollo de un movimiento asociativo fuerte que permita mejorar la vida de las personas. Sin embargo, no todo son desventajas pues las características de este tipo de poblaciones presentan una serie de oportunidades que todavía están por explotar.

1.1 Personas con discapacidad: desafíos y posibles respuestas.

En el artículo 22 de la Constitución española se reconoce el derecho de asociación.

“Los Estados deben promover y apoyar económicamente y por otros medios la creación y el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus derechos”. (Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 1993)

El movimiento asociativo en España, según explica Rodríguez (2012) inicia en el año 1957 con asociaciones como la asociación de lucha contra la poliomielitis (ALPE) y la fraternidad católica de enfermos y de minusválidos. Explica que las secuelas de la poliomielitis cambiaron el panorama de la discapacidad ya que, aparte de modificar las necesidades que estas personas tenían, comenzó también a modificarse el paradigma y las formas de comprender la discapacidad, rechazando principalmente términos como el de minusvalía.

Continuando con el autor, en su análisis presenta el argumento de que los niños que padecían las secuelas de la poliomielitis descubrieron que sus deficiencias no eran enfermedad y tampoco era necesario que se convirtieran en limitaciones. Gracias a esto poco a poco se fue cuestionando el rol tradicional que hasta ese momento habían asumido las personas con discapacidad y emergieron nuevas posturas que apuntaban principalmente a la falta de responsabilidad institucional. Por lo tanto, cuando el movimiento asociativo nace en España, con el nace un debate entre una perspectiva que considera que la persona debe adaptarse al medio y otra que reclamaba el cambio del medio (Rodríguez, 2012).

Por su parte Rivera Navarro (2005) explica que las asociaciones y los movimientos sociales tienen el objetivo de ser los correctores para las políticas desarrolladas por las instituciones. En su estudio realizado sobre el movimiento asociativo en el ámbito de la salud y los grupos de ayuda mutua nota que los representantes de las asociaciones de enfermedades crónicas plantean como necesidades la integración de las asociaciones en el sistema sanitario, un mayor acercamiento al paciente, la multidisciplinar para abordar la enfermedad, la creación de espacios simbólicos y reivindicaciones a las instituciones. Como se puede observar estas necesidades van centradas específicamente hacia la enfermedad, pero se puede extrapolar a los objetivos reales del movimiento asociativo que, como explica Yolanda Lázaro (2001) son desarrollarse individual y grupalmente e intervenir en el entorno en el que se sitúan.

Continuando ahora con Lázaro (2005) explica que las formas de movimiento asociativo dependen en gran medida del paradigma que se emplee para conceptualizar la discapacidad. Define los tres tipos de modelos existentes: tradicional, rehabilitación y de autonomía personal. Estos modelos se diferencian principalmente en que el modelo tradicional asigna un papel marginal a la discapacidad, el de rehabilitación se centra en el control del proceso por parte de los profesionales a través de una intervención rehabilitadora y el tercero se fundamenta en la autodeterminación de las personas con discapacidad sobre su proceso de rehabilitación y pone el foco sobre las barreras existentes en el ambiente en lugar de sobre los déficits de la persona.

“Las asociaciones que componen el Fórum Europeo sobre Discapacidad dicen que la Clasificación Internacional de la OMS define la discapacidad situando el problema en el individuo. Por ese motivo desde 1994 se viene trabajando en una modificación de esta Clasificación apoyando y reivindicando la idea de que la deficiencia en una persona produce discapacidad y la interrelación entre ésta, las características individuales de la persona y los condicionantes del entorno pueden dar lugar, o no, a una minusvalía. Así entendida, no es una dificultad para ser plenamente persona, sino un condicionamiento que limita ciertas relaciones con el medio”.
(Lázaro, 2001, pp. 222)

Continuando con la autora el derecho de asociación, como se ha explicado antes, es la facultad que tiene toda persona para unir fuerzas y conseguir un fin común y honesto. En general el movimiento asociativo centrado en la discapacidad busca mejorar la calidad de vida para las personas con discapacidad y hacer que este colectivo pueda participar en la sociedad a la que pertenece. Por eso, según Lázaro (2005) los principios que rigen las acciones de las asociaciones de personas con discapacidad son: normalización, integración, igualdad de oportunidades, autodeterminación e inclusión.

Existen diferentes formas de clasificar las asociaciones con discapacidad. Numerosos autores han centrado su atención en este tema. Para este trabajo se emplearán la clasificación de Díaz Casanova (1985). Díaz Casanova diferencia cuatro tipos de asociaciones según a quién estén dirigidas y según por quién estén dirigidas. La clasificación que desarrolla viene presentada en el siguiente cuadro:

	ASOCIACIONES QUE SE DIRIGEN A TODAS LAS DISCAPACIDADES	ASOCIACIONES QUE SE DIRIGEN A DISCAPACIDADES ESPECÍFICAS
ASOCIACIONES DIRIGIDAS POR LAS PROPIAS PERSONAS AFECTADAS	TIPO I Asociaciones de personas con discapacidad en general	TIPO II Asociaciones de personas con una discapacidad específica
ASOCIACIONES DIRIGIDAS POR LOS PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	TIPO III Asociaciones de padres con hijos con discapacidad en general	TIPO II Asociaciones de padres con hijos con una discapacidad específica

Fuente: Díaz Casanova, 1985.

Ilustración 1: Tabla de clasificación de las asociaciones de discapacidad (Lázaro, 2001)

Centrando ahora el tema de esta investigación, el movimiento asociativo de personas sordas se puede definir como: “un fenómeno en expansión y de suma importancia para este colectivo, la Comunidad Sorda, ya que su objetivo principal es luchar y atender las demandas de las Personas Sordas de forma organizada. Este es el lugar de partida para poder ejercer todos sus derechos.” (SFSM, 2023).

Según la sociedad Federada de personas sordas de Málaga el movimiento asociativo es, en primer lugar, un sitio en el que las personas sordas pueden reunirse, formarse, recibir información y realizar diferentes actividades. Al principio existían dudas sobre la capacidad de las personas sordas para organizarse y gestionarse. Hoy en día existen en España más de cien asociaciones y hay, en casi todas las comunidades autónomas, una federación.

Por tanto, como explica Minguet (2000), el movimiento asociativo está formado por una serie de entidades con la misma filosofía que tienen el objetivo de ayudar a las personas sordas asociadas y mejorar su calidad de vida. Para esto, explica el autor, tienen una serie de objetivos comunes que son: Lograr la igualdad de las personas sordas, asegurar el respeto y el cumplimiento de los derechos, defender la diversidad lingüística, promover el desarrollo de organizaciones de personas sordas, difundir materiales científicos sobre la sordera y cooperar con otras entidades de Personas Sordas o personas con discapacidad.

1.2 La naturaleza de la discriminación: exigencias del medio

Abraham Maslow (1973), como uno de los grandes representantes de la psicología humanista, planteó en su obra *El hombre autorrealizado*, que las necesidades humanas forman parte intrínseca de la naturaleza biológica de las personas. Explica que las emociones y potencialidades básicas son buenas o al menos neutras. Con estas necesidades se refería a su famosa pirámide (vida, inmunidad y seguridad pertenencia, afecto, respeto y autorrespeto y autorrealización). La tesis de Maslow se basa en que es precisamente la frustración frente a la imposibilidad de satisfacer esas necesidades la que provoca una reacción violenta que él considera “mala en sí misma” y clasifica en este grupo actitudes como el ansia de destrucción, el sadismo, la crueldad, la malicia, el miedo, la pereza o la ignorancia.

Por su parte, Carl Rogers (1981), en su libro *El proceso de convertirse en persona* fundamenta la teoría humanista en la premisa de que todos los seres humanos tienen una tendencia a la maduración. Sin embargo, esta tendencia se encuentra oculta bajo capas defensivas. La tarea del profesional de la ayuda es crear una relación que consiga sortear esas defensas y hacer que el cliente se sienta recibido para poder liberar esa tendencia madurativa de las personas. De igual modo Erich Fromm (1980) en su ensayo de *El miedo a la libertad* plantea que, junto con el miedo a la muerte el ser humano tiene una necesidad intrínseca de pertenencia ya que el miedo a la soledad es igual de fuerte que el miedo a la muerte.

La ONU en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial define discriminación como:

[...]la expresión “discriminación racial” denotará toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos de raza, color, linaje u origen nacional o étnico que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública.” (ONU, 1965).

En España, la ley 19/2020, de 30 de diciembre, de igualdad de trato y no discriminación tiene como objetivo combatir contra todas las formas de discriminación (es decir, la distinción, exclusión, restricción o preferencia) basada en motivos de origen, sexo, género, orientación o identidad sexual, raza, etnia o color de piel, lengua o identidad cultural, ideología u opinión política, convicciones religiosas, condición social, profesión, situación económica o administrativa, discapacidad, alteraciones de la salud, aspecto físico, etc. En definitiva “cualquier característica, circunstancia o manifestación de la condición humana, real o atribuida, que sean reconocidas por los instrumentos de derecho internacionales” (BOE, 2021). Esta ley sigue la misma lógica en su objeto que las teorías mencionadas antes, pues pretende garantizar el derecho de todas las personas al desarrollo y expresión de la personalidad y las capacidades personales de los seres humanos.

Por lo tanto, según esta lógica, la discriminación son todas las trabas en forma de exclusión, distinción o restricción que, por diversos motivos se oponen a la liberación, individuación, desarrollo, maduración y autorrealización de las capacidades personales y aíslan a las personas que la sufren con todas las consecuencias que esta soledad conlleva.

1.3 La unión como respuesta a la discriminación

El movimiento asociativo es similar a lo que se entiende por movimientos sociales. Probablemente la única diferencia entre ambos es el nivel de formalización, pero por el momento se tratarán conceptualmente como similares. Los movimientos sociales tienen una lógica compleja que, como se ha especificado en el apartado anterior, según Lázaro (2001), responde a unas necesidades concretas como son las de desarrollarse individual y grupalmente e intervenir en el entorno en el que se sitúan. Hay muchas formas de explicar o abordar el origen de un movimiento social, las causas por las que surge y su estructura. Si, como explica Tarrow (2011), un movimiento social es un colectivo excluido que busca un cambio social a través de las interacciones con las elites, la acción colectiva, según Almeida (2020) son las actividades propias de todo movimiento social.

Según Olson (1992) intuitivamente cabría esperar que la acción colectiva se rigiera por el hecho de que, en un grupo determinado, al existir un interés general posible de ser satisfecho mediante la unión de los individuos, estos tenderían a unirse para lograrlo. Sin embargo en su tesis plantea que la realidad de la acción colectiva es mucho más compleja principalmente por dos razones: la primera es que normalmente los beneficios que provoca la acción colectiva son menores que los costes de participar en la misma por lo que no hay incentivos reales y los individuos tendrán una tendencia negativa a participar en esos movimientos colectivos que persiguen los intereses grupales, entre otras cosas porque al ser intereses grupales, el beneficio (si se consigue) es el mismo si uno participa activamente como si no lo hace.

Continuando con el autor, plantea dos elementos clave que dan origen a esa tendencia de perseguir los intereses de un grupo a través de la acción conjunta del mismo: los incentivos selectivos y el tamaño del grupo. Los incentivos selectivos son, según Olson (1992), la capacidad que tiene el grupo, organización o asociación de premiar o penalizar a los individuos según hayan o no participado en la acción colectiva. Y con el tamaño del grupo hace referencia a que el beneficio individual en grupos grandes es menor que en grupos pequeños y por lo tanto cuanto más pequeño es el grupo en cuestión mayores probabilidades tiene de iniciar una acción colectiva.

Los incentivos existentes para esa movilización social son precisamente aquellos que permiten lograr el desarrollo individual y grupal mediante la intervención en el entorno, principalmente para convertirlo en una realidad más facilitadora donde uno se pueda desarrollar libremente.

En primer lugar, según Morales (1978) los dos autores más importantes que contribuyeron a la elaboración de una teoría sobre el intercambio social son Homans y Blau. Según el primero, todas las relaciones sociales se basan en el intercambio y se mantienen o se truncan en función de la lógica coste-beneficio, es decir, ambos tienen expectativas y si estas se cumplen se mantiene la relación porque, a pesar del coste que le pueda suponer está viendo cumplidos sus objetivos a través de esa interacción. Blau lo concibe de una forma más compleja. No considera que toda relación implique un intercambio, sino que se basa en primer lugar en la simpatía mutua que es lo que permite establecer la relación y que, después le va a permitir intercambiar elementos con el otro y así probablemente obtenga un beneficio. Pero además añade que, si se prolongan, aparece un desequilibrio de poder que puede llegar a generar interdependencia.

En segundo lugar, una necesidad social de todo ser humano, la identidad social. Según Owens y Samblanet (2013) la identidad sería una herramienta que emplean los individuos para categorizarse y presentarse al mundo. Existen dos tipos de identidades: la identidad individual, que determina la conducta individual y la identidad social, que se trata del conocimiento que una persona posee de sí mismo en función de la pertenencia a según qué grupos (Vázquez 2023). Por lo tanto, el hecho de pertenecer a un grupo va más allá de una asociación para lograr unos objetivos, pasa por conocerse a uno mismo, saber quién es y reivindicarlo al mundo. Muchas personas no acaban de encajar en ciertos grupos y, por lo tanto, la solución que plantean es el movimiento asociativo, es decir, crear un nuevo grupo que les permita fortalecer su identidad.

Por otro lado, el mundo es desigual ya que no todas las personas poseen las mismas habilidades ni experiencias vitales y por lo tanto los resultados que obtienen en diferentes ámbitos son distintos. Según Castañeda y Diaz (2021) la desigualdad, es una diferencia objetiva contrastada mediante la comparación de objetos. Sin embargo, para las autoras es más correcto el término inequidad ya que éste haría referencia a la desigualdad sistemática e injusta que se puede corregir. Esta corrección deriva principalmente de los movimientos asociativos en torno a lo que las autoras plantean como los principales ejes de la inequidad: posición social o socioeconómica, la edad, el color de la piel/pertenencia étnica, el territorio, el género y la discapacidad.

Para formar parte en el conflicto social y como consecuencia directa de la teoría de intercambio social, un movimiento asociativo/social necesita de recursos para cumplir sus objetivos sean cuales sean estos (Puriceli 2005). Todo movimiento social se acaba por organizar para gestionar mejor sus recursos y poder dar respuesta a las necesidades que sus miembros plantean y, al ser los recursos algo esencial en el desarrollo y buen funcionamiento de las acciones sociales es también incentivo para movilizar dichos movimientos ya que, como apunta la teoría de movilización de recursos es más fácil obtenerlos mediante la cooperación de los individuos (Puriceli 2005).

Según indica Rivero (2013) tanto el movimiento social como el Estado son fuerzas de poder. Siendo el estado la fuerza de poder más importante de todas las que existen, muchas veces el movimiento social/asociativo ha de tomar un papel también en la organización política que este estado plante para poder potenciar su fuerza y su influencia y así tratar de lograr mejores resultados. Sobra recalcar que la acción política individual tiene mucha menos fuerza que si esta se encuentra respaldada por un grupo o en representación de este por lo que, esta posibilidad de crear oportunidades es también un incentivo para el génesis de todo movimiento asociativo.

1.4 El caso de la comunidad sorda

1.4.1 La discriminación de la comunidad sorda: exigencias del medio oyente

Según Betancourt et al. (2022) la audición es la herramienta principal que permite adquirir el lenguaje oral por su construcción neurobiológica. El habla permite a las personas interactuar correctamente con otras y así crear una sociedad, satisfacer necesidades y solucionar problemas. Betancourt et al. definen la discapacidad auditiva como la pérdida funcional del sentido de la audición que como consecuencia tiene la imposibilidad o dificultad para desarrollar el lenguaje oral y que tiene como consecuencia algunas problemáticas en el desarrollo social y personal de una persona sorda como son la discriminación, las actitudes peyorativas y la falta de recursos y una excesiva presión por adaptarse a una sociedad que no está preparada (Betancourt et al., 2022).

La interacción social garantiza el desarrollo social óptimo y el aprendizaje y esto hace que el niño se pueda fortalecer a sí mismo y relacionarse correctamente con su medio (Betancourt et al. 2022), es decir, que se pueda desarrollar para convertirse en un miembro funcional capaz de aportar valor a la sociedad. La investigación llevada a cabo por Betancourt y su equipo pretendía precisamente enfrentar este problema, la comunicación entre niños sordos y oyentes a través de incentivar el aprendizaje de la lengua de señas para que no se de discriminación en las aulas (Betancourt et al. 2022).

Las personas sordas se enfrentan a una difícil realidad que parte de la incompreensión de su situación. Esto se ve reflejado, como explican Hurtado et al. (2022), en que las familias presentan una serie de etapas de aceptación de la discapacidad hasta que son capaces de desarrollar las estrategias correctas para permitir la comunicación efectiva de las personas sordas con el medio. La familia y la escuela son necesarias para crear un entorno en la que se pueda solucionar la única y no por ello menos importante, barrera que sufren las personas sordas, la falta de accesibilidad lingüística que genera problemas de interacción social y privación lingüística lo que supone problemas para el desarrollo de las personas que, por otro lado, tendrían la capacidad plena si las condiciones de desarrollo fueran óptimas (Betancourt et al. 2022; Hurtado et al. 2022).

En España actualmente residen más de 48 millones de personas (INE, 2023). Según la web oficial de la CNSE, en el año 2008, un 2,3% de la población española presentaba algún tipo de discapacidad auditiva. Por su parte, la página web del Observatorio de Discapacidad Física plantea la cifra de 163.637 personas con discapacidad auditiva en España de las cuales, la mayoría (en torno al 46%) se encuentran entre los 35 y 64 años de edad.

La ley 27/2007 plantea, tanto en el título I, capítulo II como en el título II, capítulo II, las medidas para el uso de lengua de signos y medidas de apoyo respectivamente en diferentes ámbitos. Esos ámbitos han sido considerados en la ley como los principales en los que una persona desarrolla su vida. Los ámbitos son: el acceso a bienes y servicios, la comunicación con las administraciones públicas, la participación política y los medios de comunicación.

Estas barreras, según explica la página web de la Sociedad Federada de Personas Sordas de Málaga son dificultades para participar en actividades sociales o culturales o incluso en el acceso a algunas administraciones públicas, dificultades para el acceso a la información en la prensa, sobre todo en la televisión, también en el ámbito educativo y otras como dificultades para acceder al mercado laboral.

Ante esta situación, en el año 2007 aparece una ley que cristaliza las necesidades principales de las personas sordas en términos de accesibilidad, la 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. “la presente ley tiene por objeto reconocer y regular la lengua de signos como lengua de las personas sordas [...] también es objeto de esta Ley la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral” (BOE, 2007). La Ley se estructura en tres partes, la primera que establece los objetivos y efectos de la ley, así como las definiciones pertinentes que reconocen el estatus de las lenguas de signos del territorio español. La segunda parte regula el aprendizaje de las lenguas de signos y su correcto uso y derechos de las personas sordas en los ámbitos de la vida diaria que se han mencionado en el párrafo anterior. La tercera parte estructura y regula también la educación y entrenamiento sobre los recursos de apoyo y también, como en el segundo apartado, su uso.

Lo principal de esta ley es que reconoce por una parte el estatus de lengua para la lengua de signos española y catalana y por otra parte reconoce el derecho, sencillo, de accesibilidad para las personas sordas en diferentes ámbitos de la vida, es decir, se rige bajo el principio de 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” (BOE, 2007, pp. 43255). Todo ello dándoles la libertad de escoger la forma de participación, bien si quieren a través de la lengua de signos o bien si prefieren a través de otros medios de apoyo definidos en la ley como las prótesis auditivas o el subtítulo.

A pesar de que la ley 27/2007 es un paso enorme en el camino de integración de las personas sordas, tan sólo reconoce el derecho de accesibilidad de estas sobre el papel y es tarea de las personas convertir un derecho reconocido en una realidad.

1.4.2 Características de las personas sordas

Tanto en la ley 27/2007 como en otros estudios como el *II informe sobre la situación de la lengua de signos española* (CNLSE, 2020) o el *estudio sociológico FIAPAS* (FIAPAS, 2020) plantean dos estrategias de las personas sordas para adaptarse a esas exigencias de la comunidad mayoritaria oyente y así participar en la vida social: por un lado, el uso de prótesis auditivas y otros recursos y por otro lado el uso de la lengua de signos española y la interpretación.

Esta investigación está enfocada en la población con discapacidad auditiva. La discapacidad auditiva es aquello que forma el elemento distintivo de un grupo que ha generado un movimiento asociativo propio, pero más que un grupo heterogéneo en torno a una discapacidad la sordera ha funcionado como elemento distintivo capaz de crear una identidad y una cultura en torno a ella (Aza, 2013). Según Paz (2009) ser humano significa ser cultural y además la cultura es una cuestión multifacética, es decir, existen diferentes formas de expresar ese aspecto común que no han de ser organizadas jerárquicamente y que en muchos casos dependen de la propia interacción interhumana e intercultural.

La premisa de la comunidad sorda como una cultura en sí misma más que como un grupo de personas con discapacidad parte de la forma en la que se entiende la discapacidad. Una aproximación sociocultural indica que la discapacidad surge de la interacción de una persona con unas características concretas con su medioambiente y es por tanto este medio el objeto que provoca las barreras o limitaciones que interrumpen o dificultan el desarrollo de la persona (Aza, 2013). En este sentido, la comunidad sorda y más concretamente el movimiento asociativo sordo, es un intento por construir un entorno adecuado en el que la sordera no sea un elemento discapacitante sino un símbolo de identidad personal.

El movimiento asociativo de las personas sordas en todo el mundo no es sino la expresión visible de un hecho intangible, las características compartidas por todas las personas sordas son diferenciales para crear una cultura específica y como grupo social se unen para trabajar de forma conjunta en el desarrollo de sus metas comunes (Paz, 2009) a través del movimiento asociativo. No comparten una tierra como ocurre con la mayoría de las culturas que se analizan, pero las asociaciones funcionan como marco relacional que establece el terreno común donde realizan sus actividades conjuntas (Paz, 2009). A causa de su historia, ser obligados a la clandestinidad y oprimidos han desarrollado unos valores propios entre ellos sobre la identidad, ayuda mutua, democracia, unidad de grupo, familias sordas y sobre todo la lengua de Signos (Paz, 2009; Suarez Monsalve et al., 2021). Algunas de las cuestiones que les diferencian son las largas despedidas, la sinceridad (pues su mundo es visual y ellos expresan lo que ven), los apodosos o las formas de presentarse y llamar la atención.

Todo esto influye en su manera de entender la vida dotando a las personas sordas de una esencia propia. Una lengua rica, teatro, poesía y artes plásticas propias. Una cultura que se reivindica a sí misma frente a la tensión que la insistencia oyente hace en la falta de audición. La idea es que la cultura sorda plantea una visión de la sordera a partir de la diferencia cultural y no de la deficiencia fisiológica (Bisol y Valentini, 2011). Pero, como todos los seres humanos, las personas sordas necesitan de la unión para poder reivindicar su identidad, su cultura y su lengua y el movimiento asociativo es la máxima expresión de esa unión.

El movimiento asociativo sordo en España está fundamentado en la CNSE (Confederación Estatal de Personas Sordas) ya que en ella se agrupan todas las entidades del movimiento asociativo entre federaciones autonómicas y asociaciones locales. La CNSE coordina los objetivos y las líneas de actuación y las federaciones y asociaciones son las encargadas de prestar los servicios que esta plantea. La problemática principal que se da en España es que no todas las localidades cuentan con una asociación de personas sordas y en estos casos dependen de un nivel jerárquico superior como puede ser la federación u otra asociación federada o de otra localidad. (CNSE, 2002)



Ilustración 2: Mapa del movimiento asociativo Sordo en España (CNSE, 2002)

1.5 El caso de la comunidad despoblada

1.5.1 La despoblación en España

La despoblación es un fenómeno muy complejo de analizar. Ya comenzando con su conceptualización se encuentran problemáticas de ¿Qué es exactamente despoblación? Y ¿En qué nivel de análisis se debe estudiar? La problemática de la despoblación hace referencia no solo a los vacíos demográficos sino también a la pérdida extrema de habitantes. Hay muchas zonas tanto en Europa como en España que sufren en mayor o menor medida este problema, pero, no es del todo correcto emplear índices estáticos como el número de habitantes o las tasas de natalidad o mortalidad para un fenómeno que implica lugares que, tal vez han perdido su población habitual, pero que siguen teniendo mucha población en estrecha conexión con ella. En muchas zonas rurales actuales puede no existir una pérdida demográfica por lo que tampoco es correcto referir ambos conceptos (rural y despoblación) como correlacionales (Delgado, 2018).

En España, en el año 2020 se contabilizó que el 1% de los municipios acogían al 40% de la población española. Términos como el de España vaciada hacen referencia a una realidad muy compleja a la que se enfrenta Europa desde el siglo XIX. El aumento de la población general del planeta, la industrialización, la mecanización de la agricultura y un nuevo sistema económico han llevado a que las personas cambien el paradigma de las relaciones humanas en estos últimos años. Entre los aspectos más importantes ha sido la concepción de localización y vivienda en términos de rentabilidad. La mayor cantidad de servicios, más oportunidades de desarrollo vital y laboral, más opciones de ocio y una gran capacidad de atraer el talento, han posicionado a las grandes urbes como muy rentables para las personas y de ahí, junto con otros desarrollos tecnológicos (como la invención del acero o del ascensor) han dado lugar a las megaciudades (Sevilla, 2021).

La despoblación en España está marcada por la densidad, la tendencia que sigue el número de habitantes, la tendencia de la pirámide poblacional y la masculinización. Las comunidades despobladas se caracterizan por una baja densidad, una tendencia negativa de número de habitantes, poblaciones envejecidas y masculinizadas. Encontramos pues que España es un país que cuenta con 3.939 municipios con una densidad por debajo de 12,5 habitantes por kilómetro cuadrado (cifra en la que se sitúa el umbral de despoblación). Es decir, el 48% del total de los municipios está por debajo de esa cifra. Una realidad que afecta a 1,3 millones de personas (Sevilla, 2021).

Las comunidades despobladas son zonas con población envejecida, masculinizada y poco educada. Zonas con menos recursos y servicios que, además, a pesar de que los datos indiquen que la calidad de vida de los habitantes no está relacionada con la densidad de población, son zonas en las que se encuentra 1 de cada 3 personas pobres. No es que la realidad de las zonas despobladas haga más pobres a las personas, sino que estas tienen menos posibilidades de salir de esa situación si esta les sobreviene en una zona vaciada (Sevilla, 2021). Todos estos factores convierten a las zonas rurales en zonas vulnerables, pero ¿Son vulnerables y por eso se da la despoblación o es la despoblación la que las convierte en vulnerables? Para Sevilla “la despoblación es el efecto de la vulnerabilidad de las zonas rurales, no su causa” (Sevilla, 2021, p. 10)

Para Delgado (2018) más depende de la accesibilidad y de la unidad de análisis que se emplee y también hace referencia que es esencial la relación población-servicios existente en la zona. En muchos casos la población joven sigue ligada de alguna forma a la vivienda familiar en la zona rural o bien existen aumentos de explotación que ensanchan la capacidad económica de algunas zonas. También núcleos urbanos que por sí solos no son capaces de llegar a mínimos establecidos por el INE u otras plataformas de investigación pero que si se cuenta toda el área rural sobrepasan la población existente (Delgado, 2018). Todos estos problemas construyen una realidad a la que se enfrentan muchas áreas españolas y que se ha convertido en un problema político por la falta de accesibilidad (carreteras y medios de transporte) y la falta de servicios pueden provocar un aumento en el abandono de esas poblaciones cuando tal vez muchas personas estarían dispuestas a estrechar vínculos con esas zonas por diferentes razones. Sin embargo, como explica Delgado (2018) el principal problema es la manera en la que se aborda el tema y la forma en la que se analizan los datos pues una perspectiva concreta puede sesgar la realidad de un lugar y causarle problemáticas como una menor inversión.

1.5.2 Consecuencias de la despoblación en España.

El Pacto de estado de la Revuelta de la España Vacía, en el que participan entidades como Soria ¡Ya! Plantea los puntos clave en relación con los apartados anteriormente mencionados. Son exigencias que se solicitan al estado para potenciar las provincias afectadas por la despoblación. La línea de la solicitud gira en torno a seis ejes: nuevas políticas de equilibrio territorial, nuevas infraestructuras y telecomunicaciones para conectar estas provincias, impulsos a la actividad económica y la diversificación, más servicios y un cambio de imagen de lo rural en España (Llobregat, 2020).

La despoblación de un lugar conlleva muchos cambios que se han tratado en menor medida en otros apartados. La despoblación conlleva una pérdida de peso de la población activa agraria que es la principal en estas zonas rurales y por lo tanto eso puede implicar problemas por la menor cotización en la zona y menos oportunidades de mejorar los servicios a través de la contribución pública de ayuntamientos y diputaciones. Continuando con el autor también es probable que esta pérdida de población activa aumente la brecha per cápita entre el mundo rural y el urbano, invirtiendo las tendencias (Esparcia, 2019).

Además, poco a poco, la población rural se va masculinizando y envejeciendo, necesitando cada vez más apoyos por el deterioro causado por la edad y a la vez que esto ocurre en poblaciones despobladas van desapareciendo y empeorando los servicios y equipamientos destinados a solucionar las problemáticas que surgen. También Esparcia (2019) defiende que la sociedad rural está en crisis, se están desarticulando las estructuras tradicionales y eso afecta a las personas que habitan esas zonas. Además, la pérdida de la explotación agraria puede afectar al medioambiente, más probabilidades de incendio, aumento del riesgo de erosión, deterioro paisajístico y pérdida de la diversidad entre otros riesgos.

1.5.3 La discriminación de las comunidades despobladas: exigencias del medio urbano.

Como se ha explicado en otros apartados la despoblación es un fenómeno que afecta a las realidades de los países actualmente y que por ello la UE, en 2006, comenzó a plantear políticas debido a la importancia de esta problemática. La despoblación es una lucha contra la desigualdad (Domínguez, 2021). Las personas que viven en zonas afectadas por la despoblación se encuentran con problemas a la hora de acceder a oportunidades de educación o sanidad. También se ven aislados por falta de transportes o infraestructuras que son la garantía de la custodia y fijación de una población concreta (Domínguez, 2021).

Además, continuando con Domínguez (2021) en un mundo globalizado, la desconexión tecnológica puede tener consecuencias muy graves para el trabajo de una zona y por lo tanto para su crecimiento y mantenimiento. Problemas para el desarrollo del teletrabajo o el emprendimiento influyen también en el bucle que esta problemática genera. Las personas no tienen oportunidades y como consecuencia tienden a abandonar sus lugares de origen y a su vez hacen que todavía se pierdan más oportunidades en esos lugares y se focalicen más en otros.

1.5.4 Soria como ejemplo

Uno de los ejemplos más llamativos en España a la hora de tratar el tema de la despoblación es la provincia de Soria. Una provincia que, siguiendo el criterio fijado por el INE del umbral de los 10.000 habitantes, la mayoría de los municipios de la provincia pueden ser categorizados como zonas rurales. Además, es una provincia que tiene ciudades pequeñas esto hace que sea una ciudad menos dinámica ya que la dimensión de la ciudad de referencia de las zonas rurales que forman parte de la provincia no es muy grande (Llobregat 2020). Continuando con el autor, la provincia de Soria tiene unas particularidades específicas que el propio Llobregat divide en cuatro grandes grupos: Económicas, geográficas, demográficas y de infraestructuras y servicios.

En el ámbito económico, según Llobregat (2020), la provincia de Soria cuenta con una escasa diversificación económica, mayor dependencia de empleo en la agricultura, este punto se puede observar en que la tasa de población activa de Soria, el 10% forma parte del sector primario mientras que en España no llega al 5%. También existe una concentración de toda la industria del sector terciario en torno a la capital de la provincia y el suelo es relativamente alto en proporción y comparación con otros lugares.

En el ámbito geográfico, Soria se caracteriza por estar próxima a Madrid y otros grandes núcleos urbanos sin barreras físicas relevantes salvo las infraestructuras, es decir, el terreno no impide la conexión sencilla con ciudades como Burgos o Logroño, pero no se ha invertido en infraestructuras para facilitar dicha conexión y el ejemplo claro es que la única existencia de autovía en la provincia es la A2 dirección Madrid y parte del tramo Soriano en la carretera de Valladolid. Otro punto relevante es el carácter remoto y excéntrico de la provincia con respecto de la totalidad de Castilla y León.

En el ámbito demográfico, la población soriana es la menos densa de España, también es la provincia con menos población del país y, como se ha explicado anteriormente su dinamismo demográfico es muy escaso pues sólo dos municipios son más grandes de 5.000 habitantes. La población es altamente envejecida y muy dispersa lo que puede provocar problemas a la hora de organizar o estructurar servicios para esta población.

Y por último Soria cuenta, como se ha expuesto, con escasas carreteras rápidas, también con escasa conexión de ferrocarril pues solamente existe una vía que conecta con Madrid y las condiciones de esta requieren mantenimiento. También cuenta con escasa oferta formativa superior, gran parte del territorio sin banda ancha, escasez de servicios sanitarios y de vivienda.

Según Llobregat (2020) las características que diferencian a Soria de otras poblaciones que sufren problemáticas con la despoblación son cuatro: el ser la provincia con menos población del país, el escaso dinamismo demográfico y la proximidad a grandes núcleos urbanos, pero con escasez de vías y carreteras para alcanzarlos.

2. DESARROLLO

2.1 Objetivos

El objetivo general que persigue este trabajo es indagar a situación y oportunidades de las personas sordas en ciudades pequeñas y con pocos recursos. Para poder profundizar este objetivo se establecieron dos específicos que se detallan a continuación:

- Analizar las diferentes perspectivas personal, familiar y profesional de una persona sorda
- Identificar los motivos de la ausencia de asociaciones de sordos en Soria

2.2 Metodología

2.2.1 Diseño de la investigación

La presente investigación es de corte cualitativo que trata de analizar un conocimiento ideográfico (particular) de un suceso concreto (Quintanilla, 2020): la situación de las personas sordas en Soria. La selección de la muestra específica tanto de la ciudad como de las personas que forman parte de la investigación se ha determinado en función de la representatividad. La representatividad de la ciudad es consiste en una capaz de mostrar las características de las zonas despobladas de España y la representatividad de las personas se basan en su valor como ejemplos de los distintos apartados del análisis.

La técnica que se ha empleado para el desarrollo de la investigación es la entrevista en profundidad (Quintanilla, 2020). La entrevista se realizó a una muestra compuesta por seis personas, es decir, se han realizado seis entrevistas. Se ha intentado que todas las entrevistas giraran en torno a los mismos aspectos, pero, en algunos casos se han hecho modificaciones que resultaban interesantes en función del perfil del entrevistado. La investigación está dividida en dos bloques temáticos: el primero es un análisis de la situación de las personas sordas en la provincia de Soria y el segundo un análisis del movimiento asociativo de discapacidad soriano.

2.2.2 Muestra

Las seis personas que forman parte de la muestra son: una persona sorda, el padre de una niña sorda, una profesional del servicio público de discapacidad de la ciudad de Soria y tres representantes de tres asociaciones dedicadas a la discapacidad en la ciudad. Se seleccionó esa muestra porque, en primer lugar, cada uno (persona sorda, familiar, profesional y representantes del movimiento asociativo) son ejemplos de los grupos más significativos que interactúan con la persona en su día a día. Cada uno de estos representantes plantea una perspectiva distinta en función de su concepción de la discapacidad y en función de los objetivos que tiene respecto a ella. Así, con esa diversidad de perspectivas se consigue un conocimiento más rico sobre la temática abordada.

La perspectiva de una persona sorda nacida en Soria y que ha vivido en la ciudad, la perspectiva de un padre en representación de la familia de una persona sorda y la perspectiva de una profesional del centro base de la ciudad.

Estos apartados hacen referencia también a la diversidad de perspectivas desde las que se ha abordado el movimiento asociativo de la discapacidad en Soria. Las tres perspectivas son, la asociación de parálisis cerebral, la asociación de autismo y la asociación de síndrome de Williams. Las dos primeras han sido seleccionadas por ser dos asociaciones con una historia reciente y un buen desempeño en la actualidad y la tercera por su situación especial de número muy limitado de socios.

2.2.3 Instrumento

El instrumento que se ha utilizado ha sido, como ya se ha explicado anteriormente, una entrevista en profundidad especializada para cada uno de los bloques que se pretendía estudiar. Esta entrevista se basa en un intercambio dialogado con un estilo parcialmente informal, al fin y al cabo, como explica Quintanilla (2020) es una “conversación con un propósito” (Quintanilla, 2020, pp. 417). Se eligió la entrevista como método de estudio porque la pregunta planteada, el análisis de la situación y oportunidades de las personas sordas, se puede abordar a través de la perspectiva subjetiva de aquellos que viven ese contexto. De hecho, es una de las mejores formas de hacerlo pues así se considera a las personas en su entorno y la información es lo más completa posible.

Las entrevistas del primer bloque conceptual se dividieron en las temáticas consideradas esenciales para el análisis del bloque: el proceso de diagnóstico y primeras etapas de la vida de una persona sorda en Soria, la escolarización y el aprendizaje con los recursos disponibles, el ámbito social y de participación y por último la facilidad o dificultad para conseguir los recursos necesarios para esa persona.

Por otro lado, en el segundo bloque, las temáticas relevantes en las que se dividió la entrevista fueron: la historia de la asociación, los objetivos que dicha asociación tiene, más concretamente los beneficios que aporta la organización a sus socios y las ventajas e inconvenientes del movimiento asociativo en una ciudad pequeña.

2.2.4 Procedimiento

El primero de los bloques, el análisis de la situación de las personas sordas en Soria, está dividido en tres sub-bloques que representan las tres perspectivas a partir de las cuales se ha intentado abordar el problema planteado. El segundo bloque a su vez también está dividido en tres subapartados representados por las tres entrevistas realizadas.

El estudio se basó en tres fases. En la primera fase, después de una revisión de bibliografía inicial se construyó el esquema que habían de seguir todas las entrevistas, ya divididas en bloques. En la segunda fase se inició el contacto con todos los participantes del estudio, primero mediante una llamada para concretar una cita y después con la entrevista en cuestión. De las seis entrevistas, cuatro fueron presenciales y dos telefónicas. En la tercera fase se transcribió todo el contenido de las entrevistas para su posterior análisis en una organización textual pregunta-respuesta que se adjunta en el Anexo II.

Como ya se ha especificado con anterioridad, a la hora de realizar las entrevistas se explicó previamente los objetivos del estudio a los participantes y la estructura de la propia entrevista para que lo tuvieran más claro y así facilitar sus respuestas.

2.3 Resultados

En el siguiente apartado se volcarán los datos referidos a las diferentes entrevistas realizadas. Cabe destacar que todos los informantes han firmado un consentimiento informado en el cual se constata la anonimización de sus datos, para ello se identificará a cada uno de ellos con un código diferente, permitiendo así, no identificarlos.

Para la presentación de los datos, los resultados obtenidos se van a dividir en dos bloques en busca de una mayor claridad explicativa. Primero abordará el primer bloque temático titulado “la situación de una persona sorda en Soria”. Y, en segundo lugar, se abordará el bloque restante titulado “el movimiento asociativo de discapacidad soriano”.

Tabla 1: Explicación de los bloques para el análisis de los datos (elaboración propia)

Bloque 1: La situación de las personas sordas en Soria.	Bloque 2: el movimiento asociativo de discapacidad soriano.
Perspectiva personal	ASPACE Soria
<ul style="list-style-type: none"> - Proceso de aceptación de la discapacidad - Escolarización - Relaciones interpersonales - Recursos 	<ul style="list-style-type: none"> - Historia - Beneficios para los socios - Ventajas e inconvenientes de formar parte de una ciudad pequeña
Perspectiva familiar	Autismo Soria
<ul style="list-style-type: none"> - Proceso de aceptación de la discapacidad - Escolarización - Relaciones interpersonales - Recursos 	<ul style="list-style-type: none"> - Historia - Beneficios para los socios - Ventajas e inconvenientes de formar parte de una ciudad pequeña
Perspectiva profesional	Asociación de síndrome de Williams Soria
<ul style="list-style-type: none"> - Proceso de aceptación de la discapacidad - Escolarización - Relaciones interpersonales - Recursos 	<ul style="list-style-type: none"> - Historia - Beneficios para los socios - Ventajas e inconvenientes de formar parte de una ciudad pequeña

2.3.1 La situación de las personas sordas en Soria

Tres perspectivas pueden proporcionar gran claridad para un acercamiento a la comprensión de la situación en la que se encuentra una persona sorda habiendo nacido en la ciudad de Soria. Esas tres perspectivas son la personal, la familiar y la profesional. Las tres perspectivas en las que se divide este primer apartado. Cada perspectiva sigue el esquema de la entrevista, un esquema en cuatro bloques temáticos: el proceso de aceptación de la discapacidad, el proceso de escolarización, las relaciones interpersonales y los recursos de los que dispone o ha dispuesto.

2.3.1.1 *Perspectiva personal*

La primera perspectiva necesaria para conseguir hacerse una idea del contexto en el que viven las personas sordas en una ciudad como Soria es precisamente la de las propias personas ¿Cuál es su realidad? ¿Con qué dificultades se encuentran? La primera entrevistada es la seleccionada como representante de este perfil en base únicamente a dos características, que sea una persona sorda y que haya vivido en Soria la mayor parte de su vida como persona sorda. Ambas características las cumple:

“Soy soriana, nací aquí y he vuelto a vivir aquí, ha sido toda la vida aquí.”

“Soy sorda de nacimiento.”

La entrevistada actualmente reside en Soria después de una época de buscar oportunidades en otros lugares por lo que su perspectiva se enriquece mediante la comparativa que puede establecer a raíz de esta experiencia.

2.3.1.1.1 Proceso de aceptación de la discapacidad

Lo primero que se necesita investigar es el ¿Cómo se viven esos primeros pasos hacia la discapacidad? ¿dónde se consigue la información necesaria para poder orientar correctamente la vida de esta persona?

“mis padres no sabían qué hacer y me llevaron a la Purísima (Colegio), que está en Zaragoza”.

“Tuvieron que buscarse la vida en todo [...] ponerse en contacto con especialistas...”

A raíz de la entrevista se puede reconocer que, siendo una persona sorda en Soria, lo más probable es que sea la única de toda la familia. El primer gran reto al que uno se enfrenta, más bien al que se enfrentan sus padres es el desconocimiento, el no saber nada sobre la discapacidad y no saber cómo actuar. En Soria no existen puntos de referencia fuera del aparato médico por lo que estos padres no tienen la facilidad para recibir información sobre temas sociales, culturales o lingüísticos y deben buscarse la vida para encontrarlas. El recurso más común es acudir a alguno de los colegios especializados para personas sordas de ciudades cercanas, normalmente Zaragoza, como menciona la entrevistada. El segundo recurso es la terapia, el centro base por un lado o logopedas y otros recursos con el objetivo de que empiece a hablar.

2.3.1.1.2 Escolarización

El segundo reto es la escolarización y las consecuencias que esta tiene. En Soria no existen colegios especializados por lo que debe ir a un colegio público. La persona entrevistada ha comentado que trabajaron mucho para que consiguiera aprender a leer y a escribir antes de entrar en el colegio.

“Aprendí mucho antes de ir al colegio, me enseñaron antes. Al final, para aprender a hablar tenía que leer. Me enseñaron a medias el psicólogo y mis padres.”

Esto le obligaba a ir a clases particulares para seguir el ritmo, en una época en la que los colegios especiales de sordos sólo signaban, no había bilingües, cabe destacar que en Soria nunca ha habido ni uno ni otro. Estas limitaciones, ir por detrás en la clase porque no conseguía enterarse de todo el contenido o la discriminación en el trabajo por considerar a las personas sordas como “tontos” o “incapaces” se arrastraron durante toda su vida, lo que incluso le obligo a mudarse de ciudad en un momento dado para poder trabajar.

“Yo sí he notado que en clase a un sordo siempre le ayuda que haya algo de LSE (lengua de signos española) porque los profesionales (profesores), como llevas implante, creen que ya está que no hace falta, pero el hecho de que haya algo visual ayuda mucho.”

2.3.1.1.3 Relaciones interpersonales

En Soria no existe una comunidad signante, nadie domina la LSE (lengua de signos española) y no hay lugares en los que las personas sordas puedan comunicarse en su lengua.

“...aquí en Soria casi ninguna, lo que sí me he dado cuenta es que ahora a los niños cuando nacen les ponen el implante coclear y al colegio y entonces hablan y hablan, no signan nada.”

Como ya se ha comentado, la referencia principal son los profesionales de la salud, en el caso de la entrevistada un otorrino que en seguida le proporcionó ayudas técnicas que se podrían considerar “oralistas”, ayudas rehabilitadoras como el audífono en principio y después un implante coclear. También refiere que, en los tiempos en los que llevaba audífono, para repararlo, cambiarlo o cualquier cosa, debía ir hasta Madrid o Barcelona pues en Soria no existían tiendas en las que conseguir un audífono lo suficientemente potente.

“Con el audífono era más difícil, aquí no había audífonos potentes para personas con grandes pérdidas auditivas. Entonces de pequeña iba a Barcelona a comprarlos, después a Madrid.”

La discriminación en Soria de las personas sordas se ve principalmente en el desconocimiento y el paternalismo. En las grandes reuniones, como familia o amigos, la persona sorda se pierde por la gran cantidad de inputs auditivos que aparecen. Por otro lado, por comodidad, por no querer hacer un pequeño esfuerzo, muchas personas tienden a no dejar la autonomía necesaria a las personas sordas.

“siempre querían que estuviera mi madre, no por maldad sino por comodidad para ellos”.

Y, donde la entrevistada ha encontrado siempre la mayor fuente de discriminación ha sido en el trabajo por los prejuicios de que una persona sorda “no vale para el puesto”, lo que le ha obligado a sacar una oposición para poder trabajar. Cabe destacar que, si bien lleva dos implantes y eso le ha facilitado mucho las cosas, este recurso no es mágico. Por ejemplo, muchos profesores consideran que como tiene implante ya está al mismo nivel auditivo que el resto de los compañeros, pero el cerebro se debe acomodar a los nuevos sonidos, por ejemplo, cada vez que escucha una voz nueva tiene que “entrenarse” para reconocerla bien por lo que otro tipo de apoyos como LSE (lengua de signos española) en clase, que nunca ha tenido, serían de gran ayuda pues, incluso con el implante, muchas veces tiene que trabajar más para llegar al mismo nivel que los compañeros.

“Cuando era niña yo no veía que tenía una discapacidad. Fue luego, en el colegio cuando empecé a ver las limitaciones”.

2.3.1.1.4 Recursos

No ha tenido tantas barreras de comunicación per se, pues el audífono ha facilitado mucho la comunicación. Más bien ha sido un tema de intimidad, y principalmente, la mayor barrera que ha notado, en el periodo que más aislada se ha sentido y que menos facilidades ha tenido ha sido durante la época en la que las mascarillas eran obligatorias.

Cuando ella era niña había una familia en la ciudad en la que había niños sordos y la madre era la presidenta de la asociación. Sin embargo, en esa época no dejaban entrar a niños en la asociación.

“Tampoco iba a la Asociación porque no aceptaban niños, pero yo era socia. Después otra persona intentó volver a hacer la asociación [...],y terminé por dejarlo y desde entonces ya no hay asociación. Me dio mucha pena, pero no podía más.”

Como ya se ha comentado, en su infancia comenzó a llevar lo que ella denominaba “petaca”, es decir una frecuencia modulada. Después de eso pasó a los audífonos pero que al final acabaron por dejar de serle útiles y, por último, a través de la seguridad social consiguió dos implantes, primero uno con facilidad y después el otro porque, tal como ella refiere:

“me sentía coja”

Alguna vez ha solicitado un intérprete, a la hora de presentarse a las oposiciones, no ha sido fácil para ella pues parece que siempre que puedan escaquearse de proporcionar los recursos van a intentarlo y les toca a las personas sordas luchar por sus intereses constantemente, aunque esto no es algo específico de Soria. De ayudas económicas solamente tuvo una que le pagaba un 10% del audífono pero ninguna más y, como se ve en su entrevista, exceptuando la actualidad que, con contacto con otras personas sordas de otras ciudades está conociendo más la cultura sorda y todo lo que ella representa, hasta el momento el único contacto que ha tenido con la sordera es a través del paradigma médico-rehabilitador representado por los médicos y el centro base de la provincia de Soria, ya que, si bien este último ha modificado su forma de trabajar y en la actualidad es más abierto y funciona como una mejor orientación, en la época en la que tenía que ayudar a la persona entrevistada no fue de gran ayuda dejando la solución a sus problemas en sus propias manos.

2.3.1.2 *Perspectiva familiar*

La segunda persona entrevistada es el padre de una niña sorda, actualmente residente en un pueblo de la provincia que ha vivido el proceso de la discapacidad de su hija recientemente y con las condiciones especiales que el ámbito rural proporciona.

2.3.1.2.1 Proceso de aceptación de la discapacidad

Ha comentado que el proceso se vive desde otra perspectiva. En primer lugar, un reconocimiento médico del bebé indica que puede tener un problema en la audición, pero todavía no se sabe nada. Hay unos días de incertidumbre que se aumentan por la necesidad de derivación a Burgos, ya que en la provincia de Soria no se puede realizar, por la falta de equipo disponible, la prueba necesaria. Esta situación requiere centrar toda la atención en las necesidades del bebé y, muchas veces, implica dejar de hacer otras cosas. Una vez se conoce el diagnóstico, se especifica la patología (hipoacusia) y los recursos (audífonos). Es un proceso difícil para los padres en el que se empiezan a cuestionar sobre las posibilidades futuras de su hija, en palabras textuales del entrevistado:

“es un proceso triste...”

También, ha dejado claro que una vez ya con el diagnóstico comienza una nueva fase. En primer lugar, conseguir el recurso necesario y en segundo el periodo de adaptación de la niña al recurso. Al principio, una persona sorda no es consciente de tener una condición diferente a otra y por lo tanto no es consciente de la necesidad de cierto recurso de apoyo.

“Después de este primer momento de conseguir los audífonos está el periodo adaptativo de la niña a los audífonos. No se los ponía todos los días. No tuvo una consciencia de necesidad de audífonos hasta que no pasó el tiempo, empezó sus relaciones sociales, su cole...”

Como padres es importante lograr que la niña sea responsable de sí misma y de su situación y por ende que comience a ver el beneficio en el uso de los recursos que hay a su disposición.

“vas usando los audífonos, pero no la obligas, para que no lo rechace.”

Es un proceso en el que los padres presentan un gran desconcierto, no saben lo que significa el diagnóstico ni saben lo que implica. Para eso, en la provincia de Soria, el punto de referencia es el centro base, hasta los 3 años de edad. Se realiza una valoración y se determinan una serie de terapias para la niña. El problema es el desplazamiento que, de nuevo implica dedicación y sacrificio.

“Entonces es un contexto diferente, se nos cae el mundo encima, falta de información...”

Luego comenta que este proceso, o al menos su parte inicial, finaliza con la escolarización de la pequeña.

“Hasta que la niña es escolarizada, tiene la atención del centro base.”

Sin embargo, durante todo el resto del proceso de crecimiento la niña va a tener que enfrentarse a una serie de pruebas por diferentes motivos: revisión de la discapacidad, ajuste de audífonos, solicitud de nuevos recursos...

“Se sufre porque se somete a los niños a pruebas que...se les somete a una serie de experiencias que no son agradables.”

Las pruebas generan un ambiente muy “clínico”. Como padre, ver a tu hija en esos contextos tampoco es agradable.

“Hasta ahora, todas las audiometrías que ha tenido la niña han sido prueba de potenciales.”

Resalta en la entrevista que lo más complicado de todo el proceso para una familia es la aceptación, probablemente también lo es para la persona, pero es posible que al ser esta una situación hereditaria sea más fácil de aceptar. Los padres se crean expectativas, tienen ilusiones y una situación así termina con ellas. Deben aceptar que las condiciones son diferentes, deben aceptar que los tiempos son diferentes y aprender a disfrutar de esas condiciones y esos tiempos de la misma forma en la que lo harían en cualquier otra situación. Ese es el proceso más difícil.

“La primera parte un susto, no sabíamos vivir con ello, no sabíamos que viabilidad de futuro iba a tener la niña, cómo iba a ser su futuro y su vida. No teníamos ni idea de lo que supone una hipoacusia desde la infancia.”

“Una colaboración entre todos, respetando sus tiempos [...] Pero, a día de hoy, estamos contentos”

Si bien es cierto que en este proceso existen profesionales cuyas pautas pueden facilitar la forma en la que se enfrentan los padres a la situación, como los profesionales del centro base, también es cierto que es una primera etapa en la que hay mucha soledad, todo hasta que se llega al periodo de escolarización.

2.3.1.2.2 Escolarización

En cuanto a la escolarización de su hija, ha comentado que, por lo general, los niños sordos en la provincia de Soria acaban en colegios ordinarios donde, se les plantean dos recursos: por un lado, la FM (frecuencia modulada) de las aulas para mejorar la acústica y por otro el profesional de AL (audición y lenguaje) para dar recursos especializados a la persona. Esto implica que, una persona sorda, debe hacer más esfuerzo que el resto por adaptarse al ritmo exigido. Los padres por su parte buscan las mejores condiciones para sus hijos ¿Cuáles son? Probablemente no hay respuesta única para esa pregunta y solo se podría responder con una generalidad: aquella que mejor se adapte a sus características.

Hasta el momento, parece que no hay muchos aspectos positivos en el hecho de tener un hijo con discapacidad en una provincia despoblada como Soria, sin embargo, la niña actualmente se encuentra en un colegio rural en el que la clase tiene entre 7 y 10 niños. Es importante analizar las implicaciones que puede tener esto. Como cualquier otro colegio cuenta con una FM (frecuencia modulada) y con un profesional de logopedia y un AL (audición y lenguaje) que actualmente está enseñando LSE (lengua de signos) a la niña. En otros lugares todas estas sesiones serían sesiones particulares para la persona sorda, pero en un colegio con estas características se pueden permitir hacer la sesión con todos los niños. El profesor solo tiene que prestar atención a los 7-10 alumnos que tiene en clase por lo que la capacidad que tiene para personalizar y conocer las necesidades de sus alumnos es mucho mayor. Ya no es necesario que un alumno trabaje más para adaptarse al nivel exigido porque aquí el nivel viene determinado por el alumno.

“Enseñar signos a 20 niños está muy bien, pero cuanto menor sea el porcentaje de niños a educar es mucho mejor.”

Sin embargo, no todo es positivo en este tipo de colegios, los profesionales son itinerantes y muchos de ellos no son fijos por lo que, si uno presenta una buena conexión con la niña y la hace avanzar, es posible que ya no pueda acudir al trabajo al año siguiente. Como padres es necesario tomar una decisión entre las posibles opciones, puede que, con todas las desventajas de vivir en un pueblo, un colegio que sea capaz de adaptarse a las necesidades de los niños merezca la pena.

“La persona que da logopedia en el colegio está unas horas, luego otras horas en otro sitio, es itinerante, no es fija, tampoco tiene una plaza fija, lo mismo la persona que enseña signos son personas que van pasando, pero no sabes si van a ser estáticas. Si te has encontrado con una persona que es buena que le da en el clavo y que estimula a la niña, que es un juego y que aprende y al año siguiente la pierdes...Al final luego tiene que adaptarse a la nueva otra vez y empezar de cero.”

2.3.1.2.3 Relaciones interpersonales

Para el entrevistado es cierto que una niña sorda no presenta las mismas características auditivas que otros niños, es cierto también que eso puede ser objeto de burlas, menosprecio y exclusión en diferentes actividades. Sin embargo, esto no depende específicamente de las características de la persona sino de la suerte que tenga de encontrar o no el contexto adecuado. En este caso, la niña no conoce la discriminación porque su entorno, tanto sus padres, como sus profesores, como sus amigos aceptan su persona tal y como es con sus consecuencias.

“Una persona con déficit de visión, se pone gafas. En ese momento, puede que alguien se meta con ella y le llame cuatro ojos y haga que no quiera volver a llevarlas y, por ello, no vea bien y suspenda. Sin embargo, el déficit de visión es más normal verlo, ¿no? Porque no crea un rechazo, pero sigue siendo una diferencia pequeña por una limitación, pero no deja de ser igual que una sordera o cojera. El problema viene cuando le sacan punta que pueden herir a la persona porque pueden mellar a la autoestima y puede tener un rechazo como, por ejemplo, no querer ir a un sitio a aprender porque allí le han herido su autoestima.”

También ha señalado que,

“No ha habido esa maldad entre los niños como hay en otros colegios. Tienen una vida sana, un ambiente bonito y sin que nadie les falte al respeto por tener una deficiencia auditiva o ser diferentes.”

“...cuando se vaya a enfrentar a eso ya tendrá la suficiente audición y lenguaje para no tener ningún problema. Sería una edad en la que los niños tendrían más cabeza y sabrían identificar las cosas.”

“...en casa no procuramos que se sienta diferente, extraña o rara porque la perspectiva que tiene es igual a la de todos.”

2.3.1.2.4 Recursos

El padre de la niña opina que una persona con estas características necesita audífonos, no es una opción, es una necesidad. Antes no estaban completamente subvencionados, ahora lo están en función de los recursos de la familia. Eso presenta la parte positiva de no tener que preocuparse por la posibilidad de no tener dinero suficiente para costearlos, pero también la parte negativa de elegir la calidad de los recursos. Otros recursos son necesarios, profesionales de LSE (lengua de signos española), logopedas, pruebas médicas... en una provincia como Soria son pocas las opciones que tienen las familias para elegir estos recursos, para seleccionar el que mejor se adapte a las necesidades de sus hijos, es una provincia de más de 80.000 habitantes y, el hospital no cuenta con una prueba de potenciales evocados (una técnica de diagnóstico para medir la respuesta de las vías sensitivas, en este caso auditivas, ante determinados estímulos). Para conseguir más oportunidades, para conseguir más recursos, es una realidad la necesidad de abandonar la provincia (bien momentáneamente, bien permanentemente).

“Tengo que ir a Burgos a hacer audiometrías, tengo 80.000 habitantes en Soria ¿Por qué no tengo en el hospital un punto de capacitación para una prueba de potenciales en Soria?”

2.3.1.3 Perspectiva profesional

La tercera entrevista se realizó a una trabajadora del centro base de Soria que está en contacto tanto con las personas con discapacidad, entre ellas las personas sordas como con las diferentes asociaciones que las atienden. Esta perspectiva es muy rica por el conocimiento profesional que va acompañado al análisis de la situación específica.

2.3.1.3.1 Proceso de aceptación de la discapacidad

La persona entrevistada comenta el proceso que se debe llevar a cabo cuando una persona sorda en la provincia de Soria debe, en primer lugar, ser derivada a la unidad de valoración del centro base por parte de su pediatra o médico de cabecera. Allí le valorarán y determinarán que terapias son las más adecuadas para esa persona, siendo una persona sorda normalmente la atención se centra en logopedia. Una vez hecho esto se les vuelve a derivar al pediatra para que, a partir de este, puedan acudir a los hospitales correspondientes. Normalmente Burgos, pero también puede ser Valladolid o Madrid ya que en la provincia de Soria no están los servicios que requieren. Este es el proceso resumido que debe seguir una persona con una posible discapacidad auditiva diagnosticada antes de los tres años de edad.

Cuando son adultos normalmente acuden directamente al médico, saltando el paso de las terapias y de la primera derivación del médico de cabecera. En este caso si acuden a centros base suelen hacerlo ya con intérprete, pero, como ya se ha explicado, por regla general se acude directamente al otorrino pues su valoración es necesaria para poder determinar la discapacidad.

2.3.1.3.2 Escolarización

Evidentemente el centro base no es más que una pequeña parte de la vida de esa persona por lo que cabría preguntarse ¿Y qué pasa en el colegio? ¿Y en su tiempo libre?

En la provincia de Soria no existen colegios bilingües ni especializados para personas sordas. Lo único que hay es la figura del profesional de audición y lenguaje en los colegios (AL) o a veces la del PT (pedagogía terapéutica), aunque esta última está más destinada a trabajar con discapacidad intelectual. La única adaptación existente específica para personas sordas es la adaptación de las aulas para los ruidos.

“Lo que sí les hacen es adaptar las aulas para los ruidos.”

Fuera de la escuela, si la familia quiere o necesita más apoyos para su hijo/a debe recurrir a centros privados o a veces solicitar ayudas a la seguridad social. El problema es que tanto los recursos privados como los que ofrece la seguridad social son únicamente servicios de logopedia.

“Luego hay gente que se va a logopeda privado o, a través de la seguridad social, les derivan a allí también, pero con logopedas.”

2.3.1.3.3 Relaciones interpersonales

En el ámbito social, la cuestión es prácticamente la misma, antes estaba ADI Soria (asociación de sordos de Soria), pero se disolvió hace unos años por lo que las personas sordas suelen acudir a Burgos, Valladolid o Zaragoza donde sí hay una asociación en la que poder pasar tiempo. Para personas sordas no hay nada, ni asociación, ni recursos de ocio ni nada.

“Tienen muchas más desventajas que otras discapacidades porque otras personas con discapacidad tienen ASPACE, tienen Autismo, tienen Parkinson, tienen el centro de Alzheimer... Para niños sordos no hay...”

Lo único que se está empezando a hacer en la provincia como medida de accesibilidad es adaptar, lugares públicos, como explica la entrevistada:

“Lo que sí que se está poniendo ahora en los centros, sobre todo en la Gerencia (de servicios sociales), es el bucle magnético”

Y también:

“Luego el CRMF (Centro de recuperación de Minusválidos Físicos) del IMSERSO [...] Ahí tienen todo en dactilológico”

2.3.1.3.4 Recursos

El problema de los recursos deriva de una falta de asociación pues esta, aunque estuviera en otra ciudad o funcionara a nivel nacional (como ocurre por ejemplo con la de síndrome de Williams) permite proporcionar los recursos apropiados para la persona, incluso aunque solo hubiera una. Si bien es cierto que, en una ciudad pequeña más personas (que no solo los que forman parte de la asociación) pueden contribuir a su buen funcionamiento y también hay mayor facilidad de hacer llegar los servicios a la gente que lo necesita, el asociacionismo está limitado por la escasez de posibles socios y por la escasez de posibles profesionales dispuestos a formar parte de un proyecto así. Sin embargo, cabe destacar, en base a ejemplos de otras asociaciones como ASPACE, que se erigen como los principales promotores de servicios cuando lo público deja de intervenir y que, aunque requieran para su mantenimiento de una cuota mensual proporcionan una alternativa necesaria dentro de la misma localidad en la que la persona reside.

2.3.2 Análisis del movimiento asociativo de la discapacidad en Soria

Por otro lado, se seleccionaron también tres perspectivas sobre el movimiento asociativo de discapacidad en Soria: ASPACE (la asociación de parálisis cerebral), Autismo Soria (La asociación de personas con TEA [trastorno del espectro autista]) y la asociación de síndrome de Williams. Las dos primeras interesaban por su buen funcionamiento en la actualidad, la tercera por la curiosidad de su historia.

2.3.2.1 ASPACE Soria

La primera perspectiva sobre el movimiento asociativo de personas con discapacidad en Soria es la de ASPACE, representada por una trabajadora de la propia asociación con bastante experiencia en la misma y en el mundo de la discapacidad.

Como cuenta la propia entrevistada ASPACE Soria, la asociación dedicada a tratar a las personas con parálisis cerebral y patologías afines en la provincia de Soria. Explica que está diferenciada en dos partes, una junta directiva, formada por las ocho familias fundadoras y por un usuario, que es la que se encarga de tomar las decisiones y crear los estatutos de funcionamiento y la parte profesional que cuenta con doce trabajadores: una gerente (que es trabajadora social), una trabajadora social que se encarga de trabajar con las familias, una auxiliar administrativa, dos cuidadores, un educador social, dos fisioterapeutas, una terapeuta ocupacional, una psicopedagoga y un conductor.

2.3.2.1.1 Historia

Según la entrevistada ASPACE Soria fue fundada en el año 2002 por las ocho familias que forman parte de la junta directiva, al principio no tenían contratado personal ni un local en el que reunirse, eso lo consiguieron en el 2008, un local en el que se trataba a los 15 socios de aquel momento con plena cobertura y dos profesionales, una trabajadora social que hacía las funciones de gestión y una terapeuta ocupacional que funcionaba más como cuidadora. Con el tiempo, ayudas y aumento de socios fueron permitiendo que la asociación creciera, se aumentó el personal e incluso se compró una furgoneta para el transporte de los usuarios. Actualmente cuenta con 95 socios y se atienden en torno a 54 personas semanalmente.

2.3.2.1.2 Beneficios que aporta a sus socios

El mayor beneficio que presenta una asociación es que existe un lugar de encuentro para las familias que se comprenden entre ellas por haber pasado por el mismo proceso.

Desde la propia asociación se fomenta la participación en diferentes actividades, aunque no sean la primera idea de las familias ni de los usuarios porque eso genera sentimiento de grupo y facilita el proceso de la discapacidad.

“Al ser tan pequeño es como una familia grande, ya que las familias tienen mucha confianza con nosotros y vienen cuando lo necesitan”.

2.3.2.1.3 Ventajas e inconvenientes de las ciudades pequeñas

Por otro lado, las ventajas de pertenecer a un sitio pequeño son, en primer lugar, la facilidad de seguimiento. Por otro lado, llega más dinero de donaciones individuales, la asociación es conocida y hay más donaciones. Y, por último, se plantea como ventaja, aunque también puede ser un inconveniente, la cercanía con los centros educativos y las instituciones que facilita la coordinación.

Como desventajas está por ejemplo la dispersión propia de una provincia rural que requiere de un traslado hasta la capital, donde se encuentra la asociación. Y por otro lado también es problemático para participar en ciertas ayudas o proyectos a los que muchas veces ni se pueden postular.

“no podemos participar en un proyecto de Carrefour porque no tenemos Carrefour en la ciudad”.

Y el último inconveniente planteado por la representante de ASPACE es el hecho de que las familias se ven obligadas a trasladarse para los reconocimientos médicos.

2.3.2.2 *Autismo Soria*

Por otro lado, la segunda perspectiva está representada por otra trabajadora de la asociación de Autismo, también con varios años de experiencia en el mundo de la discapacidad.

2.3.2.2.1 Historia

Según explicó la persona entrevistada como representante de Autismo Soria, La asociación fue creada en el año 2010 por seis familias. Dicha creación vino instigada por la Federación nacional de Autismo por la obligación de sus estatutos de tener representación en todas las provincias. Y en la provincia de Soria, hasta ese momento, no había. Como es el caso de otras muchas asociaciones de la provincia, Autismo Soria comenzó siendo gestionada por las propias familias aportando a sus socios las terapias más básicas a través de una ayuda que venía de la propia federación. En el año 2015, las familias que gestionaban la asociación habían cambiado, aunque seguían siendo 6. En ese año comenzó la profesionalización de la asociación. Empezaron 3 profesionales, pero ya con un planteamiento más formalizado, mayor formación específica en autismo y con vistas a un crecimiento futuro.

Con el paso de los años la asociación ha ido creciendo, se han ampliado profesionales, se han ampliado servicios y se ha especializado (más si cabe) el trabajo con metodología específica de autismo en todas las terapias. Actualmente la asociación prioriza la formación de sus trabajadores que atienden a 110 familias. Uno de los elementos fundamentales en la evolución de la asociación ha sido el cambio de paradigma, de trabajar exclusivamente con los usuarios se ha pasado a trabajar también con sus familias. Pero, sobre todo, cada vez se plantea un servicio más individualizado centrado en las necesidades de la persona.

2.3.2.2.2 Beneficios que aporta a sus socios

Para la representante de autismo el principal beneficio es tener un lugar donde ir, un sitio especializado en lo que el usuario necesita y que se adapta a sus necesidades. Esto permite trabajar con las necesidades de las personas y también con las necesidades de las familias y al final proporcionar un servicio mucho más completo que comprende y sabe a lo que la persona y la familia se enfrenta y acompaña el proceso en todo momento.

“A las personas con TEA les están poniendo muchas trabas en la vida y nuestra labor es allanar caminos, entonces el que ellos lleguen a un cole y esté preparado y sepan cómo tienen que trabajar con él, si no existiera la asociación sería mucho más complicado.”

Explica la representante de autismo que:

“El beneficio principal lo tengo claro y es el tener donde ir [...]El tener un sitio especializado en lo que tú necesitas con profesionales especializados en lo que tú necesitas y que te pueden ayudar en lo que tú necesitas”

2.3.2.2.3 Ventajas e inconvenientes de las ciudades pequeñas

Para la entrevistada, el hecho de que sea fácil conocer a la asociación es tanto una ventaja como un inconveniente. Es una ventaja porque facilita conseguir recursos y llegar a la población, pero también es un inconveniente porque se conoce igual de rápido para lo bueno como para lo malo

“si haces las cosas mal, puedes salir muy perjudicado”.

Además, plantea que esta posibilidad de mala fama hace que la asociación sea más exigente porque permite a los usuarios ejercer una función de control directa en la asociación. Además, al ser una ciudad pequeña no hay competencia lo que facilita tomar decisiones y una dirección de trabajo.

2.3.2.3 Asociación de Síndrome de Williams Soria

Y, por último, la representante de la asociación de síndrome de Williams es uno de sus miembros fundadores y una de las personas que más activas han estado de las pocas que formaban la asociación.

2.3.2.3.1 Historia

Por último, cuenta la representante de la asociación de síndrome de Williams en Soria que esta organización es un fenómeno curioso pues nace en torno al año 1999 por 3 diagnósticos consecutivos en el mismo año. Las tres familias deciden juntarse y crear una asociación, con perspectivas a que los futuros diagnósticos tengan un punto de referencia en la provincia que, además, también está constituida como la federación de Castilla y León. Curiosamente, desde hace más de 25 años no se ha diagnosticado un caso de síndrome de Williams en la provincia de Soria y, tampoco se ha asociado más gente de la comunidad autónoma. Al fin y al cabo, la asociación nacional en Madrid acaba acaparando a todas las familias, aunque se fundó casi a la vez que la de Soria.

En estos 25 años no ha habido mucha actividad de la asociación y su hito más notable es la creación del primer campamento de niños con síndrome de Williams celebrado en la provincia de Soria y gestionado por la asociación de la misma provincia por dos años consecutivos. Actualmente la asociación está activa, pero están planteando disolverla pues una asociación que no tiene socios no tiene mucha perspectiva de crecimiento.

2.3.2.3.2 Beneficios que aporta a sus socios

En este apartado el objetivo era descubrir qué beneficios pensaban las representantes que tienen las asociaciones para las personas con discapacidad.

“Principalmente una asociación lo que da es apoyo a las familias”.

Explica la representante de la asociación de síndrome de Williams. Su idea gira completamente en torno a esa argumentación pues, para ella, las aportaciones son apoyo e información para hacer más sencillo el proceso que viven las familias en la aceptación de la discapacidad de sus hijos.

“Una vez que tienes el diagnóstico, la asociación tiene una guía médica”

Este es uno de los ejemplos que explica como el apoyo de la asociación al proceso de las familias.

2.3.2.3.3 Ventajas e inconvenientes de las ciudades pequeñas

Por otro lado, considera que iniciar una organización de estas características en una ciudad pequeña tiene muchos más inconvenientes que ventajas, sobre todo para las familias.

“Tenemos pocos habitantes y, por lo tanto, pocas personas con patología, sea la que sea”.

Explica poniendo como la principal amenaza al movimiento asociativo en Soria la limitación de socios. Sin embargo, también reconoce otras como la limitación de recursos, pero al final, todas derivadas de la poca población.

También considera algunas ventajas como la proximidad de las personas y la cercanía entre las instituciones, las organizaciones y los particulares que permite hacer cosas que en otros casos no sería posible.

“siempre vas a conocer a alguien en un sitio o en otro y siempre tienes un hilo de dónde tirar para hacer cosas”.

2.3.3 Discusión

Los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas arrojan algo de luz a la situación de las personas sordas en las zonas rurales en la actualidad.

En primer lugar, en relación con la discapacidad, se puede observar que resultados de las entrevistas como la dificultad en la aceptación de la discapacidad sumado a un proceso complejo y sin muchos apoyos coincide con lo planteado por Hurtado et al. (2022) de que la incomprensión de la situación por parte de la familia puede acabar generando problemas en el individuo.

Los niños acaban por reconocer sus diferencias con los demás y dependen de la actitud de estos y de sus familiares para generar una estima personal fuerte y un buen desarrollo cognitivo. Betancourt et al. (2022) defiende también esta idea, la interacción social garantiza un desarrollo óptimo y fortalece la relación con el medio.

Como se ha podido ver en el análisis, las personas sordas presentan características similares a las personas oyentes por lo que estos problemas que se han comentado en los párrafos anteriores derivan únicamente de la interacción incorrecta entre medio e individuo (Aza, 2020).

El estudio realizado por Lares (2020) parece demostrar que en la actualidad hay una actitud muy favorable hacia la discapacidad. Estos resultados contrastan con los de la presente investigación pues de las entrevistas se puede deducir que, al menos para las personas sordas, el medio sigue teniendo grandes hostilidades que pueden dificultar la expresión completa de sus capacidades. Probablemente, este contraste como explica Lares (2020) se deba al factor de la deseabilidad social.

De hecho, lo más común es que las personas sordas utilicen prótesis auditivas. Las dos personas sordas entrevistadas utilizan prótesis auditivas para adaptarse mejor a un medio que no se adapta a ellos. Estos datos concuerdan con los estudios realizados por la CNLSE (2020) y FIAPAS (2020).

Todo esto se da en una zona en la que la poca población dificulta las posibilidades de conseguir una mejora de servicios hacia una discapacidad en concreto. El análisis de Esparcia (2019) plantea este mismo problema con los trabajadores de las zonas rurales, menos trabajadores significa menos cotización y menos cotización implica peores servicios.

En el caso de la discapacidad se da por la poca capacidad de encontrar potenciales socios, hecho que dificulta en gran medida el crecimiento de asociaciones especializadas y por lo tanto la mejora de servicios dejando a estos individuos aislados y sin oportunidades.

Un entorno que, como explica Llobregat (2020) está caracterizado por la poca diversificación económica, lo que implica pocas oportunidades de crecimiento, por una población poco densa que, de nuevo, dificulta el crecimiento de las asociaciones. También caracterizada por un entorno sin más barreras que las infraestructuras en el mismo lugar en el que se exige a la población a salir para buscar recursos, sobre todo de carácter sanitario. Es decir, la población soriana con discapacidad, que necesita valoraciones periódicas y atención y por lo tanto debe recurrir a servicios que sólo existen en poblaciones adyacentes, debe salir de la ciudad, pero se encuentra con escasas conexiones que suman una traba más al difícil proceso de la discapacidad.

2.3.4 Conclusiones

El objetivo general de esta investigación era analizar la situación de las personas sordas en una ciudad pequeña. Para eso se desglosaba en dos objetivos específicos: por un lado, el análisis de la situación propiamente dicha de las personas sordas y por otro el análisis del movimiento asociativo. En ambos se plantea la ciudad de Soria como ejemplo representativo de este tipo de localidades.

En relación con el primero objetivo específico, se puede plantear la situación de función de las cuatro categorías estudiadas en las entrevistas que representan lo que se ha considerado como dimensiones de la vida de una persona sorda: el proceso de aceptación de la discapacidad, la escolarización, las relaciones interpersonales y los recursos disponibles.

En primer lugar, el proceso de diagnóstico y aceptación de la discapacidad no es fácil porque, si bien existen centros que se dedican a la recogida de las personas con discapacidad como es el centro base, a partir de los tres años la familia no tiene otros recursos a parte de los sanitarios a los que acudir y por lo tanto la persona sorda tiene que buscar sus propias oportunidades. Las familias están desinformadas, sin un punto de referencia claro al que acudir y sin ningún apoyo constante como puede proporcionarles una asociación. Acaban siendo autodidactas y el buen desarrollo de la persona sorda en sus primeros años depende más de la suerte que del buen hacer de la sociedad para convertirlo en un miembro integrado.

Por otro lado, no existe una posibilidad de un colegio de niños sordos. Las personas sordas en Soria no tienen la posibilidad de elegir la formación educativa, solo existe la posibilidad del modelo “oralista” o enfrentarse al aislamiento más profundo. No tienen la capacidad de elegir la lengua y los recursos que quieren utilizar y no es hasta bien iniciado el colegio que tienen el primer contacto con la lengua de signos. Los colegios rurales, típicos en la zona de la provincia, plantean ventajas inesperadas por la mayor versatilidad del profesorado para adaptarse a sus alumnos, pero ¿compensa esa ventaja todas las desventajas ocasionadas por el aislamiento paulatino de las zonas rurales?

La sociedad está cambiando, cuando un grupo social entra en contacto con otro suele comenzar a aceptar más su presencia. Las personas sordas en Soria son prácticamente invisibles y eso genera un desconocimiento para la sociedad. Además, el testimonio presentado demuestra que muchas veces, aunque alguien se crea inclusivo, el tener que enfrentar la situación de contratar o no una persona con discapacidad demuestra lo contrario. Podría parecer muchas veces que la discriminación se da por maldad, pero nada más lejos de la realidad, la discriminación se da por la falta de preocupación por la situación de la otra persona y esta falta de preocupación da lugar a momentos incómodos a los que estas personas se enfrentan día a día que les hacen esforzarse más para acabar recibiendo menos beneficios por la barrera que los prejuicios genera para el reconocimiento de su propio trabajo y esfuerzo.

Sin embargo, si la persona tiene la suerte de encontrar un ambiente que sí tiene la preocupación necesaria por entender sus características puede desarrollarse con mayor facilidad y enfrentar de forma más eficaz esos retos de los que se habla en el apartado de la perspectiva familiar del análisis de resultados. Un punto de referencia permite a la familia afrontar con más serenidad el duro proceso de la aceptación de la discapacidad y adaptarse de forma más funcional a la nueva situación. La falta de ese punto de referencia deja al azar de la coincidencia de las características personales necesarias y el momento correcto de la familia para afrontar ese proceso de forma correcta sin orientación.

Y por último los recursos. La necesidad de trasladarse de ciudad cada vez que es necesaria una prueba, la falta de adaptaciones y recursos específicos por la falta de demanda, las escasas oportunidades que, con una discapacidad, todavía se reducen más... Todos son factores que dificultan el atractivo de la ciudad para estas personas, todo son factores que hacen que esto se convierta en un círculo vicioso y todo son factores que convierten una vida en un reto difícil de superar.

Soria es una ciudad en la que no hay mucha visibilidad de las personas Sordas, no es que no le gusten a la gente, es que simplemente las ignoran. Más incluso que las mejoras específicas para personas sordas, las redes sociales y la tecnología han abierto muchas posibilidades para estas personas y para su desarrollo pudiendo acceder a mucha más información de la que les han presentado a lo largo de su vida.

En relación con el segundo objetivo específico, se plantean las claves del movimiento asociativo soriano en función de los beneficios que este aporta a sus asociados, de las ventajas que tiene ser parte de una zona pequeña y despoblada y de las claves que hacen que una asociación funcione o esté condenada a la desaparición.

En mayor o menor medida, las tres entrevistas de las tres diferentes asociaciones giran en torno a los mismos beneficios que aporta una asociación a los potenciales socios. En primer lugar, de las cosas más importantes es la información. La asociación se sitúa como un punto de referencia donde poder estudiar y conocer más a fondo esa situación sobrevenida.

Por otro lado, una de las características fundamentales es que es una asociación especializada. Esto quiere decir que es una asociación destinada a parálisis cerebral, autismo o síndrome de Williams lo que va a hacer que las terapias, servicios y tratamientos se adapten a las características concretas de los usuarios. La asociación va a tener programas específicos para sus socios y servicios de atención individualizada completamente centrados en sus necesidades derivadas de su condición.

Otra de las características que tiene el movimiento asociativo es la cercanía que se acaba generando entre las familias y los profesionales, estos especializados y vocacionales aportan cierto tipo de valor al tratamiento de la patología que muy probablemente no se encuentra en los centros privados.

Y, por último, uno de los elementos centrales del movimiento asociativo es el apoyo a las familias. La familia espera que sus vidas y las de sus hijos sean lo que el lenguaje común denomina “normal”, enfrentarse a un diagnóstico en el que se especifica un tipo de discapacidad rompe ese futuro idealizado y, como se ve en la entrevista al padre de una niña sorda, puede suponer problemas el aceptar esa nueva realidad. La asociación se erige entonces como un lugar en el que familias que pasan por los mismos problemas pueden entenderse y compartir su propio apoyo, en el que profesionales especializados en esas patologías acompañan a las familias en ese difícil proceso de aceptación y en el que se crean actos, programas y otro tipo de jornadas que al final acaban fomentando un sentimiento de grupo y pertenencia que, seguramente, sea muy positivo para el desarrollo de las familias y del futuro de las personas.

En un principio puede parecer que vivir en una provincia con pocos habitantes y pocos recursos solamente tiene desventajas. Desde muchas plataformas de lucha contra la despoblación, tal vez por la naturaleza de sus objetivos, hacen que así parezca. Sin embargo, las entrevistas demuestran que todo tiene su parte positiva y su parte negativa.

Crear una asociación en una ciudad pequeña da acceso y cercanía con instituciones, comercios y población en general. Las personas con discapacidad a menudo necesitan tratamientos multidisciplinares por lo que es más fácil si se da una correcta coordinación entre los diferentes servicios que atienden a esa persona. En una ciudad pequeña esa cercanía da la facilidad de crear un vínculo fuerte con otros servicios y aunar objetivos, pero a la vez abre la puerta a conflictos más profundos derivados de historias previas.

Por otro lado, una ciudad pequeña cuenta con pocas perspectivas de crecimiento por el número limitante de la población y por lo tanto de los posibles socios y, además, los que hay están excesivamente dispersos. Esto hace que una ciudad con estas características tenga pocos recursos y dificulta a las asociaciones su participación en proyectos, en ayudas o en subvenciones más especiales. A su vez, los déficits del sistema sanitario obligan a buscar recursos en otras provincias o comunidades, una carga extra para las familias. Pero esta poca población a la vez se presenta más accesible para las asociaciones, la publicidad es más cercana, más personalizada y es más fácil darse a conocer por lo que, probablemente, se fomente la solidaridad con las asociaciones.

Con estas facilidades de publicidad y el “boca a boca” típico de las ciudades pequeñas, es fácil crearse una buena imagen de cara a la sociedad. La contraparte es que también la mala promoción fluye rápidamente entre la población. Esto tiene una parte positiva aun así y es que ejerce las funciones de control que en otros lugares ejerce la competitividad. La gente exige buenas prácticas porque, si una asociación no proporciona servicios de alta calidad, tanto los usuarios como el resto de la población se van a enterar y esa asociación estará destinada al fracaso.

Y, para terminar, en la provincia de Soria o existe una asociación dedicada a un tipo de discapacidad o no existe. La falta de diversidad provoca problemas en no dejar escoger otras opciones si una no te gusta como hace las cosas. Sin embargo, la parte buena es que los objetivos con respecto a una población concreta son comunes, están centralizados y eso genera mayor productividad.

La asociación no es una necesidad básica para las familias, como se ha visto, se puede llevar el proceso sin la asociación y acabar aceptando igualmente la situación. Sin embargo, es útil, como se plantea en la entrevista, la información y las enseñanzas que proporcionan personas que han pasado por la misma situación y han construido un futuro.

Hay cuatro claves, determinadas por las representantes entrevistadas de las diferentes asociaciones sorianas que marcan la continuidad o la desaparición de una asociación. Como se ha podido observar, la historia de las tres asociaciones está marcada por un comienzo familiar en el que la asociación estaba gestionada por las propias familias. El punto clave donde una asociación acaba por jugarse su continuidad es la profesionalización de esta.

Pero en esa profesionalización es esencial el personal contratado. Las familias y los usuarios necesitan estabilidad, alguien que los conozca y que les de la confianza que necesitan en la que poder apoyarse. Sin embargo, las condiciones del trabajo no fomentan esa estabilidad por que el trabajo está orientado en beneficio de las personas usuarias y no de los trabajadores. Es un trabajo con malos horarios, bajos salarios y mucha carga de trabajo por lo que, la diferencia entre una asociación que triunfa y una que no es que sus profesionales están dispuestos y movidos por el único objetivo de beneficiar a aquellas personas que sirven.

Y, por último, la última clave que hace que una asociación crezca en lugar de desaparecer es que vaya evolucionando con las propias necesidades de los socios. Puede que al principio los socios demanden un servicio concreto, puede que las familias no conozcan todavía mucho sus condiciones y por lo tanto sus necesidades por lo que poco a poco, con la maduración de los usuarios y de las familias las demandas, las exigencias y las necesidades va a irse modificando y una asociación debe saber adaptarse, en la medida de sus posibilidades, a esas nuevas exigencias por parte de sus socios.

- 1- Profesionalización
- 2- Personal porque es un trabajo centrado en las necesidades de otros y al servicio de esas necesidades lo que implica muchas desventajas (horario, salario, carga de trabajo, logros) y por lo tanto es esencial gente dispuesta.
- 3- Estabilidad del personal
- 4- Ir evolucionando con las propias necesidades de la asociación.

No se conoce mucho de la historia de la asociación de personas sordas en Soria, sin embargo, la persona sorda entrevistada que formó parte de ella achacó su cierre a problemas personales. Este tipo de problemas también han sido comentados en otras entrevistas como la de ASPACE en la que la representante incluso llegaba a sorprenderse, teniendo en cuenta la relación personal actual de los socios fundadores, de cómo en su momento habían podido cuadrarse para que la asociación funcionara.

Una organización de estas características acaba siendo muy demandante por lo que es necesario la profesionalización, es decir, delimitar correctamente las responsabilidades de cada uno para que el funcionamiento de la asociación sea mejor y más correcto. De lo contrario el servicio proporcionado acaba siendo de mala calidad y al final los trabajadores y gestores se resienten y es de donde surgen problemas personales. Al fin y al cabo, las asociaciones surgen de forma idealista, como un medio de cubrir las necesidades explicadas en la introducción, pero las necesidades no son inmutables y llega un punto donde los socios demandan la calidad necesaria para ser atendidos y es probablemente en esos dos puntos en los que se decide el futuro de una asociación en una ciudad de las características de Soria.

Por desgracia, la asociación de sordos de Soria acabó por desaparecer pues no pudo conseguir esos 4 principios que se han explicado. Una serie de conflictos no resueltos propició su desaparición. Y las víctimas de esa situación no son otras que las personas sordas que viven una situación precaria con respecto a su discapacidad, con una influencia notable de esa falta de asociación.

Lo que queda claro es que ser una persona sorda y nacer en una ciudad como Soria es todo un reto, falta de recursos, falta de apoyo y un entorno altamente hostil frente a las condiciones que la discapacidad proporciona. Una asociación no soluciona los problemas que pueden derivar de una discapacidad, eso es algo con lo que cada individuo debe lidiar, pero no es lo mismo enfrentar solo el reto que tener un respaldo detrás, alguien capaz de orientar, informar y entender las necesidades que familias y usuarios plantean en sus procesos. Para eso sirve una asociación, pero la asociación surge y vive para sus socios, un trabajo demandante que hay que saber hacer. Las personas sordas de Soria, los potenciales socios de una asociación ¿Merecen una segunda oportunidad?

2.3.5 Limitaciones y futuras líneas de investigación

Antes de continuar con las conclusiones de la investigación es necesario plantear los problemas que se han tenido que solucionar y que pueden haber condicionado el propio estudio, así como las futuras posibilidades de investigación que este análisis deja abiertas.

La primera idea de la investigación era realizar una comparativa, mediante una encuesta, de la situación de las personas sordas en Soria y en una ciudad grande como Madrid. Para ello se contactó con la asociación de referencia de Soria, la federación autonómica de personas Sordas de Castilla y León, la cual no respondió al correo electrónico enviado ni para denegar la petición. Por esa razón se cambió el objeto de estudio a un análisis cualitativo de la situación de Soria en comparación con la encuesta de la ASM. Esta entidad tuvo que rechazar la propuesta por cuestiones de privacidad por lo que al final el estudio se convirtió en un análisis en profundidad de la situación soriana y de sus posibilidades.

La población de personas sordas en Soria es muy difícil de acceder, sobre todo por la falta de cohesión que presenta. Este análisis ha pretendido arrojar algo de luz sobre las claves del movimiento asociativo en una ciudad de características similares a las de Soria. Futuras propuestas derivan de este análisis ¿Un estudio estadístico de la población sorda soriana? ¿Un análisis de viabilidad de la asociación de sordos de Soria? ¿El estudio en profundidad de la historia de la asociación soriana? ¿Un estudio de las ventajas de los colegios rurales para los niños sordos? Son algunas de las posibles líneas de investigación futuras que quedan abiertas después de esta investigación.

3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, P. (2020). *Movimientos sociales: la estructura de la acción colectiva*. CLACSO. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1gm010t>

Aroca, E., Rodríguez, M., & Sánchez, D. (2020). *II Informe sobre la situación de la lengua de signos española*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://www.educacionyfp.gob.es/mc/sgctie/comunicacion/noticias/2021/julio2021/cnls_e.html

Aza, D. (2013). Identidad, discapacidad y cultura sorda. Reflexiones desde una investigación en curso. En *X Jornadas de Sociología*, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Bandrés, E., & Azón, V. (2021). *La despoblación de la España interior*. Funcas.

Becerra Sepúlveda, C. A. (2020). Inclusión e interculturalidad para la cultura sorda: caminos y desafíos pendientes. *Revista de Investigación Educativa de la REDEIECH*, 11, 1-23. Red de Investigadores Educativos Chihuahua A.C.

Bernabe, A., & Colón De La Rosa, S. (2022). Experiencias de las personas sordas sobre la accesibilidad y las barreras en los servicios de salud mental. *Salud y conducta Humana*, 9, 8-22. https://www.researchgate.net/publication/366867288_Experiencias_de_personas_sordas_sobre_la_accesibilidad_y_las_barreras_en_los_servicios_de_salud_mental

Betancourt Celis, M. N., Pérez Hernández, E. Y., Castillo Rincón, Y. A., & Alape Rincón, E. F. (2022). Protocolo de prevención ante la discriminación a personas sordas por parte de pares oyentes. Universidad Cooperativa de Colombia, Campus de Villavicencio.

Bisol, C. A., & Valentini, C. B. (2011). Cultura sorda. Objetivo Aprendizaje UCS/FAPERGS Grupoelri.

Carbonell, M. (2004). Igualdad y constitución. *Cuadernos de la igualdad*, 1.

Castañeda, I. E., Díaz, Z. (2021). Desigualdad social y género. *Revista Cubana de Salud Pública* 46 (4). <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2020.v46n4/e1991/>

CNSE, (2002). *Memoria CNSE: 2002*. Madrid: CNSE. <https://cnlse.es/es/recursos/biblioteca/memoria-cnse-2002>

CNSE. (2015). *Guía informativa para personas sordas inmigrantes*. Recuperado de https://www.cnse.es/inmigracion/index.php?option=com_content&view=category&id=19&Itemid=236&lang=es

Constitución Española. (1978). Artículo 22. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978.

De la Paz, M. V., & Salamanca Salucci, M. (2009). Elementos de la cultura sorda: Una base para el currículum intercultural. *REXE (Revista de Estudios y Experiencias en Educación)*, 8 (15), 31-49. Universidad Católica de la Santísima Concepción, Concepción, Chile.

Delgado Urrecho, J. M. (2018). Más allá del tópico de la España vacía: una geografía de la despoblación. En *Informe España 2018*, (pp. 232-295).

Díaz Casanova, M. (1984). *El asociacionismo de los minusválidos entre organización y movimiento social* [Tesis en la Universidad complutense de Madrid]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=269247>

Domínguez Álvarez, J. L. (2021). *Comunidades discriminadas y territorios rurales abandonados. Políticas públicas y Derecho administrativo frente a la despoblación*. Aranzadi/Civitas.

Domínguez, J.L., Fernando, M. M., y Boya, F. (2021). Reuters, T. (Ed.) *Comunidades discriminadas y territorios rurales abandonados. Políticas públicas y derecho administrativo frente a la despoblación*. Aranzadi. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=789370>

España. (2007). 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. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 255, de 24 de octubre de 2007, pp. 44014-44020.

España. (2020). Ley 19/2020, de 30 de diciembre, de igualdad de trato y no discriminación. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 340, de 31 de diciembre de 2020, pp. 116603-116616.

Esparcia, J. (2021). ¿Lugares que no importan?: La despoblación de la España rural desde 1900 hasta el presente. *Historia Agraria*, 85, 249-293. Prensas de la Universidad de Zaragoza.

Fromm, E. (1980). *El miedo a la libertad*. Paidós.

Hurtado Villarreal, M. A., Castillo Bulla, D. M., Castillo Acosta, D. V., & Murcia Díaz, K. E. (2022). Protocolo de prevención ante la discriminación de familias oyentes con hijos sordos, en las instituciones educativas de Villavicencio. Universidad Cooperativa de Colombia, Campus de Villavicencio.

INE. (2008). *El ocio en cifras*. Boletín informativo del INE. <https://ine.es/revistas/cifraine/0408.pdf>

INE. (2023). *Población residente en España ECP*. Recuperado de https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177095&menu=ultiDatos&idp=1254735572981

Jáudenes, C. (2020). *Situación socioeducativa de las personas con sordera en España (2017/2018)* (2nd ed.). FIAPAS. <https://bibliotecafiapas.es/publicacion/estudio-sociologico-fiapas-situacion-socioeducativa-de-las-personas-con-sordera-en-espana-2017-2018/>

Lázaro, Y. (2017). El movimiento asociativo en torno a las discapacidades. *Movimientos ciudadanos y sociales en Bilbao* 10, 220-228. <https://ojs.ehu.eus/index.php/Bidebarrieta/article/view/18452>

Llobregat Hurtado, C. (2020). Informe Soria: Análisis de la despoblación rural para mejorar la acción pública. Trabajo final de máster, Universidad de Barcelona.

Maslow, A. H. (1972). *El hombre autorealizado* (7ª ed.). Kairós.

Minguet, A. (2000). *Rasgos sociológicos y culturales de las personas sordas*. FESORD C.V. <https://cnlse.es/es/recursos/biblioteca/rasgos-sociol%25C3%25B3gicos-y-culturales-de-las-personas-sordas>

Minguet, A. (2006). Nuestra verdadera fuerza radica en el movimiento asociativo, en nuestra unión. *Faro del silencio: La revista de todas las personas sordas* 211, 14-16. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1987566>

Molina de la Torre, I. (2018). La despoblación en España: un análisis de la situación. En *Informe de Comunidades Autónomas*, (pp. 66-87).

Morales, J. F. (1978). La teoría del intercambio social desde la perspectiva de Blau. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 4, 129-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=665741>

Moyano Estrada, E. (2020). Discursos, certezas y algunos mitos sobre la despoblación rural en España. *Panorama Social*, 31, 33-45. Funcas.

Naciones Unidas. (1965). Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>

Naciones Unidas. (1993). Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>

Observatorio de Discapacidad Física. (2016). *Discapacidad auditiva en cifras*. Recuperado de <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/discapacidad-auditiva>

Olson, M., Calvet Pérez, R. (1992,) *La Lógica de la acción colectiva: bienes públicos y la teoría de grupos*. Limusa.

Owens, T. J., & Samblanet, S. (2013). Self and self-concept. In J. DeLamater & A. Ward (Eds.), *Handbook of social psychology* (2nd ed., pp. 225–249). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-94-007-6772-0_8.

Qintanilla, L. (2020). Investigación cualitativa. *Fundamentos de investigación en Psicología* 2ª ed (pp. 379-424). Editorial UNED.

Rivera, J. (2005). Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de antropología experimental* 5(13) 2-21. <http://revista.ujaen.es/huesped/rae/articulos2005/rivera05.pdf>

Rivero, B. (2013). Nuevos Movimientos Sociales en el Estado Español: Una Visión desde los Principios del Aprendizaje Dialógico. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 2(3), 273-296. doi: 10.4471/rimcis.2013.25

Rodríguez, J. A. (2012). Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis* 32(2). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-95362012000200006

Rogers, C. (1981). *El proceso de convertirse en persona*. Paidós.

Sáez, L. A., & Pinilla, V. (2017). La despoblación rural en España: Génesis de un problema y políticas innovadoras. *CEDDAR (Centro de estudios sobre Despoblación y Desarrollo de Áreas Rurales)*.

Sevilla, J. (2021). Brecha entre el mundo rural y el mundo urbano. *Observatorio Social la Caixa*. <https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/es/-/brecha-entre-el-mundo-rural-y-el-mundo-urbano>

Sociedad Federada de Personas Sordas de Málaga. (2023). *Barreras de comunicación*. Recuperado de <https://sfsm.es/barreras-de-comunicacion/>

Sociedad Federada de Personas Sordas de Málaga. (2023). *Movimiento asociativo*. Recuperado de <https://sfsm.es/movimiento-asociativo/>

Suarez Monsalve, L. F., Rivas Renteria, N. M., & Caballero Hernández, E. F. (2021). Comunidad sorda: Aproximación a su cultura en el área metropolitana. *Inclusión y Desarrollo*, 8 (2), 54-56.

Tarrow, S., (2011), *Power in Movement: Social Movements and Contentious Politics*. Nueva York, Cambridge University Press.

Vázquez, R., Benitez, M., y Leon, J. M. (2023). Una mirada psicosocial a la construcción de la identidad e imagen de la mujer. *Mujer, mujeres andaluzas: proyectando imágenes sociales y narrativas* (pp. 61-78). Editorial Universidad de Sevilla. https://www.researchgate.net/publication/371991026_Una_mirada_psicosocial_a_la_construccion_de_la_identidad_e_imagen_de_la_mujer

4. ANEXOS

4.1 Entrevista 1: Persona sorda

¿Dónde naciste?

¿Tus padres tuvieron algún punto de referencia que les proporcionada información?

¿A qué colegio fuiste?

¿Dónde has aprendido a leer y escribir? ¿Cómo te han enseñado?

¿Las sesiones de logopedia eran en Soria?

¿Cómo es la interacción con tus compañeros en las diferentes actividades que realices en tu día a día? ¿Cuentas con mecanismos que faciliten dichas interacciones?

¿Llevas implante? ¿Cuándo te lo pusieron?

¿Se ha notado la diferencia entre el audífono y el implante?

¿Has tenido ayudas para esos recursos?

¿Has echado de menos un colegio como los de Madrid o Zaragoza, mas centrado en niños sordos?

¿Te sientes excluida de los ambientes en los que te mueves? ¿Te sientes confiada en esos ámbitos?

¿Se emplean siempre canales de comunicación auditivos?

¿Conoces a personas sordas en Soria?

¿Cuándo aprendiste a hablar?

¿Durante tu vida en Soria, se te han facilitado los apoyos técnicos que has necesitado? ¿Quién los ha facilitado?

¿E interprete?

¿Existen muchas barreras de comunicación en tu entorno?

¿Cómo valorarías tu vida como persona sorda en Soria?

4.2 Entrevista 2: Familia

1- Proceso

¿Cuál ha sido la historia de la niña?

¿Cómo habéis ido consiguiendo la información?

¿Ha sido un proceso fácil, y crees que es fácil para todo el mundo?

2- Escuela

¿Dónde y por qué ahí habéis escolarizado a la niña?

¿Estáis contentos con la formación que recibe? ¿Qué es lo positivo y lo negativo?

3- Social

¿La discapacidad ha sido una barrera para la interacción con otros niños?

¿Y para las actividades que se organizan en el pueblo?

4- Recursos

¿Qué recursos os han facilitado? ¿Han sido fáciles de conseguir?

¿Qué recursos echas en falta?

¿Qué ventajas tiene vivir en un pueblo pequeño con respecto a esta situación?

¿Qué desventajas tiene?

4.3 Entrevista 3: Profesional de discapacidad

1- Proceso

¿Cuál es el proceso que debe seguir una familia/ con un diagnóstico de discapacidad auditiva?

2- Educación

¿Qué opciones tienen los niños sordos en educación?

¿Actualmente hay muchos niños sordos en la provincia?

3- Social

¿Existen recursos de ocio, como cines?

¿Cuál es la situación de las personas sordas en Soria en relación con otros grupos con discapacidad? ¿Son muchos, son pocos?

¿Qué asociaciones existen en Soria en la que alguno podría acudir?

¿Existieron? ¿Por qué ya no?

4- Recursos

¿Qué recursos hay en Soria para las personas sordas?

¿Qué ventajas tienen estos recursos? ¿Qué dificultades?

¿Sería viable montar una asociación de personas sordas en Soria? ¿Cuáles consideras que serían sus funciones?

4.4 Entrevista 4, 5 y 6: Representantes del movimiento asociativo

1- Historia

¿Breve historia de la asociación?

¿Cuántos años y su origen?

2- Objetivos

¿Cuántos miembros tiene?

¿Qué beneficios aportan a los miembros?

3- Ciudad pequeña

¿Qué ventajas ha tenido ser una ciudad pequeña para la asociación?

¿Qué inconvenientes ha tenido?