

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Antropología, Historia y Humanidades

Convocatoria 2016-2018

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología Visual

Visualidad, escucha y lengua de señas: Elementos culturales de la comunidad sorda Ecuador

Adriana Elizabeth Manzano Jácome

Asesor: Hugo Burgos

Lectoras: Ana Lucía Ferraz y Elisenda Ardévol

Quito, marzo de 2022

Dedicatoria

Esta investigación está dedicada a las nuevas generaciones de personas sordas del Ecuador y del mundo; sueño con un mundo en que la lengua de señas toque tantas vidas que no necesiten intérpretes para acceder a sus derechos humanos.

Tabla de contenidos

Resumen	VII
Agradecimientos.....	VIII
Introducción	1
Capítulo 1	4
Comunidad sorda e identidad: encuentro de dos culturas	4
1.1 Presentación del problema de estudio	4
1.2 Contextualización de la población sorda en Ecuador	5
1.3 Pregunta	8
1.3.1 Objetivo general	8
1.3.2 Objetivos específicos.....	8
1.4 Estados de la discusión	8
1.4.1 Paradigma oralista en la educación de personas sordas	8
1.4.2 Paradigma médico en las ciencias sociales	12
1.4.3 Paradigma social-antropológico	16
1.4.4 Comunidad sorda y cultura	20
1.4.5 Antropología visual y comunidad sorda.....	25
1.4.6 Abordajes académicos en Ecuador.....	28
Capítulo 2	32
Marco teórico	32
2.1 Lengua de señas e identidad Sorda.....	32
2.2 La escucha desde la práctica de los cuerpos.....	36
2.3 Visualidad.....	39
Marco Metodológico	52
2.4 Importancia de la lengua de señas en el encuentro intercultural	56
2.5 Construcción del campo de estudio	58
2.6 Selección de informantes	61
2.7 Herramientas de investigación.....	63
2.7.1 Observación participante	63
2.8 La cámara como elemento de vinculación	64
2.9 Entrevista etnográfica: transliteración, transcripción e interpretación	66
2.10 Observación participante	68
Capítulo 3	70

Representación e identidad.....	70
3.1 Patologización del cuerpo sordo.....	72
3.1.1 Tecnología y rehabilitación como solución de la sordera	78
3.2 El derecho sobre el cuerpo.....	84
3.2.1 Discurso médico en las familias	93
3.2.2 Personas sordas oralistas	100
Capítulo 4	112
Visualidad y escucha: diferencias culturales entre personas sordas y oyentes	112
4.1 Cosmovisión y ethos de la comunidad sorda.....	114
4.2 Barreras de comunicación como elemento cotidiano	116
4.3 El choque cultural del sonido	124
4.3.1 Visualidad como sentidos compartidos en el encuentro intercultural.....	127
4.4 Lengua de señas como elemento integrador de la comunidad sorda.....	129
4.5 Interculturalidad en el contexto de la comunidad sorda	138
4.6 Construcción de la identidad Sorda	148
4.7 El despertar de la identidad Sorda	154
4.8 Cuando la identidad se pone a prueba-identidad estratégica.....	159
4.9 Transformación de identidad en la investigación	162
Conclusiones	164
Anexos.....	170
Listado de referencias.....	171

Ilustraciones

Figuras

Figura 1: Reunión con los colaboradores.....	45
Figura 2: Revisión y selección de tomas.....	46
Figura 3: Escenas del corto audiovisual.....	47
Figura 4: Escenas del corto: accidente de tránsito.....	48
Figura 5: Escenas del corto: Atención a mujer embarazada.....	49
Figura 6: Escenas del corto: Encuentro personas sordas con oyentes.....	51
Figura 7: Publicidad sobre el cuerpo ideal para la persona sorda.....	81
Figura 8: Imágenes del diario de campo.....	118
Figura 9: Señal de la identidad.....	151

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Adriana Elizabeth Manzano Jácome, autora de la tesis titulada "Visualidad, escucha y lengua de señas: elementos culturales de la comunidad sorda" declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología Visual concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, marzo de 2022



Adriana Elizabeth Manzano Jácome

Resumen

En los encuentros entre personas sordas y personas oyentes está posicionado el imaginario de discapacidad, entendido desde el punto de vista biomédico que se enfoca en explicar lo que le falta a la persona sorda, de manera independiente a lo que la persona sorda piense de sí misma.

En Ecuador se estima que habitan más de 200 mil personas con discapacidad auditiva, de las que alrededor de 67 mil constan en el registro del Consejo Nacional de Igualdad para las Discapacidades; no obstante, en estos datos no se refleja la diversidad demográfica de la comunidad sorda ecuatoriana, debido a que existen vacíos en el conocimiento respecto a cuántas personas son usuarias de lengua de señas, que no nos permita dimensionar la cantidad de personas que han afrontado privación del lenguaje.

En este abordaje etnográfico, en el que se colocó la cámara de video en las manos de personas sordas para acceder a su forma de interpretar el mundo, la cultura es entendida en los términos planteados Tim Ingold como una sinergia entre las personas y sus ambientes.

El propósito de esta investigación es establecer cómo las personas Sordas construyen su identidad de comunidad cultural y lingüística en sus relaciones con el entorno oyente, ubicando a la visualidad, escucha y lengua de señas como elementos claves para comprender la identidad cultural de la comunidad sorda desde una visión social antropológica que reconoce al encuentro entre personas sordas y oyentes como un encuentro intercultural.

Agradecimientos

Agradezco a Dios por su bondad al permitirme culminar esta investigación con más inquietudes que certezas. A mi mamá, papá, hermana y hermano por su amor, respaldo y paciencia. A Jonnathan por ser un compañero ejemplar en todo momento. A las mujeres de la comunidad sorda ecuatoriana porque me han enseñado que no hay obstáculo que no podamos derribar. A Anita Sánchez por creer en mí y obsequiarme mi primer folleto de lengua de señas. A Damaris Moreira por enseñarme a decir señas políticamente incorrectas para que desfogue mis indignaciones frente al mundo oyente, por su alegría, complicidad y por permitirme entender que la mirada de las personas sordas es tan profunda como el universo. A Fernanda Bossano por ser mi dupla en el mundo sordo. A Sergio Zurita por su amistad, por abrirme lugar en el mundo de los intérpretes y por su gran corazón Sordo. A mis maestras y maestros Sordos por enseñarme su idioma y cultura. A Hugo Burgos por su paciencia, acompañamiento, recomendaciones, escucha atenta y por creer en este tema de investigación. A mis lectoras Ana Lucía Ferraz y Elisenda Ardévol por sus valiosos aportes a esta investigación. A FLACSO por la oportunidad de demostrarme que si no me detengo soy capaz de lograr lo que me proponga.

Introducción

La identidad cultural de las personas Sordas se compone de elementos que la distinguen de la cultura oyente. De acuerdo con el último censo realizado en Ecuador se estima que habitan más de 200 mil personas con discapacidad auditiva (censo 2010), de las que alrededor de 67 mil constan en el registro del Consejo Nacional de Igualdad para las Discapacidades. De ellas, en Quito viven 10.953 (Conadis 2020).

En los datos estadísticos expuestos no se refleja la diversidad demográfica de la comunidad sorda ecuatoriana, debido a que existe un vacío en el conocimiento respecto a cuántas personas son usuarias de lengua de señas, que nos permita dimensionar la cantidad de personas a las que se les ha privado el derecho de aprender lengua de señas como primer idioma. En este estudio, el mundo de los Sordos está integrado por personas sordas oralistas, que se comunican en forma oral y desconocedores de lengua de señas, y por personas sordas señantes, partiendo de que en este estudio antropológico lo cultural recae en la experiencia del ser sordo.

Esta investigación etnográfica ubica a la visualidad, escucha y lengua de señas como elementos claves para comprender la identidad cultural de la comunidad sorda desde una visión social antropológica que reconoce al encuentro entre personas sordas y oyentes como un encuentro intercultural.

La pregunta principal de este estudio busca establecer cómo las personas Sordas construyen su identidad de comunidad cultural y lingüística en sus relaciones con la población oyente. Para ello se planteó como objetivo general describir las diferencias culturales de las personas sordas y su entorno oyente, a partir de la ubicación de discursos y narrativas que permiten establecer cómo se construyen las representaciones de las personas sordas dentro de la comunidad y fuera de ella.

En el primer capítulo se presenta el problema de estudio, considerando el encuentro con la comunidad sorda y el encuentro con las personas oyentes por parte de la investigadora, para contextualizar las barreras que afrontan las personas sordas en Ecuador a partir de estadísticas que se problematizan con los indicadores etarios y con los indicadores de inclusión laboral.

En el estado de la discusión se aborda el paradigma oralista de la educación sorda, el paradigma médico en las ciencias sociales, el paradigma social antropológico con el que expone los estudios que ubican a la lengua de señas como idioma, reconociendo la figura de Bébian como la primera persona que argumentó que la lengua de señas es un idioma, así como los estudios lingüísticos y antropológicos que surgen a partir de los años 60 en los que se distingue el término sordo (con minúscula) para referirse a la discapacidad auditiva y Sordo (con mayúscula) para reivindicar sus cuerpos para, así, llegar a la cultura sorda y comunidad sorda desde la antropología visual.

El segundo capítulo aborda los discursos en torno a la verdad impuesta a la comunidad y la forma en la que las personas Sordas construyen su identidad cultural de forma individual y colectiva. En cuanto a lo metodológico explica el proceso de construcción de una red integrada por 42 personas, de las cuales 29 son personas sordas señantes, 5 personas sordas oralistas, 4 familiares de personas Sordas, 2 intérpretes de lengua de señas y 2 especialistas. Un trabajo de campo construido desde la antropología visual, entendida como un “dominio teórico transdisciplinar”.

En la cámara se reconocieron cuatro niveles de la investigación: como integrante de la investigación, al colocarla en manos de las y los colaboradores durante un taller de producción audiovisual; como parte del proceso metodológico, en entrevistas y como video diario de campo; como material de apoyo en proceso educativo y de difusión cultural, que permitió a la investigadora generar rapport con sus colaboradores; y, como “instrumento de transmisión cultural”, que permitió acercarse a la cultura Sorda desde la mirada de sus integrantes.

En el tercer capítulo se exponen aspectos claves del discurso biomédico sobre los que se fundamentan las representaciones dominantes en el mundo oyente respecto al cuerpo sordo. A partir de entrevistas a profundidad a un especialista en audiología se determinó cuál es la primera información que recibe el núcleo familiar; en tanto que, mediante entrevistas a profundidad a madres de personas Sordas y observación participante, se evidenció que el discurso biomédico se presenta como principal fuente de información de familias oyentes, desde donde se estimula la rehabilitación oral y auditiva, sin contemplar que el idioma que las personas sordas pueden aprender de forma natural, es decir por contacto, es la lengua de señas.

Finalmente, el cuarto capítulo describe las diferencias culturales entre personas sordas y oyentes para encontrar que en la raíz del choque cultural está el discurso biomédico que ha normalizado formas de discriminación sobre los cuerpos sordos. En este acápite, a partir de las narrativas con las que las personas sordas construyen su identidad al interior de la comunidad, se establece a la visualidad, escucha y lengua de señas como elementos clave para comprender a la comunidad sorda en una dimensión social antropológica.

Esta investigación busca construir un puente de entendimiento entre personas sordas, personas oyentes y la comunidad académica con el fin de motivar nuevas investigaciones que aporten en la lucha por el reconocimiento de los derechos culturales y lingüísticos de esta minoría poblacional del Ecuador.

Capítulo 1

Comunidad sorda e identidad: encuentro de dos culturas

1.1 Presentación del problema de estudio

La mañana del 3 de diciembre de 2013, cientos de personas se reunieron en la Plaza de San Francisco de Quito para conmemorar el Día Internacional de las personas con discapacidad.¹ Ese año trabajaba como camarógrafa en una institución pública enfocada a la inclusión de poblaciones en situación de vulnerabilidad. Con mi cámara, recorrí la plaza para capturar imágenes desde distintos ángulos. Me sentía motivada y absorbida por las imágenes que captaba, dialogué con varias personas y realicé entrevistas. El ambiente festivo era propicio para interactuar a través de la cámara.

Me acerqué a un grupo de niños y con entusiasmo les dije: “hola, ¿cómo están?”, pero me ignoraron. Solo una niña giró su rostro y me miró sonriente, con su puño derecho cerrado y el dedo índice estirado tocó su oreja y el movimiento saltó a la boca. Luego estiró cuatro dedos de su mano y golpeó debajo de su mentón². Estaba paralizada ante la imposibilidad de comunicarme con ella, me tomó unos segundos entender que era un grupo de niñas y niños sordos. Le pedí a su profesora que me enseñe la frase “Hola, di inclúyete”³ en lengua de señas. Me ubiqué frente al grupo, dije la frase y me respondieron.

El primer encuentro con la comunidad cambió la forma en que entendía a la comunicación; poco tiempo después, me inscribí en un curso de lengua de señas de una asociación⁴ y, en mi camino de aprendizaje, decidí realizar una investigación que aporté a una mejor comprensión de la comunidad Sorda ecuatoriana.

Los privilegios que las personas oyentes tenemos frente a las personas sordas no son considerados en los encuentros hasta que se los experimenta. Mi primer encuentro con la sociedad oyente fue bastante diferente al encuentro con la comunidad sorda. Conocí a Damaris (colaboradora de esta investigación) por casualidad. La contrataron en la institución

¹ En 2013, la investigadora trabajaba en el Ministerio de Inclusión Económica y Social. El evento fue realizado por esta institución y el Municipio del Distrito Metropolitano de Quito. Enlace del video con enfoque institucional del evento, publicado el 24 de diciembre de 2013.

² La seña significa: soy sorda y tú eres pesada.

³ “Inclúyete” es el nombre del proyecto sobre el que la investigadora estaba realizando la cobertura audiovisual.

⁴ La investigadora aprendió lengua de señas en la Asociación de ex alumnos y alumnas del INAL, entre enero y octubre de 2014.

en la que trabajo en enero de 2018. Hasta ese día únicamente había interactuado con personas sordas en el contexto de asociaciones. Su llegada me permitió acceder a un espacio diferente, a un lugar en el que las personas oyentes que conviven con las personas sordas no conocen lengua de señas. Esto me permitió evidenciar las barreras que afronta una persona sorda en su vida cotidiana.

En un lugar en el que laboran más de quinientas personas, era la única oyente que conocía lengua de señas. Por lo que, al inicio, las jefas de Damaris me convirtieron en su intérprete. La situación se complicaba cada día porque no sabían qué actividades asignarle, las señas que aprendieron fueron ocupado y después (las empleaban cuando ella se acercaba a solicitar tareas). Durante tres semanas me mantuve al margen de la situación, hasta que decidí dialogar con las personas responsables del área, con el fin de encontrar la manera más adecuada para asignarle funciones.

El resultado de mi acercamiento no fue el esperado, mi intervención fue tomada como intromisión y me prohibieron, expresamente, que dialogue con ella en horario de trabajo, luego de decidir que lo mejor era que Damaris organice carpetas por colores. Cuando salí de la reunión, traté de disimular la frustración. Damaris no sabía nada al respecto, pero al verme lo notó de inmediato. Tocó mi brazo para llamar mi atención y me dijo en lengua de señas “tranquila, yo estoy acostumbrada”.

Este encuentro me dio la bienvenida al mundo real de las personas sordas, donde las barreras de comunicación y el desconocimiento de sus capacidades está normalizado. Ese día, con profundo dolor, frustración, impotencia y vergüenza ajena, constaté que en los encuentros entre personas sordas y personas oyentes está posicionada la idea de discapacidad, entendida desde el punto de vista biomédico capacitista, que se enfoca en explicar lo que le falta a la persona sorda sin dar cabida a lo que esta población tiene y piensa de sí misma respecto a sus potencialidades.

1.2 Contextualización de la población sorda en Ecuador

La sordera es una condición corporal que está presente en el cinco por ciento de la población mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 360 millones de habitantes

tienen pérdida auditiva discapacitante.⁵ Este porcentaje, con el que se representa a las personas sordas profundas, es de tendencia ascendente por el envejecimiento, accidentes, enfermedades, condiciones económicas y laborales, lo que da cuenta de que todas las personas tenemos la posibilidad de experimentar esta condición corporal en alguna etapa de nuestra vida.

Estas estadísticas no permiten ver los matices de la población sorda debido a que estandariza la condición corporal a indicadores geopolíticos que legitiman desigualdades sociales, que se ahondan en la sociedad por el desconocimiento respecto a las formas diversas de operar el mundo.

La forma en la que la sociedad oyente entiende a la población sorda incide en sus condiciones de vida porque de este entendimiento depende la forma en la que se relaciona con su entorno social. Lo evidenciado en el campo de estudio es que en Ecuador el conocimiento biomédico es el que determina la forma en la que son vistas y tratadas las personas sordas.

Para entender cómo el discurso biomédico opera en el mundo oyente construiré un contexto demográfico a partir de la problematización de la evolución de los datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (Conadis). Los datos recogidos por medios de comunicación de Ecuador indican que en el 2012 la cifra difundida sobre la población sorda supera las doscientas cincuenta mil personas (La Hora, 2012). Esta cifra que corresponde al censo poblacional 2010, que de acuerdo con la máxima autoridad⁶ del Conadis no debe ser empleada de referencia debido a que para determinar una discapacidad es preciso que el cuerpo de la persona atraviese por una valoración médica.

La estadística demográfica descendió a través de los años. Para formar parte del registro oficial es preciso que la discapacidad supere el 30 por ciento. En el 2015 en la estadística se diferencia entre personas con diferentes niveles de pérdida auditiva⁷ y se informa que están

⁵ Esta categoría es parte del discurso de la biomedicina que nace de la comparación entre un cuerpo con sentido auditivo “normal”, que percibe entre 10-15 decibeles (db) y uno con “deficiencia fisiológica”, que percibe de 91+db. Una persona promedio escucha entre 10-15 decibeles (db), mientras que una persona con pérdida auditiva discapacitante de 91+ db.

⁶ Xavier Torres, máxima autoridad del Conadis, aclaró a la investigadora que las cifras del censo poblacional no son una referencia, durante una reunión con medios de comunicación en enero 2021 en la que se analizaba el tamaño del intérprete de televisión.

⁷ No existe una estadística pública con datos respecto a los niveles de pérdida auditiva.

registradas 112.000 personas con discapacidad (El Comercio, 2015), de las cuales 64.726 presentan discapacidad auditiva registradas.

Al problematizar estas cifras es posible observar cómo las desigualdades se reproducen en espacios cotidianos, para ello, me apoyaré en datos del cantón con mayor población: Quito, cantón en el que, al año 2020, se registran 10.953⁸ personas con discapacidad auditiva, de las cuales 4.395 (40,13%) tienen entre 36 y 64 años; 4.125 (37,66%) son adultos mayores; 1.192 (10,88%) personas tienen entre 25 y 35 años; 502 (4,58%) tienen de entre 19 a 24 años; 367 (3,35%) entre 13 y 18 años; 275 (2,51%) oscilan entre los 7 y 12 años; 72 (0,76%) son de 4 a 6 años; y, 25 (0,26%) están entre las edades de 0 a 3 años.

De los datos relacionados con la edad se destacan tres aspectos: necesidades educativas, inclusión laboral e institucional. En cuanto a la primera, de acuerdo con datos de la Dirección Nacional de Educación Especial e Inclusiva del Ministerio de Educación en Ecuador existen cuatro instituciones fiscales, una particular y una fiscomisional; cinco son de inicial-básico y una de inicial, básico y bachillerato. Al cruzar la información demográfica con la oferta educativa, destaca la insuficiencia estructural. Por ejemplo, las personas registradas de entre 13 y 18 años son 275, pero únicamente hay una institución que tiene bachillerato unificado que acoge a 184 estudiante sordos, entre educación inicial, básica y bachillerato y está ubicado en Quito.⁹

Esta realidad, sumada a las barreras de comunicación y desconocimiento general respecto a las personas sordas como integrantes de una comunidad lingüística, incide en la inclusión laboral. Las cifras indican que 6089 (55,59%) personas sordas profundas registradas en Quito están en edad económicamente activa, es decir que tienen entre 19 y 65 años; de esta población, 2.118 personas son activas en el campo laboral. En cuanto a la inclusión institucional es preciso mencionar que la ausencia de intérpretes de lengua de señas en el sistema educativo, judicial, salud y en general en los servicios públicos hace que las personas

⁸ Información del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades actualizada en agosto de 2017. Disponible en: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html> /Recuperado el 30 de octubre de 2017.

⁹ Existen seis instituciones educativas especializadas, de las que solo una tiene bachillerato: “Fundación Machala Cuicocha” (educación privada, inicial-básica), “Instituto de Educación Especial Del Norte” (educación fiscal, inicial-básica); “Mariana de Jesús” (educación fiscomisional, inicial-básico); “Instituto de Audición y Lenguaje Enriqueta Santillán” (educación fiscal, inicial-básica) y en la unidad educativa “Miguel Moreno Espinosa” (educación fiscal, inicial-básica-bachillerato).

sordas no puedan ejercer sus derechos humanos en igualdad de condiciones que la sociedad oyente, ubicándolos en una situación de vulnerabilidad generada por la estructura social en la que se relacionan.

1.3 Pregunta

En esta investigación se aborda a la población sorda desde su diversidad, considerando que ninguna experiencia es igual a otra. Por ello es preciso aclarar que no todas las personas sordas se comunican en lengua de señas, entienden español oral o escrito. La diversidad es amplia como la misma población de ahí la pertinencia de trasladar el foco de atención del idioma para ubicarlo en la experiencia.

Es claro que existe un profundo desconocimiento de la población oyente respecto a las personas sordas, lo que constituye un problema estructural que provoca que las barreras de comunicación se enraícen en el contacto cotidiano entre oyentes y sordos. Por lo expuesto, esta tesis busca establecer cómo las personas sordas construyen su identidad de comunidad cultural y lingüística en sus relaciones comunicativas con la población oyente.

1.3.1 Objetivo general

Describir las diferencias culturales entre las personas sordas con su entorno oyente.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar los discursos sociales que intervienen en la construcción de las representaciones sobre las personas sordas y sus cuerpos.
- Identificar las narrativas sobre la identidad sorda como elemento de una comunidad cultural lingüística.
- Describir a la visualidad, escucha y lengua de señas como elementos de la comunidad sorda.

1.4 Estados de la discusión

1.4.1 Paradigma oralista en la educación de personas sordas

Uno de los principales reclamos al interior de la comunidad sorda es que las personas oyentes tomen decisiones sobre sus vidas sin tomar en cuenta sus ideas; esta situación forma parte del pasado histórico que la comunidad sorda ha construido como parte de sus narrativas que hablan de un sentimiento de exclusión colectiva como parte de su identidad.

Las evidencias del trabajo de campo indican que hasta la actualidad la educación para las personas sordas se enfoca en enseñar a los cuerpos a hablar con su voz para que se parezcan al modelo ideal de cuerpo despreocupándose de su formación intelectual, imponiendo sus criterios sobre lo que le conviene a la persona sorda, sin considerar el conocimiento que deviene de su experiencia. Para acercarnos a la comprensión de su rechazo respecto a que las personas oyentes tomen decisiones sobre sus vidas es necesario abordar la historia de la educación de las personas sordas desde una visión crítica.

No existen datos precisos sobre el inicio de la educación de las personas sordas en el mundo. La historia le atribuye al monje español benedictino Pedro Ponce de León (1520-1584) el rol de pionero en educación de personas sordas; aunque no exista abundante información de sus métodos ya que tan solo redactó el manuscrito “Erguiluz”, que contiene pequeñas notas incompletas de su trabajo hasta 1560 (López 2005, 7). Pedro Ponce de León educaba en un monasterio a mediados del siglo XVI, en aquel tiempo los sordos de nacimiento no accedían a los derechos civiles y por tanto “eran excluidos de la sucesión hereditaria”.

La educación a niños sordos inició cuando el marqués de Berlanga, don Juan de Tovar, integrante de la familia de Velasco, una poderosa familia noble con alta incidencia de sordera hereditaria, envió a sus hijos, Francisco y Pedro, al Monasterio de Oña (Calvo 2013, 115). En esa época la rehabilitación del habla en una persona sorda no estaba contemplada en la ley, por lo que creaba una nueva situación legal para ser analizada. Para resolver el caso de los hijos de Juan de Tovar se consultó con juristas, entre ellos se encontraba el licenciado Lasso (de quien solo se conoce su nombre), quien poco antes de 1550, se trasladó al Monasterio de Oña “para ser testigo de los resultados del trabajo de Pedro Ponce de León en la enseñanza de los sordomudos” (Serrano & Martín 2012, 85).

El primer texto que aborda la enseñanza de las personas sordas precisamente es el Tratado legal sobre los mudos o Tratado de Tovar, en el que el licenciado Lasso recoge las enseñanzas de Ponce de León con un enfoque jurídico para exponer la necesidad de reinterpretar la ley, considerando el caso particular de la familia Velasco y “la cuestión del derecho hereditario que afecta a “los mudos que hablan” (Calvo 2013, 115). Lasso argumentó la posibilidad de que las personas sordas accedan a herencias, firmen contratos o contraigan matrimonio mediante la utilización de escritura, lenguaje manual y oral porque les otorgaba cierta

autonomía a las personas sordas; a su criterio, lo importante es que el mudo comprenda y dé a entender lo que quiere decir.

Parte de la enseñanza de Pedro Ponce de León consistía en la prohibición de comunicarse en lengua de señas a los alumnos, convirtiéndose en el primer profesor oralista de la historia. Ponce de León afirmaba que su labor era celestial, dando un hálito de milagro al enseñar a hablar a las personas sordas; “circunstancia milagrosa que el mismo Ponce se encargó de resaltar y potenciar, afirmando que sus conocimientos provenían de las ‘gracias’ concedidas por Dios, San Juan Bautista y de San Iñigo” (Gascón 2003, 12).

El licenciado Lasso compartía el criterio de milagro, pero lo denominaba “industria sobrenatural” pues estaba convencido que no bastaba la habilidad de las personas para desarrollar el habla; por tanto, consideraba que este hecho era una curación milagrosa. Tenía la creencia “de que todo ser humano posee una lengua innata, una lengua que es algo natural que todos reciben de Dios” y que las personas sordas no hablan porque sus órganos están enfermos.

(...) El tratado de Lasso es una buena fuente para la historia social de la lengua y de la sordera como discapacidad en el siglo XVI. El descubrimiento de la posibilidad de enseñar el lenguaje oral a sordos prelocutivos plantea nuevas preguntas y Lasso pretendía darles una respuesta con una argumentación jurídica basada en la existencia de una figura hasta entonces no tenida en cuenta, la del «mudo» capaz de hablar (Calvo 2013, 119).

A las personas sordas les tomó varios siglos obtener derechos civiles. En el siglo XVI, esta población era considerada como enferma e incompleta por no poder comunicarse de forma oral; por esta razón se inventó el alfabeto manual, para enseñar palabras a las personas sordas, constituyendo este hecho como el inicio de la escuela oralista española.

En la historia de la educación a personas sordas existen vacíos documentales. Se conoce que luego del Tratado de Tovar, en 1620 aparece la obra de Juan Pablo Bonet, “Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar a los mudos”. Esta es la primera obra reconocida en el mundo sobre rehabilitación a personas sordas. Se desconoce de experiencia alguna de Juan Pablo Bonet en el campo de la docencia, lo que se sabe es que su acercamiento a la educación

de personas sordas se dio porque se le encargó la educación de Luis de Velasco, tras la muerte de sus padres.

El método de Bonet se concentra en el abecedario dactilológico, la escritura y la pronunciación de consonantes. Su obra es un manual dirigido a profesores de sordos. Aunque fue criticado y acusado de plagio, sus aportes fueron acogidos ya que profundizaba en facilitar la comunicación de personas sordas; por ejemplo, con el principio metodológico de la reducción, en el que se elimina cualquier información innecesaria. De ahí que la estructura de oración que propone se compone por sujeto, verbo y conjunción. También se ocupa de lo demostrativo real o concreto e inmaterial o subjetivo (López 2005, 64). Juan Pablo Bonet era partidario de una educación cien por ciento oralista para las personas sordas, al igual que Pedro Ponce de León considera que la lengua de señas retrasa el aprendizaje; por ello, Bonet recomienda a la familia conocer el abecedario manual y comunicarse únicamente a través de este (López 2005, 75).

Durante dos siglos, el enfoque de educación oralista para las personas sordas tenía la aceptación de intelectuales de la época. Pero, a finales del siglo XVI, la educación de las personas sordas centrada en el método del monje Benedictino entró en decadencia en España. Mientras que en París florecía la escuela pública para sordos de “L’Epèe”, que tenía acogida en Francia, Austria, Alemania e Italia. La diferencia entre la tradición educativa heredada del monje Pedro Ponce de León, es que el método de L’Epèe era visual e integraba a la lengua de señas al proceso educativo de las personas sordas.

(...) Por primera vez en la historia de la educación de las personas sordas, un profesor oyente se interesa por su sistema de comunicación, la Lengua de Signos, y la integra en su sistema educativo, no como un objetivo a alcanzar sino como una herramienta esencial para la transmisión del conocimiento y el desarrollo intelectual de sus alumnos (Llopis 2009, 100).

En la misma época, Jacob Rodríguez Pereira, un importante intelectual que vivió de 1616 a 1703, defendió la tradición oralista y se lo reconoció como el primer profesor en enseñar a hablar a un sordo prelocutivo. Él empleó una metodología centrada “en la rehabilitación oral y auditiva de sus alumnos: “lectura labiofacial y desmutización”, prácticas apoyadas en el uso del alfabeto manual de Juan de Pablo Bonet (Llopis 2009, 100).

El oralismo se radicalizó en 1880, durante el Segundo Congreso Internacional sobre la Instrucción de los Sordomudos realizado del 6 al 11 de septiembre en la ciudad de Milán, en el que se concluyó eliminar la lengua de señas de la educación de las personas sordas. En la misma ciudad, paralelamente, se realizaron congresos internacionales en otras ramas profesionales relacionadas a la sordera, entre ellos el Congreso Internacional de Otología, realizado entre el 6 y el 9 de septiembre, donde también se recomendó que la forma adecuada de educar a las personas sordas es la oral. Ese mismo año se realizaron importantes avances en la tecnología médica de rehabilitación, como el primer audífono eléctrico (Torres 2015). El Congreso de Milán marcó la memoria histórica de la comunidad sorda porque guarda el sufrimiento de sus ancestros sordos. Para el académico sordo Paddy Ladd este suceso fue el inicio del colonialismo oralista que hasta la actualidad afecta a las personas sordas (Laad 2005). No obstante, a pesar de la prohibición, las comunidades de personas sordas resistieron y continuaron comunicándose en su idioma. Tan solo desde 1960 la lengua de señas es reconocida como un idioma al mismo nivel que las lenguas orales, lo que desde una visión social antropológica significa que al tener una lengua son poseedores de una cultura e historia (Laad 2005).

En la comunidad sorda ecuatoriana los debates se concentran en defender que la lengua de señas es idioma y en el reconocimiento de las barreras de comunicación que afrontan, esto debido al desconocimiento que existe por parte de la población oyente. Muestra de ello es que durante el trabajo de campo conocí experiencias de personas sordas en las que las familias insisten en comunicarse únicamente mediante el alfabeto dactilológico como en el siglo XVI. Estas familias a pesar del contacto diario con personas señantes no ven la necesidad de aprender lengua de señas; cerrándose a las posibilidades de escucha que presenta la visualidad tanto para personas sordas como para personas oyentes que se relacionan con personas sordas.

1.4.2 Paradigma médico en las ciencias sociales

La Organización Mundial de la Salud calcula que el 15 por ciento de la población tiene algún tipo de discapacidad y el 5 por ciento es sorda. A pesar del significativo número poblacional, las discapacidades no han despertado el interés de las ciencias sociales, o si la incluyen en sus temas de investigación no se ocupan de comprenderla. Abordan a la discapacidad desde un punto de vista patológico (Oliver 1998, 35) o están presentes como una variable más, en la que lo corpóreo no es un objeto de estudio específico, sino parte de los “indicadores

vinculados a problemas de salud pública o a las relaciones específicas de trabajo” (LeBreton 2002, 16).

Este discurso trasciende a instituciones normalizadoras como la escuela y la familia, que asumen sin cuestionar los argumentos del conocimiento biomédico, en el que se aborda al cuerpo desde aspectos anatómicos y fisiológicos; de ahí que a las discapacidades se las han naturalizado como un tema propio de la medicina y la psicología, en las que se categoriza a las personas en función a parámetros físicos que determinan lo “normal”.

Para el caso de las personas sordas,¹⁰ esta categoría es discapacidad auditiva. Cabe destacar que el 95% de niñas y niños sordos son hijos de padres oyentes, esto quiere decir que existe una alta probabilidad de que la primera información que el núcleo familiar reciba respecto a esta condición corporal sea por parte de médicos “oyentes”, que desconocen lengua de señas o sobre la cultura sorda, ya que son quienes están socialmente calificados para ejercer el poder del conocimiento sobre el cuerpo.

De acuerdo con la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA), la sordera se clasifica en función de la percepción del sonido en decibeles: normal de -10 a 15 db; ligera de 16 a 25 db; leve de 26 a 40 db; moderada de 41 a 55 db; moderadamente severa de 56 a 70 db; severa de 71 a 90 db y profunda de 91+ db. Para determinar el nivel de pérdida se realizan exámenes de la función auditiva, que inician con la observación a la respuesta ante sonidos como susurros, sonidos de reloj, conversaciones, finalizan con una audiometría (examen médico no invasivo) con la que se mide la intensidad del sonido en decibeles (db) y el tono, por ciclo de sonido o Hertz. Este es el fundamento sobre el que se han generado estereotipos respecto al cuerpo sordo, como el asumir que el sonido y su cuerpo operan en polos diferentes.

Esta idea, además de servir de argumento para disminuir su capacidad intelectual, esconde que sus problemáticas no devienen de la diversidad corporal, sino que son consecuencia de las estructuras sociales, económicas y políticas de una sociedad que opera en función de cuerpos normalizados que no admite otras formas de habitar el mundo.

¹⁰ Sordo con mayúscula es una categoría de los movimientos sociales que reconoce a la cultura sorda.

La medicina y la biología proponen discursos sobre el cuerpo humano en apariencia irrefutable, culturalmente legítimo. Pero ambas participan de un saber de otro orden. Poseen un saber de alguna manera “oficial”, es decir un objetivo de universalidad, que se enseña en la Universidad y que se sostienen en las prácticas legítimas de la institución médica o de la investigación (LeBreton 2002, 35).

Los principales abordajes de las discapacidades han venido de teorías funcionalistas, en las que se analiza la conducta de la persona relacionada con la enfermedad de Talcott Parsons, en la que se sugiere que los “enfermos deberían adoptar el papel de tales”, esto enmarcado en un discurso que concibe a las enfermedades y dolencias como condiciones temporales que afectan las capacidades fisiológicas y psicológicas. “Se les incita a que vean su estado actual como ‘aborrecible e indeseable’ y, para recuperar su condición anterior, se espera de ellas que busquen la ayuda de los especialistas médicos profesionales” (Oliver 1998, 36).

La rehabilitación, una de las más lucrativas disciplinas de las ciencias médicas, toma fuerza en 1914 tras el retorno de la guerra de jóvenes soldados mutilados y sordos. Los esfuerzos por su curación e integración a la sociedad logran que esta disciplina se institucionalice. Luego de la segunda guerra mundial, en 1955, durante la Conferencia Internacional del Trabajo se recomienda “la rehabilitación y empleo a los inválidos” (DiNasso 2011, 15).

En esta disciplina se afirma que cuando una persona toma conciencia de su condición, debe aceptarla y aprender a convivir con ella, para luego explotar al máximo las capacidades de su cuerpo, de manera que realice actividades lo más “normal” posible (Oliver 1998). Esta visión es precisamente la que ha marcado la vida de las personas sordas, quienes deben adaptarse a un mundo sonoro, que está organizado en función de los cuerpos considerados “normales”.

(...) Es evidente que el peso de la responsabilidad recae directamente en los hombros de la persona que sufre la insuficiencia. Dependen de los profesionales de la rehabilitación al menos para dos funciones específicas: primera, la iniciación de los programas de rehabilitación diseñados para devolver a la “normalidad” a los individuos con insuficiencias y, segunda, la ayuda para la acogida psicológica de una identidad “discapacitada” (Oliver 1998, 37).

En el caso de las personas sordas, la rehabilitación consiste en el empleo de tecnología como audífonos, implantes cocleares y terapia de lenguaje. Su uso depende de la etapa de vida en la

que se adquiere la condición, que puede ser de nacimiento o antes de desarrollar el habla, después de desarrollar el habla o como parte de la vejez; del nivel de pérdida auditiva; de la condición económica de la familia¹¹ y de la calidad de apoyo que recibe la persona para desarrollar el lenguaje oral, como es el caso de las/os niñas/os que usan audífono o implante coclear.

Es importante destacar que la discapacidad auditiva entendida como una “desviación”, “un estigma”, “una identidad y condición social devaluada” tiene que ver con las relaciones entre las “personas con discapacidad” y la sociedad oyente, que relaciona los conceptos enfermedad y discapacidad (Oliver 1998); en consecuencia, los individualiza y disminuye a las personas en relación a su condición corporal.¹²

En los colectivos de personas con discapacidad de los años sesenta surgió el “modelo social-emancipatorio”, desde donde se sostiene que la discapacidad no reside en lo fisiológico, sino en las estructuras sociales, que no consideran sus necesidades, dejando en evidencia la exclusión y la marginación, ubicando a la problemática en lo colectivo. Afín a ese discurso, en el “modelo social” se considera que la discapacidad es una construcción social que se constituye como una forma de “opresión” por parte de las estructuras sociales, que no las toman en cuenta (Rodríguez & Ferreira 2008, 292).

En contraste, el concepto de “diversidad funcional”¹³ parte por eliminar la categoría dis-, puesto que disminuyen a las personas. No aborda el tema desde lo que les falta a los cuerpos, sino de la forma de desenvolverse cotidianamente: “una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual y, además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce” (Rodríguez & Ferreira 2008, 294).

Desde el campo de la antropología del cuerpo, David Le Breton ubica al cuerpo como eje de la relación de las personas con el mundo. La diferencia respecto a la concepción médica del

¹¹ En Ecuador, el costo de un audífono sobrepasa los 150 dólares, el implante coclear los 30 mil dólares según información que consta en la página web del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, visitada el 4 de noviembre de 2017 <https://www.iess.gob.ec/es/web/empleador/noticias>.

¹² En dos de las seis instituciones educativas para personas sordas, también educan a personas con discapacidad intelectual, pese a que sus necesidades de aprendizaje son distintas.

¹³ El concepto diversidad funcional es una propuesta de colectivos organizados de forma virtual.

cuerpo radica en que este ya no es visto como la frontera que divide a las personas, sino como la vía de la inclusión, de la conexión entre las personas. Le Breton enfoca su análisis en la situación como “condición física a la que no pueden escapar”; entonces, considera que las personas son concebidas como resultado de un medio social y cultural. De esta manera, las representaciones y saberes acerca del cuerpo son “tributarios de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última, de una decisión de persona, es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo” (LeBreton 2002, 31).

Le Breton reconoce que el cuerpo es moldeado por el contexto social y cultural de la persona, porque es el medio por el cual este interactúa con el mundo, por ello constituye la base de la existencia individual y colectiva en el que se encarna las experiencias de vida, emociones, afectos y enfermedades. Entiende al cuerpo como el lugar del tiempo y el espacio de nuestra existencia, con el que modificamos el mundo de acuerdo a nuestra experiencia (LeBreton 2002, 8).

En cuanto a la antropología, el autor señala que se han realizado aportes al campo con etnografías que revelan que en otras sociedades el cuerpo está inscrito en una “red compleja de correspondencia humana y la naturaleza o el cosmos que la rodea” (LeBreton 2002, 28). En ese sentido afirma que una tarea de la antropología consiste en comprender lo corpóreo en su “estructura simbólica y no dejar de lado representaciones, imaginarios, conductas, límites infinitamente variables según las sociedades” (LeBreton 2002, 31).

En el mismo sentido (Ingold 2012), menciona que lo que las personas somos no viene hecho, es decir que no nacemos con determinadas características o formas de habitar y recorrer el mundo ya que las construimos de forma perpetua e interminable. “Los humanos no son seres sino devenires, cada uno como una cierta forma de vida en el mundo —o más bien, como una forma de estar vivo hacia el mundo (Ingold 2012, 43). Este argumento es una respuesta al discurso biomédico desde la experiencia de los cuerpos misma que es particular y colectiva porque se genera en el entorno que las personas.

1.4.3 Paradigma social-antropológico

Luego de siglos de exclusión, la lengua de señas fue aceptada como tal por la comunidad académica, con el trabajo del investigador William Stokoe quien, aunque no sabía lengua de señas, observó durante muchos años la comunicación en esta lengua entre los estudiantes,

profesores y visitantes del Gallaudet College, en Estados Unidos, y en instituciones educativas de personas sordas de diez países más. En 1960, con sus estudios demostró que el “código de comunicación visual y gestual reúne todas las características morfológicas y sintácticas de una lengua y es homologable a cualquier otra lengua hablada” (Liñares 2003). Y al igual que esta es diversa, a tal punto que cada país tiene su propia lengua de señas y también hay presencia de dialectos.

(...) aún queda mucho por hacer para establecer exactamente cuáles son los principios estructurales de la oración del lenguaje de señas, el patrón general y cómo los dialectos e idiolectos que utilizan una u otra parte del patrón total posible. Porque ahora es evidente que, así como la variedad y complejidad de los patrones sintácticos de cada hablante variará según su edad, hábitos intelectuales y educación, por nombrar algunos factores, y la extensión de su vocabulario se determinará de manera similar, por lo que con el lenguaje de señas el usuario diferirá en su empleo de los recursos del lenguaje (Stokoe 2005, 33).

Este reconocimiento tuvo fuerte incidencia en aspectos políticos y sociales respecto a la forma de comprender a la población sorda, abriendo paso a la visión social antropológica desde donde se reconoce a los sordos como una minoría cultural que se distingue del resto por su lengua. William Stokoe es el primer académico al que se le atribuye demostrar que la lengua de señas es una lengua, argumentando que tiene “unidades mínimas sin significado” que son la mano, el movimiento que hace la mano y los lugares en los que la mano se ubica en el espacio. Un aspecto criticado de su propuesta es que no incluye los gestos faciales.

Se destaca que, cuando se inicia en el estudio de la comunidad Sorda, William Stokoe es el principal referente pero que él no fue el primero en afirmar que la lengua de señas cumple las características de una lengua. La primera persona en hacerlo fue el francés Bébien en 1817, en su primera obra publicada, Ensayo sobre los sordomudos y sobre el lenguaje natural, o introducción a una clasificación natural de las ideas con sus señas apropiadas. Oviedo señala que el pensamiento de Bébien fue adelantado para su época y que por ello no logró alcanzar el reconocimiento que merece. Bébien fue el primer profesor bilingüe que incluyó su experiencia con la lengua de señas en su propuesta educativa (Laad 2005), citado por (Oviedo 2013).

La diferencia entre Bébian y los profesores para sordos de la época era que el primero identificó la estructura gramatical de la lengua de señas, la empleó para que los alumnos tomaran apuntes y así generar un diccionario con descripciones de los movimientos de las manos. Sobre Stokoe está la sombra del plagio de la obra de Bébian, quien aprendió lengua de señas desde los diez años y dedicó gran parte de su vida adulta a educar a niños sordos. Stokoe no conocía lengua de señas y desconoce la influencia de Bébian en su obra porque, a su criterio, este se enfocó en la educación y no en la lingüística, aunque Bébian más de un siglo atrás haya identificado las mismas características de la lengua de señas que Stokoe difundió como suyas, con la diferencia de que en la obra Bébian sí incluía a los gestos faciales como parte de la estructura de la lengua de señas (Oviedo 2013).

Apartando la polémica respecto a la aceptación de la lengua de señas como equivalente a un idioma, en las últimas décadas, la adquisición de la lengua de señas y desarrollo del lenguaje ha llamado la atención de académicos de distintas ramas. Entre ellos el lingüista estadounidense James Woodward quien realizó una investigación respecto a lengua de señas de identidad sorda en cuatro comunidades de Tailandia y tres comunidades de Vietnam. Woodward distinguió tres familias de lengua de señas y siete tipos de lengua de señas, mediante la comparación entre las comunidades estudiadas. Además de los datos relacionados a la lingüística, uno de sus principales hallazgos fue el nivel de integración en la vida cotidiana entre personas sordas y personas oyentes debido al contacto.

(...) La lengua de señas local en pequeñas comunidades con alta población de personas sordas hace que una alta proporción de personas oyentes, que tienen contacto con la población sorda, desarrolle el aprendizaje de lengua de señas de forma natural. En esas comunidades las personas sordas están integradas. Tiene similares ocupaciones (agricultores, pescadores) e igual acceso a las ocupaciones. La mayoría de personas sordas no asisten a escuelas para gente sorda (Woodward 1987, 296).

En 1972, en el contexto de los debates sobre el reconocimiento de las personas sordas como minoría poblacional, Woodward propuso establecer una diferencia entre sordo, que corresponde a la condición fisiológica del oído (sordera auditiva); y, Sordo como categoría para referirse a quienes emplean lengua de señas como su primera lengua, se reconocen como sordos e identifican con la comunidad (sordera cultural) (Utray & Gil 2014). Esta propuesta

fue acogida por la Federación Mundial de Sordos y difundida por federaciones, asociaciones y movimientos sociales.

Los debates son amplios respecto a la forma de nombrar a la población sorda y la forma de trabajar con ella. Aunque en los últimos años la interacción entre personas sordas se ha fortalecido, en gran medida debido al desarrollo de las tecnologías de comunicación, las decisiones sobre sus vidas las siguen tomando las personas oyentes. En 2005, durante el Vigésimo Congreso Internacional sobre Educación del Sordo, el profesor y activista de la cultura sorda Paddy Ladd exhortó a profesores e investigadores a acercarse realmente a la comunidad sorda para comprender los sentimientos de frustración y dolor colectivo que forman parte de su vida y han ocultado.

(...) La experiencia de la comunidad Sorda ha sido apartada de un modo tan absoluto de la crianza y educación de los niños Sordos, que los líderes y la mayor parte de miembros de la comunidad tienen miedo de exigir demasiado, ante la posibilidad de perder también las mínimas reivindicaciones ya conseguidas (Laad 2005, 2).

Con esta afirmación coincide el teórico de la educación inclusiva (Skliar 2003), quien reconoce que no basta con crear metodologías de enseñanza para las personas sordas si no se toma en cuenta su punto de vista y su autonomía. El autor también aclara que el tema educativo va más allá de los tratados, leyes y políticas públicas enfocados en la inclusión escolar porque, mientras no se incluya a los docentes sordos de forma transversal, en el análisis de las necesidades, planificación, desarrollo de metodología y evaluación de la educación para personas sordas, su experiencia y conocimiento continuarán sin ser tomadas en cuenta.

Han pasado tres siglos desde el primer acercamiento a la educación de las personas sordas y los debates mencionados continúan vigentes. Hay quienes consideran que la educación oralista es la mejor alternativa para que la persona sorda se integre en la sociedad ubicando en segundo plano el aprendizaje de lengua de señas y, por otra parte, las personas sordas que reclaman lengua de señas como lengua primer idioma, destacando que al tener una lengua propia conforman una cultura, como lo propone la visión social antropológica de la sordera, en la que la lengua de señas se coloca como el elemento más importante de su identidad dejando por fuera la experiencia de personas sordas que no son usuarias de lengua de señas

quienes, de acuerdo con las historias de vida de las personas sordas y madres de personas sordas colaboradoras de esta investigación, no aprendieron el idioma en los primeros años de infancia debido a la información que su familia recibió por parte de especialistas y por las escasas posibilidades educativas para personas sordas.

1.4.4 Comunidad sorda y cultura

Las personas sordas se han comunicado en lengua de señas desde tiempos remotos, aunque el campo de estudio es reciente y no existan investigaciones que profundicen sobre el tema, “prácticamente todas las culturas antiguas conocidas han dejado referencias sobre la existencia de personas sordas” (Oviedo 2006)¹⁴. Desde los Estudios Sordos se argumenta que la identidad de la comunidad está vinculada por la comunicación en lengua de señas, la que principalmente se comparte en asociaciones. En Ecuador las asociaciones son la forma tradicional de organización, en estos espacios se realizan actividades de socialización y se imparten cursos de lengua de señas para personas oyentes como forma de financiamiento; pero no es la única forma de organización de esta población, también las religiones ocupan un importante lugar en la interacción y aprendizaje de lengua de señas.

Por lo dicho anteriormente, no es posible hablar de la comunidad sorda sin mencionar la lengua de señas, así como a las asociaciones que se formaron en las escuelas de personas sordas del XVI, en donde la lengua de señas se desarrolló en el contacto entre personas sordas quienes expresaron sus ideas sobre el mundo, valores, estrategias de supervivencia a pesar de las prohibiciones y resistencias que se mantienen hasta la actualidad. Lo evidenciado en esta investigación es que las personas sordas que forman parte de familias oyentes, desarrollan su identidad como personas sordas generalmente en las asociaciones. Al respecto una experiencia del campo es que cuando en los cursos de lengua de señas los profesores sordos explican qué significa identidad, la forma frecuente de hacerlo es mediante expresión corporal con la que describen el comportamiento de un can. A una persona sin identidad la describen como un can asustado, con las orejas para atrás, que constantemente repite ‘yo no puedo’ y está escondido. Mientras que el sordo con identidad tiene las orejas paradas y una actitud segura de sí, piensa positivo, se esfuerza, se muestra feliz.¹⁵

¹⁴ Alejandro Oviedo es un lingüista venezolano, de los pocos investigadores con larga trayectoria en investigación de lengua de señas en Latinoamérica. Él es el creador de la página web www.culturasorda.org, mediante la que investigadores de diferentes países publican y comparten información sobre personas sordas, bajo derechos de difusión gratuita ya que el fin principal de la página es motivar la investigación.

¹⁵ Observación participante en cursos de lengua de señas ecuatoriana en asociaciones e instituciones privadas.

Si comparamos la comunidad sorda de Ecuador con la de Estados Unidos encontramos que las razones por las que se moviliza la comunidad son distintas. En Estados Unidos existe incidencia social y política de los movimientos de personas sordas, debido a que se produce conocimiento desde investigaciones enmarcadas en la corriente denominada “Deaf Studies”. También, la lengua de señas es reconocida en la malla curricular de las escuelas; existe una universidad para personas sordas y un movimiento social reconocido como “Deaf power”, lo que hace que sus luchas sociales se inclinen por “ganar privilegios”.

Un artículo de opinión del escritor afro estadounidense, William Raspberry, publicado el 14 de marzo de 1988 en el Washington Post¹⁶, relata el impacto que significó para la comunidad sorda estadounidense el movimiento estudiantil de Gallaudet señalando que es casi irresistible compararlo con la lucha por los derechos civiles de las personas negras de los años sesenta con una notable diferencia: “Los negros del sur que ganaron el acceso a las urnas (...) Y a otros derechos civiles básicos (...) Derrotando a sus enemigos: los racistas” (Raspberry 1988); Mientras que “las victorias de los estudiantes de Gallaudet requirieron la derrota de sus amigos” es decir personas oyentes que, a la educación de las personas sordas, quienes como recoge este artículo, al dirimir del cargo en la junta académica para dar paso a personas sordas, es así que Clearly Zinser, quien ejerció el cargo de rectora una semana, mencionó: “llega un momento en la historia de una población que tienen que hacerse cargo de su propio destino”.

El movimiento estudiantil que se formó en la universidad de Gallaudet dio paso al movimiento Deaf Power que marcó el inicio de la lucha por los derechos civiles de las personas sordas. Alejandro Oviedo reseña que en 1990 sugirieron movimientos en Inglaterra; en 1999 se registraron protestas por el reconocimiento de la lengua de señas durante el Congreso Mundial de Sordos de Australia. Este autor menciona que el discurso de la comunidad sorda se refleja en estudios especializados y en producciones culturales como teatro, cine, poesía, narración oral de los países industrializados, pero “permanece relativamente ajeno para los sordos del resto del mundo” (Oviedo 2013, 26).

¹⁶ Este artículo que originalmente publicado el 14 de marzo de 1988 forma parte del archivo digital del diario Washington Post, disponible en <https://www.washingtonpost.com/archive/opinions/1988/03/16/deaf-power/69211463-c859-48d6-91cb-531fdbbd56bc/>

El concepto *cultura sorda* aparece en el contexto de los esfuerzos colectivos y producción académica realizados principalmente por Estados Unidos con los *Deaf Studies* o Estudios Sordos. Estos estudios se enfocan en el reconocimiento de la población como minoría poseedora de características culturales. Para ilustrar de mejor forma este debate, es posible trazar un paralelismo con los procesos de dominación que enfrentaron y aún enfrentan las poblaciones conquistadas en la época de expansión colonial. En ese encuentro, el pueblo conquistador desvalorizó a la lengua del pueblo denominado, obligándolo a adoptar una lengua ajena, como sucedió con los pueblos amerindios, con efectos paulatinos como la desaparición de lenguas originarias.

En el caso de las personas sordas sucede algo similar, cuando la lengua hablada se impone sobre la lengua de señas. Desde esta perspectiva, las personas sordas comparten una historia de colonialismo y exclusión; pero, a diferencia de los pueblos y nacionalidades indígenas, la población sorda no puede adoptar una lengua hablada de forma natural, es decir, por el contacto con sus comunidades de práctica desde edad temprana.

(...) Es fundamental que entendamos no solo la unidad de la comunidad sorda, sino también los contextos sociales de diferentes orígenes étnicos dentro de cada país y cómo estos contextos pueden reforzar las desigualdades y complicar la internalización y la integración de las identidades de los sordos en la comunidad sorda (Leigh 2013, 18).

El concepto *cultura sorda* planteado desde los *Estudios Sordos*¹⁷ confronta el concepto discapacidad con el de minoría lingüística, partiendo de la aclaración de que no es lo mismo una persona que perdió la audición debido a un accidente o enfermedad, que una persona sorda de nacimiento porque, generalmente, el sordo poslocutivo¹⁸ desarrolla una identidad de discapacidad, mientras que a temprana edad “la sordera profunda involucra a toda una organización del lenguaje, la cultura y el pensamiento de la persona en torno a la visión y tiende a asociarse con la minoría lingüística”¹⁹ (Lane 2010, 173). Desde esta perspectiva, la sordera no es una discapacidad, por ello los distanciamientos entre la lucha por los derechos

¹⁷ Deaf Studies.

¹⁸ Sordo poslocutivo es una persona que pierde la audición luego de adquirir la lengua oral.

¹⁹ La sordera temprana y profunda implica una organización completa del lenguaje, la cultura y el pensamiento de la persona en torno a la visión y tiende a asociarse con la construcción de minorías lingüísticas.

de las personas sordas y los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, lo que llama la atención es que no exista relación con los estudios de género desde donde se propone identidades diferenciadas.

En Latinoamérica el lingüista Alejandro Oviedo, plantea una definición para comprender a la cultura sorda que se sostiene en su “experiencia común de exclusión” y en la que la lengua de señas es el vínculo que los articula, para presentarlo como algo universal, que se repite cada vez que “los sordos que tienen ocasión de formar grupos” en esos encuentros “desarrollan una peculiar manera colectiva de sentir, de ver el mundo y de actuar” (Oviedo 2013, 26).

En los años sesenta, cuando las lenguas de señas son reconocidas por la academia, la comunidad sorda encuentra el argumento para su diferenciación de identidad fundamentada en una conceptualización que ubica a la lengua como principal requisito para una cultura. La lengua homogeniza a la población los convierte en el otro, una identidad diferenciada que corresponde a una cultura. Oviedo afirma: “esta es la cultura sorda, así en singular, y es un fenómeno de carácter universal, que se verifica cada vez que las condiciones lo permiten” (Oviedo 2013, 26). Bajo este criterio la cultura se fundamenta al interior de una comunidad de práctica de un idioma minoritario al que personas dejando por fuera a las personas que, pese a compartir la experiencia de la sordera por diversas razones no conocen lengua de señas, lo que convierte al aprendizaje de lengua de señas en un privilegio.

Cada país tiene su propia lengua de señas, ya que las señas nacen de las relaciones que se establecen entre personas sordas que conviven en contextos culturales y sociales similares. El uso de lengua de señas en sí mismo es el elemento que mejor representa a la cultura Sorda y es parte fundamental de su identidad de minoría lingüística. En el caso de Ecuador, los esfuerzos se inclinan hacia el reconocimiento social y político frente a sus necesidades de inclusión y sus derechos como comunidad lingüística; sobre lo segundo, al interior de la comunidad existe discrepancia respecto a la unificación de la lengua de señas ecuatoriana (LSEC).

El diccionario oficial de lengua de señas se estrenó hace ocho años, en su momento fue un logro para la comunidad, pero en la práctica ha provocado un quiebre generacional en la lengua de señas ecuatoriana. Las señas que hablan los adultos mayores en gran medida han sido reemplazadas por nuevas señas generadas en torno a las condiciones de vida de las

personas sordas jóvenes que viven en la ciudad y la experiencia de las personas sordas adultas es poco valorada por la comunidad.

Lo evidenciado en el trabajo de campo es que, en las narrativas, que se comparten al interior de la comunidad, dejan en claro que: la lengua de señas es un idioma por tanto las personas sordas son poseedoras de cultura. La lengua de señas se constituye en el principal patrimonio de la comunidad, pero a la vez que agregan un valor cultural generan brechas entre las personas que conocen lengua de señas como primer idioma, y las personas sordas que nacieron en familias oyentes quienes afrontaron privación lingüística y aprendieron el idioma en forma tardía. Además de acuerdo con la estadística el 95 por ciento de personas sordas debido a la legitimación del discurso biomédico no han accedido al aprendizaje de lengua de señas.

La propuesta de esta investigación es ampliar la forma de entender a la cultura sorda y la lengua de señas reorientando el debate a la percepción y la experiencia. En esta etnografía a partir de entrevistas, diálogo y observación participante se revela que las personas sordas señantes, sordas postlocutivas sordas oralizadas, sordas usuarias de implante coclear, sordas hipoacúsicas²⁰ usuarias de audífono, comparten cosmovisión y están atravesadas por diferentes formas de discriminación.

En Ecuador las personas sordas son excluidas de las poblaciones lingüísticas minoritarias debido a que no existe un estudio lingüístico que determine el uso de la lengua de señas ecuatoriana y por falta de voluntad política de los gobiernos de turno. La respuesta institucional frente a la ausencia de información en lengua de señas es el número de usuarios²¹. Esto es una evidencia de en el contexto ecuatoriano al colocar a la lengua de señas como principal requisito de la cultura sorda es empleado en su contra a la hora de luchar por sus derechos. Es preciso cambiar las preguntas para entender desde una perspectiva más justa a la comunidad sorda, la pregunta no es cuantas personas sordas son usuarias de lengua de señas, si no a cuántas personas sordas se les ha negado el derecho de aprender lengua de señas (Ingold, Ambientes para la vida. Conversaciones sobre humanidad, conocimiento y

²⁰ Hipoacusia es sinónimo de sordera, no obstante, en este párrafo se emplea “sorda hipoacúsica” como reconocimiento a que esta población forma parte de la comunidad sorda.

²¹ Observación participante en reuniones con actores políticos y sociales gubernamentales

antropología, 2012), retomando el principio de juntariedad de Hägerstrand abre otra la posibilidad teórica para el entendimiento al interior de la comunidad sorda.

(...) Caminar juntos, hacer música juntos, envejecer juntos, descansar y moverse juntos: todo esto atestigua lo que Hägerstrand (1976: 332) llama el principio de juntariedad [principle of togetherness]. Gracias a este principio las líneas de devenir se tejen en el mismo tapiz. La juntariedad entrelaza los devenires, mientras se mueven a través o a lo largo, en un tipo de respuesta mutua que podría llamarse correspondencia. Sin embargo, la antropología ha estado interesada en el principio opuesto, la otredad -un principio que pone a los seres vis-à-vis o en «contraste» entre sí, como socios en interacción, cruzando y entre puntos (Hägerstrand 1976, 332), citado por (Ingold 2012, 47).

La comunidad sorda es diversa pero al interior de ella esa diversidad no es valorada; por ello es necesario abordar desde una mirada crítica la base sobre la que se fundamenta la cultura sorda ecuatoriana debido a que en el trabajo de campo se evidencia que en su afán de diferenciarse a partir del conocimiento un idioma se ha generado audismo inverso si cabe el término, ya que existe rechazo hacia las personas sordas oralizadas, usuarias de implante coclear e hipoacúsicas que no dominan el idioma, lo que ha generado fragmentación a la hora de exigir sus derechos.

1.4.5 Antropología visual y comunidad sorda

A través de las herramientas de la antropología visual, en esta investigación se explora a la comunidad Sorda desde la mirada de sus propios actores, a los que se accede estableciendo relaciones que permitan a la investigadora compartir ideas con personas sordas de diferentes edades y condiciones sociales, lo que es posible únicamente mediante la comunicación en lengua de señas. De acuerdo con Carmen Guarini, desde la antropología visual se reflexiona sobre “el uso de la imagen en la investigación social” preguntándose “¿cómo comunicar la diversidad cultural? (...) ¿Cómo trabajar desde la AV en el análisis crítico de los estereotipos culturales de la alteridad?” (Guarini 2014, 114).

En el trabajo de campo con la comunidad sorda la cámara se convirtió en un elemento fundamental para profundizar en los tejidos diversos que se construyen en las relaciones al interior de la comunidad, en un proceso de continuo aprendizaje sobre la vida de esta población. Entendiendo a la antropología en los términos planteados por Ingold como una exploración “de las posibilidades y potencialidades de la vida en el único mundo que

habitamos” (Ingold 2012, 47), que es percibido y experimentado de forma diversa por personas sordas y oyentes.

De su parte (Clifford 2003), sostiene que la etnografía debe entenderse en el marco de los debates políticos y epistemológicos respecto a la escritura y la representación del otro sobre el que se genera conocimiento a partir de las experiencias de quien investiga. Así, al trasladar esta idea al campo de estudio de la comunidad Sorda, sobresale la importancia de un acercamiento antropológico en el que la comunicación sea en su idioma, para acceder a sus conocimientos. Sin la lengua de señas no es posible acceder al punto de vista de la población y a su experiencia de vida sin las transformaciones que se dan en la traducción por parte de una persona oyente (intérprete, familiar, amigo). Lo que permite plantear la noción que el reconocimiento o transparencia de los aportes al conocimiento se construyen en las relaciones que se tejen con las personas que colaboran con la investigación en el trabajo de campo (Clifford 2003, 45).

A esto Clifford James denomina “dispersión de autoridad”²² y está en el centro del debate de la denominada crisis de la representación. Este autor reflexiona en torno a la producción de “interpretaciones culturales a partir de intensas experiencias de investigación”, para concluir que la autoridad se construye de un “sentimiento hacia el contexto extraño, una especie de sentido común acumulado y una sensibilidad hacia el estilo de un pueblo o de un lugar”, que en el fondo implicaría un profundo entendimiento de la cultura, cuya transmisión en forma textual está limitado por las propias limitaciones del lenguaje respecto a la profundidad simbólica experimentada por el investigador (Clifford 2001, 46).

Clifford afirma que “los escritos antropológicos son ellos mismos interpretaciones y por añadidura interpretaciones de segundo y tercer orden” y que solo un “nativo hace interpretaciones de primer orden: se trata de su cultura” (Clifford 2001, 28). El autor sostiene que, desde la antropología interpretativa, se busca “acceder a las respuestas dadas por otros” (Clifford 2001, 40).

La inclusión de las voces del Otro es clave para esta investigación, en la que se realizará un acercamiento a la comunidad Sorda a partir de una experiencia concebida en el diálogo

²² Término empleado por James Clifford.

respecto a la construcción de la identidad, que no calza en las caracterizaciones que se aplican a poblaciones localizadas. Sobre esto, los teóricos Gupta y Ferguson afirman que la vida se desarrolla en “espacios interconectados jerárquicamente”; por tanto, sostienen que, al comprender a las culturas como relaciones e interconexiones, “los cambios sociales y culturales dejan de ser un asunto de contactos y articulaciones culturales, y pasan a ser una cuestión de repensar la diferencia a través de la interconexión” (Gupta & Ferguson 2008, 237).

Esta reflexión teórica nos lleva al reto de replantear la forma en que hemos considerado las diferencias, partiendo por reconocer la “costumbre etnológica de tomar algo naturalmente dado”. Para el caso de las personas sordas, una naturalización podría ser el pensar que por ser sordo/a se comunica en lengua de señas, que se considera parte de una cultura universal o que no ha generado una identidad de persona con discapacidad.

(...) Se necesita, entonces, mucho más que un oído atento y una cierta destreza editorial para captar y orquestar las voces de los ‘otros’; lo que se necesita, muy fundamentalmente, es una voluntad de cuestionar, política e históricamente, la aparente ‘obviedad’ de un mundo dividido entre ‘nosotros’ y los ‘otros’ (...) movamos, más bien, hacia la noción de un mundo producido por un proceso histórico común, que diferencia a los distintos sectores del mundo al mismo tiempo que los conecta (Gupta & Ferguson 2008, 248).

Esto no quiere decir que lo territorial no tenga implicaciones en la forma de vivir de la persona sorda, ya que no es lo mismo un/a sordo/a que nació en un país desarrollado, con el acceso a tecnología (implante coclear o audífono) y contó con el apoyo pedagógico para desarrollar destrezas del lenguaje oral y de la lengua de señas, a ser una persona sorda nacida en un país en vías de desarrollo que tuvo acceso limitado a la tecnología, terapia de lenguaje o educación, o dos personas del mismo país que comparten condiciones sociales y económicas similares, pero que forma parte de una familia oyente y la otra de una familia sorda.

En ninguna de las situaciones mencionadas, la experiencia de la cultura es la misma o similar. La experiencia es diversa como diversa es la población que integra a la cultura sorda. Esto es clave para entender la riqueza de la cultura sorda descolocada de la dependencia del idioma que en sus inicios fue el elemento que validó académicamente la posibilidad de una cultura diferenciada entre la población sorda. De ahí que los esfuerzos de la comunidad sorda ecuatoriana han procurado encajar el concepto de cultura sorda a los parámetros que plantea las visiones clásicas de antropología: con el idioma que constituye su principal patrimonio,

arte, organización social, experiencia de exclusión y pasado histórico compartido, a partir de los que dan sentido al mundo que los rodea.

En su propuesta teórica ubica a la cultura en el entorno en el que las personas desarrollan habilidades “en la práctica humana con instrumentos, máquinas, con los congéneres, con otros seres vivos y en la atmósfera [weather-world]” siendo esto lo que va “sedimentando significados en la persona y en todos aquellos que comparten una comunidad de práctica” (Ingold 2012, 13). Bajo esta perspectiva la diversidad cultural pasa una concepción de homogeneización a partir de determinadas características para dar paso a la percepción que las personas experimentan en el entorno que es “el mundo tal como existe y adquiere significado en relación conmigo, y en ese sentido llegó a existir y se desarrolla conmigo y a mi alrededor” (Ingold 2012, 20), por tanto, está en constante construcción a lo largo de la vida de las personas.

1.4.6 Abordajes académicos en Ecuador

La situación de las personas sordas aún no ha sido integrada a los debates respecto a las inequidades sociales que afrontan como población con discapacidad y tampoco se ha investigado respecto a elementos culturales desde su punto de vista. Su voz no ha sido tomada en cuenta. Las tres investigaciones que citaré en este acápite se generan en un periodo en el que el Gobierno ecuatoriano mostraba señales de un cambio frente a la generación de política pública para las personas con discapacidad.

En el año 2008, el entonces vicepresidente de la república, Lenin Moreno, lideró el programa “Ecuador sin barreras” con el que por primera vez en la historia del país la atención del Estado se enfocó en mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en aspectos educativos, sociales, económicos y de participación ciudadana. Mediante el proyecto “Misión Solidaria Manuela Espejo”, el gobierno ecuatoriano aportó con ayudas técnicas, expendios económicos, regularización de normativa para la contratación de personas con discapacidad en empresas privadas e instituciones públicas; pero, principalmente, hizo visible la situación de las personas con discapacidad en Ecuador. La “Misión Solidaria Manuela Espejo” fue replicada en países como Colombia, Perú, Chile, Guatemala, razón por la que Moreno fue nominado al premio Nobel de la Paz en el año 2012.

El giro de la política pública respecto a la población con discapacidad llamó la atención de Natalie Delgado, una ecuatoriana sorda que desde niña se educó en el sistema educativo estadounidense. Ella, una vez consciente de las pocas oportunidades que tiene un estudiante sordo en Ecuador, decidió aportar a la investigación de herramientas de evaluación educativa para este país con su tesis “Las necesidades inauditas de los sordos en Ecuador”,²³ realizada como parte de sus estudios de la Universidad de Gallaudet, en el año 2013 (Delgado 2013). Delgado inicia su disertación con un dato de la Federación Mundial de Sordos: “al menos el 90% de las personas sordas en los países en desarrollo no reciben educación”. Respecto a Ecuador señala que existen escasas investigaciones sobre educación para sordos. En 2013, la situación no era distinta a la que se vive en la actualidad porque la educación aún estaba “obstaculizada por el acceso insuficiente a la comunicación, la falta de conocimiento del gobierno sobre las mejores prácticas y la escasez de maestros con trabajo específico para personas sordas”²⁴ (Delgado 2013, 3). El trabajo de campo de la investigación de Delgado se realizó en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje de Quito. Esta institución es el referente ecuatoriano respecto a educación de personas sordas y, actualmente, es la única institución de educación especial que gradúa estudiantes sordos en la modalidad de bachillerato unificado.

Antes de iniciar su trabajo de campo, Natalie Delgado realizó una pasantía en el estado de Luisiana, capacitándose para desarrollar evaluaciones educativas. Con el aporte de profesores creó un modelo de encuesta para aplicar en Ecuador, la que en el trabajo de campo fue modificada para responder a la realidad del país.

Del encuentro con el sistema educativo destaca que los estudiantes no reciben una educación real en lengua de señas debido a que los profesores no están capacitados y emplean la lengua adaptada a la estructura gramatical del español, por lo que considera que falta guía respecto a la educación de personas sordas (Delgado 2013, 23), porque a pesar de la difusión que el Gobierno ha realizado del tema, las barreras estructurales persisten.

Respecto a la aplicación de la evaluación, considera que las condiciones laborales de los profesores dificultan la aplicación de la encuesta, ya que no hay claridad en la metodología

²³ The Unheard Needs of the Deaf in Ecuador.

²⁴ Su educación se ve obstaculizada por un acceso insuficiente a las comunicaciones, la falta de conciencia del gobierno sobre las mejores prácticas y la escasez de maestros con experiencia laboral y capacitación específica para sordos.

aplicada, en la que prevalece el español escrito sobre la lengua de señas. El resultado de esta investigación es un modelo de encuesta para evaluar las necesidades educativas en instituciones educativas para personas sordas.

En Ecuador no existen investigaciones similares a la de Natalie Delgado y hasta el momento no se han realizado avances concretos respecto a la educación de las personas sordas. En cuanto a las investigaciones desarrolladas, estas se han enfocado en una exploración bibliográfica respecto a las formas de concebir históricamente a la población y a las actuales necesidades lingüísticas y educativas.

Según (Nasevilla 2015), en su tesis “Aportes lingüísticos para la sistematización de la lengua de señas de Quito”, describe características lingüísticas de la lengua de señas, a la luz de conceptos de Saussure. El análisis de la estructura lingüística de la lengua la realizó a partir de los videos disponibles en YouTube e ilustraciones del diccionario de LSEC. En sus conclusiones, la investigadora destaca el hermetismo por parte de la comunidad sorda, lo que en su momento dificultó el acceso a datos (Nasevilla 2015, 37).

Ximena Campaña,²⁵ en su investigación “Normalización y sordera en Ecuador: Historia de una lucha contra la naturaleza”, reflexiona sobre la forma en la que el conocimiento sobre las personas sordas ha sido construido a partir de lo que Foucault denomina *regímenes de verdad*. De manera similar, Paulina Vásquez, en su tesis “Mis manos son mi voz: las personas sordas y la lucha por el reconocimiento de sus derechos lingüísticos en el Ecuador”, explica cómo los regímenes discursivos sonoro y visual inciden en las prácticas de discriminación que recibe la población sorda. Vásquez afirma que el concepto “cultura sorda” está en construcción y que depende del nivel de acceso a la información al que accedan las nuevas generaciones de personas sordas (Vásquez 2011, 77).

Sin duda estas investigaciones contribuyen a la generación del conocimiento en este nascente campo de estudio, que no es posible abordarlo de forma aislada a las condiciones políticas, sociales y económicas del país. Los puntos en común en cuanto a lo teórico ya se han mencionado, pero lo que llama la atención respecto a la metodología aplicada es que las cuatro investigaciones citadas también coinciden en que no fueron abordadas en lengua de

²⁵ Disertación previa a la obtención del título de Licenciada en Filosofía, Universidad Católica del Ecuador, 2015.

señas ecuatoriana y que las entrevistas fueron realizadas a personas oyentes (madres, profesores, terapeutas).

Capítulo 2

Marco teórico

2.1 Lengua de señas e identidad Sorda

En la comunidad sorda se sostiene que la lengua de señas es la lengua natural de las personas sordas. Una lengua natural es la que se adquiere en el entorno cotidiano, sin la necesidad de instrucción escolar (Fernández 2014, 35), lo que implica que la lengua de señas es la lengua natural del cinco por ciento de personas sordas que pertenecen a núcleos familiares sordos. El noventa y cinco por ciento restante afrontó privación del idioma en sus primeros años de vida; no obstante, su necesidad de comunicarse.

Para hablar lengua de señas no basta conocer la seña léxica, es necesario corporizar la idea para que la comunicación sea fluida. En los primeros acercamientos al campo, una de mis interlocutoras me dio un consejo que resultó clave para mi aprendizaje de LSEC: me dijo que si no conozco la seña lo explique con el cuerpo.

(...) El mundo de nuestras experiencias necesita ser simplificado y generalizado enormemente para que sea posible llevar a cabo un inventario simbólico de todas nuestras experiencias de las cosas y relaciones; y ese [es] un inventario indispensable si queremos comunicar ideas. Los elementos del lenguaje, los símbolos rotuladores de nuestras experiencias tienen que asociarse, pues son grupos enteros, con clases bien definidas de experiencia y no propiamente con experiencias aisladas en sí mismas. Solo de esa manera es posible la comunicación; pues la experiencia aislada no radica más que una consciencia individual, y hablando en términos estrictos, es incomunicable. Para que sea comunicada, necesita relacionarse con una categoría que la comunidad acepte tácitamente como una identidad (Sapir 1994, 19).

La lengua de señas permite a las personas Sordas, personas de la diversidad funcional y personas oyentes, desarrollar y expresar pensamientos, sentimientos y la construcción de identidad de forma distinta a la oral y escrita, pero igual de válido. Más aún si tomamos en cuenta que “las categorías lingüísticas constituyen un sistema de dogma creado en otra época: dogma del inconsciente, que muchas veces solo tiene una semi-realidad en cuanto a conceptos” (Sapir 1994, 118). Sapir explica que “el lenguaje es una herencia antiquísima del género humano” que nos hace capaces de contener “un inventario simbólico de todas nuestras experiencias de las cosas y relaciones” (Sapir 1994, 29). En el caso de las personas sordas,

este inventario es construido principalmente en lengua de señas que es viso-gestual-espacial, tiene estructura propia, profunda riqueza simbólica y características universales.

En Ecuador, las personas que emplean lengua de señas para comunicarse generalmente forman parte de la comunidad sorda y se reconocen como bilingües biculturales. Bilingües porque la lengua de señas ecuatoriana es su lengua materna y el español su segunda lengua; y, biculturales porque se relacionan tanto con personas oyentes como con personas sordas que habitan en Ecuador.

Con base en la experiencia de aprendizaje de la lengua por parte de la investigadora, se puede afirmar que uno de los principales retos que se afronta es desestructurar lo aprendido sobre la lengua para, de manera consciente, evitar acciones colonialistas como alfabetizarla,²⁶ ceñir las señas a una palabra oral a modo de traducción o considerar que por tener un amplio vocabulario se domina la lengua; ya que la lengua de señas es profunda, tiene gramática propia, se expresa con estructuras completas y se transforma de forma permanente.

La lengua de señas es un idioma que se construye en los entornos cotidianos de las personas; por eso es diversa y cada país tiene su propia lengua de señas, con distintos dialectos. Según datos de la Federación Mundial de Sordos, setenta millones de personas emplean lengua de señas para comunicarse, lo que significa que la inmensa mayoría de personas sordas, 290 millones de personas sordas en el mundo, no han tenido la posibilidad de aprender su lengua natural. En Ecuador no existen datos respecto al número de personas sordas que emplean lengua de señas ecuatoriana (LSEC) como primera lengua y tampoco sobre el nivel de inclusión de la población.

De acuerdo con información del Sociolinguistic Survey Report of the Ecuadorian Deaf Community²⁷, Ecuador tiene una lengua de señas distinta a la de otros países, con dos dialectos: el de la región Costa y el de la región Sierra, que ocupan el 50% de la lengua. Ya que existe una fuerte influencia de lengua de señas extranjera, el reporte identifica 30% de lengua de señas americana y 20% de lengua de señas española (Eberle & Parks 2012, 13).

²⁶ Comunicarse mediante dactilología (abecedario manual) o emplear la estructura del español para comunicarse en lengua de señas.

²⁷ Esta investigación fue financiada por SIL Internacional o Instituto Lingüístico de Verano, una organización sin fines de lucro enfocada a la enseñanza de la biblia a minorías lingüísticas.

En cuanto a la generación de diccionarios, el primero fue Lenguaje de Señas Guía Básica sobre una Comunicación Especial – Tomo I y se publicó en 1987, con el proyecto “Mano a Mano” de la Sociedad de Sordos Adultos “Fray Luis Ponce de León”, actualmente Asociación de Personas Sordas de Pichincha (APSOP), financiado por la Fundación Interamericana con sede en los Estados Unidos. No obstante, la categoría “lengua de señas oficial” está dada desde el 2012, tras la publicación del Diccionario Oficial de Lengua de Señas de Ecuador, que fue financiado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional, USAID, y la Vicepresidencia de la República.

Este diccionario es considerado por la comunidad sorda como un logro histórico para su reconocimiento. Desde ese año, la Federación nacional de personas sordas del Ecuador, por sus siglas FENASEC emprendió un proyecto para unificar la lengua de señas del Ecuador con el objetivo de mejorar la comunicación entre personas sordas; al interior de la comunidad, este tema es de amplio debate. En la observación en redes sociales se evidenció que al interior de la comunidad hay posturas diferentes, por una parte, está la posición de quienes defienden el uso de señas antiguas, porque responden a características culturales del país; y, por otra parte, están las personas que defienden la unificación de la lengua a partir de las señas recogidas en el diccionario, pese a que el uso de las señas que recoge el diccionario no es conocido por la mayoría de personas sordas²⁸.

Los autores (Báez & Cabeza 2003), sostienen que para conocer el estatus de una lengua en un país es necesario analizar el contexto sociopolítico que radica en el reconocimiento oficial de la lengua por el gobierno de un país y el contexto de las actitudes lingüísticas que tiene que ver con el estatus social de sus hablantes, que se “asocia a valores sociales y culturales” (Báez & Cabeza 2003, 278-279). Es así que, comparando una vez más con la situación de las lenguas de los pueblos y nacionalidades indígenas, sus lenguas, al igual que la lengua de señas, ocupan una categoría inferior frente al español. La diferencia radica en que sí existe un campo amplio de investigación nacional e internacional sobre lenguas ancestrales, mientras que para el caso de la lengua de señas los esfuerzos realizados en investigaciones son escasos y están dispersos.

²⁸ El diccionario de lengua de señas ecuatoriana cuesta 100 dólares para personas sordas; la versión digital es de acceso público, pero no ha sido actualizada desde su creación.

Esto es importante, ya que para hablar de identidad Sorda es necesario hablar de lengua de señas, porque es el elemento que articula a la comunidad. En ese sentido, aunque la identidad Sorda está determinada por la lengua de señas, hay que poner atención a las generalizaciones, ya que la construcción de la identidad proviene de la voluntad individual de vincularse con la comunidad y comunicarse en lengua de señas. Desde esta perspectiva, la identidad no se enfoca en factores fisiológicos, es decir, no toda persona con discapacidad auditiva considera que su identidad es sorda. Existen personas sordas que no se comunican mediante lengua de señas, otras que emplean señas y lenguaje oral, hay quienes se integran a las actividades sociales de la comunidad Sorda y otras que no comparten estos espacios.

Respecto a la legislación, en Ecuador, el artículo 29 de la Constitución garantiza el “derecho de las personas a aprender en su propia lengua y ámbito cultural”. En ese sentido, ¿qué tan bilingües y biculturales son las decisiones que se han tomado en materia de educación? Es un tema sensible; no obstante, el mencionado artículo únicamente se refiere a las lenguas ancestrales Kichwa y Shuar que, a diferencia de la lengua de señas, son reconocidas como lenguas oficiales del Ecuador. Más adelante, en el artículo 47, numeral 11, existe una imprecisión conceptual, ya reconoce al “lenguaje de señas” (el término correcto es lengua) como un mecanismo, medio o forma alternativa de comunicación para personas con discapacidad, ubicando a la lengua de señas al mismo nivel que el oralismo y el braille. Lo que implica que la legislación ecuatoriana no considera a las señas como una lengua.

(...) Ni un solo fenómeno de la naturaleza puede tener un significado; los signos (incluidas las palabras) son los únicos que poseen un significado. Por lo tanto, todo estudio de los signos, sin importar el camino que vaya a adoptar, se inicia necesariamente con una comprensión (Batjin 2012, 305).

El que la lengua de señas ecuatoriana no sea considerada como una lengua oficial del país dificulta los avances en la educación bicultural y bilingüe que, en los últimos años, con poco éxito, se ha intentado ofrecer a las personas sordas. Las evidencias son claras: no existe profesionalización docente de LSEC en institutos y universidades, tampoco existe una metodología clara de enseñanza o materiales didácticos pensados en la educación para personas sordas.

2.2 La escucha desde la práctica de los cuerpos

Una característica social de las personas sordas es que se les ha negado la posibilidad de la experiencia del sonido, lo que ha significado la construcción de prejuicios sobre su capacidad de generar conocimiento. A partir del uso histórico de la palabra escucha, el filósofo (Jean-Luc, 2002), la describe como el estado ansioso del oído de un espía como “cuando uno se esfuerza por captar o interceptar la sonoridad antes que el mensaje” (Jean-Luc 2002, 5); bajo este uso de la palabra, quien escucha está alerta y constantemente realiza conexiones mentales para descifrar y entender la información que llega a partir sonido. Así, el concepto binario oír y escuchar se relaciona con lo intelectual y entendible de la palabra. “‘Entender’ [Entendere] que también quiere decir ‘comprender’ (...) como si en todo ‘entender’ tuviera que haber un ‘entender decir’ pertenezca o no al habla el sonido percibido” (Jean-Luc 2002, 17).

Este escuchar se refiere al órgano habilitado para “oír” los mensajes que se transmiten mediante ondas en el aire. Las ideas que una persona comparte con otra mediante el habla, la información de los noticieros, el contenido de una clase. En la vida cotidiana de las personas sordas, lo que para un oyente puede ser sencillo, como preguntar el precio de un artículo en una tienda, para una persona sorda resulta complicado debido a las barreras de comunicación. Esta supuesta imposibilidad de entender la información sonora acentúa el estereotipo de que las personas sordas no generan conocimiento. Sobre esto Tim Ingold sostiene que la exposición a la información no implica conocimiento.

(...) La información, en sí misma, no es conocimiento, ni estamos más informados a través de su acumulación. Nuestra capacidad de conocimiento consiste, más bien, en la capacidad de situar tal información, y entender su significado, dentro del contexto de un compromiso perceptual directo con nuestros entornos. Y desarrollamos esta capacidad (Ingold 2014, 21).

Tomando de ejemplo el desarrollo tecnológico que la industria farmacéutica se encarga de posicionarla como cura milagrosa a la sordera mediante una cirugía de alto riesgo, el implante coclear es un dispositivo que recibe energía y transforma las señales acústicas en señales eléctricas para estimular el nervio auditivo que, de acuerdo con la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España, funciona de la siguiente manera:

(...) Estas señales eléctricas son procesadas a través de las diferentes partes de que consta el Implante Coclear, las cuales se dividen en Externas e Internas. Externas: Micrófono (1):

Recoge los sonidos, que pasan al Procesador. Procesador (3): Selecciona y codifica los sonidos más útiles para la comprensión del Lenguaje. Transmisor (4): Envía los sonidos codificados al Receptor (5). Internas: Receptor-Estimulador (5): Se implanta en el hueso mastoides, detrás del pabellón auricular. Envía las señales eléctricas a los electrodos. Electrodo (6): Se introducen en el interior de la cóclea (8) (oído interno) y estimulan las células nerviosas que aún funcionan. Estos estímulos pasan a través del nervio auditivo (7) al cerebro, que los reconoce como sonidos y se tiene -entonces- la sensación de ‘oír (Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España 2015).

A pesar de la estimulación del nervio auditivo que realiza el implante, una persona sorda no tiene la misma experiencia con el sonido de una persona oyente, empezando por la tonalidad e intencionalidad. Ya que la información que llega a la persona sorda implantada es mecánica (robótica); por otra parte, para descifrar la información que viene en sonido, es indispensable que la persona sorda aprenda a escuchar. En esta situación extrema, la exposición al sonido por ella misma no es generadora de conocimiento, pero no implica que la persona carezca de la habilidad de generar conocimiento. (Sennett), señala: “la civilización occidental ha tenido un problema persistente a la hora de honrar la dignidad del cuerpo y la diversidad de los cuerpos humanos” (Sennett 1994, 19), que para la comunidad sorda en términos concretos se traduce en discriminación, marginación y exclusión social.

El enfoque rehabilitador siempre ha estado presente en la educación oralista de las personas sordas. La elaboración y modificación de audífonos e implantes creó una idea del sordo rehabilitado mediante la enseñanza del habla y la posibilidad de escucha mediada por tecnología. El entorno social exige a la persona sorda parecerse lo que más pueda al oyente. En uno de los encuentros del taller de producción audiovisual, durante los diálogos de elicitación de los videos realizados mi colaboradora, Sara, explicó con molestia la insistencia de las personas oyentes para que el sordo oiga. “Dicen tú sí puedes, tienes audífono y puedes oír”.

Esto es denominado *audismo* y es una forma de discriminación en la que se considera inferior a las personas sordas porque su cuerpo percibe el sonido principalmente mediante el oído. El audismo es un término creado en 1979 por el profesor sordo Tom Humphries, “en respuesta a esas históricas represiones lingüísticas y culturales y a la falta de aceptación del alter sordo en cuanto Otro” (Baurad 2010, 3).

El término audismo identifica a los comportamientos naturalizados que se dan en las relaciones cotidianas entre sordos y oyentes. Por ejemplo, los estereotipos respecto a su capacidad de entendimiento y aprendizaje, la idea de cuerpo enfermo, incompleto, deficiente es consecuencia del desconocimiento respecto a esta población. Esto es consecuencia de siglos de opresión sobre el cuerpo sordo al que, hasta la actualidad, se le ha negado autonomía. “La política del cuerpo ejerce el poder y crea la forma urbana al hablar ese lenguaje genético del cuerpo, un lenguaje que reprime por exclusión” (Sennett 1994, 25).

De ahí que, siguiendo a Ingold, es preciso abordar la sensorialidad desde la práctica de los cuerpos y cuestionar las representaciones existentes para proponer nuevas formas de representación, retornando al hecho de que “escuchamos con todo el cuerpo” para, con este reconocimiento, aclarar la experiencia del sonido (Ingold 2000, 30). Ejemplo de ello es la obra de (Sun-Kim 2016), es una artista quien nació sorda y encontró en el sonido la forma de comunicarse con la población oyente para explicar su experiencia con este. En la presentación a sus obras de arte reflexiona respecto a cómo desde niña la sociedad le enseñó que el sonido no forma parte de su vida, cuando en realidad era uno de los pensamientos que ocupaba su mente en sus interacciones sociales; el sonido, para ella, precisamente, es como “algo oscuro”.

Sun Kim explica que “ser sordo es como ser extranjero en un país de lengua diferente, debes seguir las reglas sin cuestionar” (Sun-Kim 2016). Las personas oyentes somos como amplificadores del sonido, porque reaccionamos ante esto; así aprendió a no azotar las puertas, a no hacer ruido mientras come, a no eructar, aprendió a conocer lo que tiene que hacer y no hacer, a esto lo denomina “la etiqueta del sonido” (Sun-Kim 2016). En lugar de entender el sonido como una fórmula binaria (sonido-oído) de una manera determinada, Sun Kim enfatiza en la necesidad de diferenciar entre la experiencia del sonido y la escucha, ya que muchas personas dan el sonido por sentado, cuando este puede ser usado de diferentes maneras, por lo que cada proceso de experimentación es diferente. En este sentido, Ingold señala que el sonido es intrínseco a la visión y precisa que los órganos auditivos sirven de guía hacia los objetos, “mirar y observar activamente (...) es la co-opción de escuchar”, y por tanto “escuchar es ver” (Ingold 2000, 40).

En esta forma de entender la escucha converge la “experiencia auditiva” y la lengua de señas, la primera desde el hecho de que no puede haber una sordera “total” entendida como la

inexistencia de relación con el sonido porque, al ser vibración, es posible percibir mediante el cuerpo y no únicamente por el oído; en cuanto a la lengua de señas, se entiende como demostración “que el contraste entre la audiencia y la visión como modalidades sensoriales de la comunicación verbal es mucho menos fundamental que la comúnmente supone” (Ingold 2000, 42).

Es fundamental abrir el debate sobre la forma en que el sonido interfiere en las prácticas sociales de las personas sordas y abordar la reimaginación del sonido registrado en vibraciones de baja frecuencia, lo que puede derribar las dicotomías sordo-auditivas y, mediante el uso de “lengua de señas y otras formas de prácticas no verbales de comunicación podrían deshacer los modelos de discurso fonocentristas” (Friedner & Heimreich 2012, 73), con la finalidad de comprender, de forma más profunda, cómo el sonido incide en la vida cotidiana de las personas sordas.

2.3 Visualidad

La antropóloga estadounidense Annelies Kusters viajó a Ghana y Surinam para estudiar cómo es la vida en localidades en las que la mayoría de personas son sordas.²⁹ En los diferentes espacios que visitó, pudo constatar su facilidad, siendo una persona sorda, de comunicarse con personas sordas y oyentes sin conocer la lengua de señas local. En su reflexión compara el encuentro con una persona oyente de Estados Unidos con la experiencia que vivió durante el rodaje del documental. En el primer caso, la persona reacciona con temor, sorpresa e incluso estrés por no poder comunicarse, mientras que los habitantes oyentes de Ghana y Surinam están familiarizados con la comunicación en lengua de señas; en este ambiente las barreras desaparecen en sus relaciones cotidianas porque la comunicación viso gestual espacial vincula a las lenguas de señas del mundo.

En occidente la idea dominante sobre el cuerpo es que está separado de su parte más etérea llámese espíritu o ser interior. En esta forma de entender al cuerpo se genera la dicotomía entre percepción y cognición de manera separada; primero está la percepción que a través de los sentidos traslada información que será procesada por la mente “mediante un código

²⁹ Kusters, Annelies (2015). Ishaare. Gestures and Signs in Mumbai, disponible en <https://vimeo.com/142245339>

(genético o cultural, según la corriente teórica) para dar un orden y significado a la realidad que por sí misma no tiene significados” (Ingold 2013, 13).

La crítica a esta forma de concebir el cuerpo que plantea Tim Ingold es que da por cierto la separación “entre lo culturalmente real y lo imaginado culturalmente” (Ingold 2000, 10). En su exploración para comprender el por qué las personas perciben y actúan de forma diferente (Ingold 2000, 10), parte de la “premisa de que las formas de actuar en el medio ambiente también son formas de percibirlo”. Para este autor el ambiente es “todo alrededor de la persona u organismo de quien queremos definir ambiente. Es el mundo de los fenómenos que percibimos con nuestros sentidos (Ingold 2000, 20). En su definición de ambiente supera lo interior y lo exterior para hablar de una zona de interpenetración “que está continuamente en obra, continuamente creciendo al tiempo que los habitantes del ambiente hacen sus caminos a su través, siguiendo diferentes sendas” (Ingold 2000, 73).

Esta interpelación a la forma tradicional de concebir la percepción y ambiente aporta a la construcción de nueva perspectiva sobre las personas sordas y su cultura, en la que la experiencia cotidiana se convierte en constructora de su identidad, que desde sus narrativas responde a los discursos normalizadores que no dan cabida a la posibilidad de que habitamos el mundo de formas diversas y así acortar las brechas construidas con ideas normalizadoras y capacitantes en las que existen mejores y peores formas de habitar el mundo.

(...) Reconocer que el ambiente de la experiencia vivida es tan real, si no más, que aquel descrito por la ciencia, y que la sabiduría, la sensibilidad y el discernimiento de los in-habitantes ofrece una base tan válida para asegurar la continuidad de la vida como la que dan los modelos, predicciones y escenarios de los científicos. Pensar el ambiente desde una perspectiva de habitación, como una zona de enmarañamiento que rompe cualquier límite que podamos definir entre la interioridad de un organismo y la exterioridad del mundo, nos brinda un rumbo para ubicar la experiencia vivida de involucramiento [engagement] con nuestros entornos dentro de las dinámicas de sistemas abarcativos de los cuales estos involucramientos son una parte (Ingold 2000, 30).

La vida de las personas sordas transcurre en medio de la sociedad mayoritaria oyente con la que se relacionan y a la que constantemente deben adaptarse. Las barreras de comunicación al estar interiorizadas tanto en personas sordas como en oyentes han generado un ambiente opresivo en el que tienen que superar de manera individual y colectiva los obstáculos que se

presentan cotidianamente. Es así que el principal reto de esta investigación fue superar las barreras lingüísticas y culturales, lo que fue posible cuando la investigadora abandonó la comunicación oral y entendió que el punto común entre ella y la comunidad es la visualidad representada en la cámara, para a partir de ahí construir un ambiente vinculado por la confianza.

El desarrollo tecnológico de las últimas décadas ha transformado la forma de relacionarse de las personas sordas, al interior de la comunidad y en la relación con las personas oyentes porque ha posibilitado el compartir información de forma visual mediante mensajes de texto, videollamadas y redes sociales (emoticones), video subtulados, videos en lengua de señas que se comparten en la comunidad y fuera de ella.

Este desarrollo no solo cambió la forma de relacionarse y difundir conocimiento entre las personas sordas. Las cámaras de video y fotografía, en las manos de investigadores (no necesariamente antropólogos), se convirtieron en “instrumentos para recoger datos etnográficos y explorar, preservar y documentar culturas a través de la reproducción mecánica de formas, colores y sonidos” (Ardévol 1998, 38). De ahí que el documental se presenta como la mejor forma para acceder a la experiencia cultural, siempre y cuando él o la investigadora conozca el idioma ya que de no conocerlo es probable que no distinga particularidades importantes de cosmovisión.

En el caso de la comunidad sorda las redes sociales brindan otra posibilidad de aproximación a la forma en la que construyen sus relaciones sociales, interés, demandas, inquietudes. En la búsqueda de información en internet la investigadora se encontró con que en Facebook existen grupos de personas que interactúan a través de grupos privados, generalmente organizado por países, en los que las personas Sordas comparten puntos de vista o información útil mediante videos en lengua de señas, que como menciona (Ardévol 1997, 11) “son también un modo de representación.”

No solo nos informan sobre aspectos de un determinado grupo social, sino que la información está construida de una forma muy concreta”. La característica audiovisual de las redes sociales posibilita la socialización entre personas sordas y en Ecuador este uso de la red social es reciente. “Comunidad sorda ecuatoriana” se creó el 3 de enero de 2018, es un grupo cerrado de Facebook del que forman parte más de 3.000 personas de diferentes edades, la

mayoría son personas sordas, un aspecto relevante al respecto es que este espacio virtual permitió a la investigadora ser visible para la comunidad.

Las dinámicas de la comunidad sorda ecuatoriana orientaron a la investigación a una etnografía digital lo que constituyó una oportunidad para profundizar en las narrativas que se comparten al interior de la comunidad, empleando al internet en una doble articulación, “como instrumento de investigación o como campo para la producción de datos empíricos” (Ardévol 2010, 2). Este espacio virtual permitió a la investigadora acceder a videos con diversos puntos de vista y profundizar su aprendizaje de lengua de señas con diversos modelos lingüísticos. Además del empleo de tecnología para realizar acercamientos y entrevistas mediante videollamadas. En ese sentido Ardévol señala que “Las nuevas tecnologías pueden modificar nuestras formas de investigar la realidad cultural en cuanto nos proporcionan nuevas herramientas para la construcción de datos” (Ardévol 1997, 159).

Desde la antropología visual es posible emplear las nuevas tecnologías de la información como herramienta de investigación transversales, de manera especial con la cámara de video cuyo registro posibilita un realizar análisis más profundo de “la complejidad de las manifestaciones culturales” (Ardévol 2006), de la población sorda, debido a que la naturaleza de la lengua de señas es espacial, visual, corporal, gestual y que la riqueza de su diversidad supera la textualidad del documento escrito.

Elisenda Ardévol enfoca la atención en la utilización del video “como parte del proceso de investigación (...) a partir de distintos niveles de participación” (Ardévol 1994, 19), en el que en la forma de selección de las personas que participan en la investigación y las condiciones de su participación, la forma en la que se definió el tema del producto audiovisual (documental o ficción) y la observación del trabajo final por parte de los participantes, tiene igual importancia. Desde este abordaje lo que importa es el proceso completo, no únicamente los resultados que pueden reflejarse en un film.

(...) La participación de los sujetos en la investigación a través del video, desde la selección inicial del enfoque y temas, hasta el análisis del producto terminado, supone una forma creativa y autorreflexiva de interrelación en un proceso de investigación activa entre los agentes y los profesionales del cambio. El video puede ser utilizado como catalizador,

animador social y vehículo de comunicación, además de instrumento de investigación o evaluación del propio trabajo social (Ardévol 1994, 52).

Lo que para fines de esta investigación implica una apuesta por facilitar conocimiento sobre uso de herramientas de representación para levantar datos etnográficos de la población sorda de forma compartida, concretamente empleando a la cámara como catalizadora de encuentros durante el proceso de producción de un documental etnográfico que, como lo argumenta Ardévol, su fin es “comunicar al espectador otros estilos de vida de modo que él pueda experimentar -aunque sea de forma vicaria- otras formas de entender las relaciones humanas y la naturaleza” (Ardévol 1994, 129).

En este estudio, la investigadora se inserta en el campo con una propuesta de producción audiovisual colaborativa en la que, a través de un taller en LSEC y coordinando los encuentros mediante redes sociales, acompaña a las/os participantes en su acercamiento al uso de herramientas audiovisuales para trasladar la posibilidad de contar a personas oyentes y sordas su visión sobre el mundo sordo.

(...) El investigador o la investigadora entran a formar parte de una red comunicativa, se integran como un eslabón más de una cadena, de forma que lo que estudian no es un sujeto determinado, sino la contextura de esa red. El objeto de investigación no son las personas con las que interactúa el investigador, sino que, junto a ellas, construye su objeto de estudio; que por definición siempre se sitúa siempre en un nivel de abstracción más alto (Ardévol 1994, 19).

Esta investigación sigue los postulados del antropólogo y cineasta Jean Rouch, quien es reconocido como la primera persona en poner las cámaras de video en las manos de quienes generalmente son sujetos de observación, los involucró en largos procesos de producción y circulación, generando un quiebre en la forma en la que hasta los años cuarenta se habían realizado documentales etnográficos y abriendo camino a la antropología compartida, con su propuesta de cine etnográfico, cuyo proceso de realización guarda una relación horizontal entre quien investiga y los investigados. En la actualidad, “algunas tendencias en antropología visual también propondrán que sea el propio sujeto el que tome la cámara, como garante de una participación total en el proyecto audiovisual y como una forma de auto representación” (Ardévol 1994, 136).

(...) Una antropología visual compartida sería aquella que incorporara la técnica cinematográfica en su metodología y en su reflexión teórica. Supondría una nueva forma de acceso al estudio empírico, una nueva forma de relación entre los sujetos que forman parte del proceso de investigación y una nueva forma de entender los objetivos de la antropología y la práctica de la ingeniería social. Sería, por una parte, la reflexión teórica y crítica de la mirada antropológica sobre las sociedades humanas y, por otra parte, el estudio de cómo los seres humanos utilizamos la imagen; una antropología de la mirada (Ardévol 1997, 52).

Los procesos de producción se definen en la relación que se establece entre quien investiga y sus colaboradores, la que se profundiza en los constantes diálogos que demanda el desarrollo de un proyecto audiovisual, que en esta investigación se concreta en cuatro cortos documentales, cuya realización se enmarca en el modelo de colaboración participativo. Los que, además de ser un producto cultural, dan cuenta de datos empíricos fundamentales para esta investigación ya que ubican las problemáticas de las poblaciones desde su propia mirada.

(...) La propuesta del cine participativo es buscar formas de colaboración entre el realizador y la comunidad fijada. Esto supone dar un paso más hacia la integración del sujeto en todos los niveles de la producción cinematográfica, desde su concepción hasta sus metas, ponerse a disposición de los sujetos y junto con ellos, construir el texto (Ardévol 2006, 111).

El poner la cámara en las manos de la comunidad investigada abre la posibilidad de construir conocimiento con una profunda valoración de su criterio; el que especialmente en la comunidad sorda ha sido invisible debido a las barreras de comunicación entre la población sorda y las personas oyentes. Es innegable que la cámara tiene un efecto en la investigación y que las decisiones respecto a la forma de emplearla son determinantes para la construcción de datos etnográficos. No es lo mismo una cámara fija que registra la realidad desde la quietud y la distancia, a una cámara que, involucrada en el proceso, a la que Ardévol la define como “cámara interactiva”, se convierte en una “prolongación del investigador y esta es parte integrante del proceso comunicativo que tiene lugar durante la investigación de campo” (Ardévol 2006, 136).

(...) La cámara interactiva y sumergida es una cámara anclada en el terreno de la práctica etnográfica, de forma que es un elemento clave de la comunicación del investigador con los sujetos filmados y del camino que tomará la investigación. El trabajo de campo debe entenderse entonces, como un proceso de comunicación, en el que la máquina no es un

instrumento mecánico, sino un elemento activo, que interactúa con los sujetos e interviene creativamente en la relación entre el investigador, el grupo social estudiado y el contexto de investigación (Ardévol 1997, 137).

Poner la cámara en manos de personas sordas nos da la posibilidad de mirar a través de sus ojos, que son su principal puerta al conocimiento y comunicación. Ya que como lo afirma Tim Ingold “mostrar algo a alguien es causar ser visto o experimentado de otro modo, ya sea por el tacto, el gusto, el olfato o el oído, esa otra persona. Es, por así decirlo, levantar un velo de algún aspecto o componente del ambiente para que pueda ser aprehendido directamente” (Ingold 2000, 21).

En el taller de producción audiovisual los colaboradores sordos realizaron prácticas con la cámara. En estos espacios mi rol pasó de facilitadora del taller a observadora; aquí los lazos de confianza construidos fueron fundamentales para que mis colaboradores se empoderen con el proceso creativo y expresan la forma en la que se miran y miran a la sociedad oyente. Como se puede observar en la Figura 1.



Figura 1: Reunión con los colaboradores. Fuente: Trabajo de campo de la investigadora

Para la realización de los cortos audiovisuales nos organizamos en grupos de tres y cuatro personas. Cada grupo decidió un tema, los roles de actuación y manejo de cámara rotaron. Mientras tanto yo recorría el lugar con zoom de mi cámara para identificar lo que ocurría en cada grupo sin interrumpir la actividad. De esta forma logré apreciar su complicidad para llegar a acuerdos, cada vez que realizaban una toma la veían en equipo para decidir si realizar otra o continuar con la grabación, como lo muestra la Figura 2.



Figura 2: Revisión y selección de tomas. Fuente: Trabajo de campo de la investigadora

En el proceso de edición al colocar las tomas en la línea de tiempo tenían orden claro; aquí se evidenció cómo las cercanías que las personas sordas tienen con las herramientas audiovisuales y la visualidad de su idioma se conjugan para contar historias, las que tuvieron un objetivo transversal de mostrar a las personas oyentes cómo las personas sordas viven las barreras de comunicación. Al respecto, Rouch sostiene que la cámara es el único medio del que dispone para enseñar al otro cómo ve (Delgado 2013, 64) y la franqueza de sus planteamientos” (Grau 2008, 26). Esto se constató en los temas propuestos por cada grupo revelaron situaciones cotidianas entre personas sordas y personas oyentes, en los que quedan en manifiesto actitudes audistas en las interacciones.

En cada encuentro los cortos audiovisuales se realizó una elicitación en el que se devolvió a los colaboradores sus productos culturales. A partir de ello se dialogó sobre el cómo se sintieron con la práctica en cuanto al uso de la experiencia con el audiovisual y las historias que contaron. Los temas que surgieron de los visionamientos los cortos revelaron las capas de discriminación que afrontan las personas sordas en la relación con los oyentes; lo que permitió a la investigadora ampliar la comprensión respecto cómo las personas sordas afrontan las barreras de comunicación que se presentan en sistema de servicios públicos y privados, las brechas educativas y cómo las afrontan.

Los centros educativos y los hogares son los lugares en el que las personas sordas pasan mayor parte de su tiempo y también son los espacios en los que reciben discriminación sistemática debido a la falta de conocimiento de sus potencialidades y al desconocimiento de lengua de señas. En el primer corto audiovisual se recrea una situación de discriminación en la que una joven sorda que estudia en un centro educativo regular se defiende de su compañero oyente que le dice sordomuda. Como se puede ver en la Figura 3.



Figura 3: Escenas del corto audiovisual. Fuente: Trabajo de campo

A partir de esta historia los participantes reflexionaron sobre las situaciones de discriminación que afrontan las personas sordas en el sistema educativo y en sus hogares. José con indignación afirmó que los oyentes se burlan de las señas de los sordos: “a mí no me gusta, me faltan el respeto”. Francisco considera que la falta de reconocimiento de la lengua de señas profundiza los problemas: “no es justo, los oyentes nos ven raro, porque falta reconocimiento a la comunidad sorda”. Franklin explicó que la comunicación es difícil en un entorno oyente “el sordo y oyente son iguales, pero la experiencia es diferente, por eso es importante difundir sobre la comunidad sorda para que los oyentes abran la mente”.

Alberto mencionó que los oyentes discriminan empleando el calificativo sordomudo, “no entienden que es difícil la comunicación sin señas, no saben que los sordos tienen derechos, es dura la discriminación al sordo”. Ricardo se refirió al sistema educativo, comentó que los profesores solo explican a los oyentes y excluyen a los sordos, “los oyentes se desarrollan y los sordos se estancan. Luego los adultos en el trabajo no saben qué hacer, el sordo siente vergüenza, los compañeros miran raro al sordo, le dan menos trabajo, porque no saben qué pueden hacer, los oyentes se sienten superiores”. Ana mencionó que en las escuelas de oyentes no hacen caso al sordo, lo discriminan. “No enseñan, solo ponen puntos, puntos, luego se gradúan, pero no saben nada. Eso no es inclusión, los profesores no respetan a los sordos. Pasan, pasan, pasan y ¿luego?”

En cuanto a la familia, Franklin comentó que los padres se avergüenzan de sus hijos sordos y los discriminan, “si salen con los hermanos oyentes, van a fiestas, a comer, y al sordo no porque no entienden las señas”. Francisco cree que en la familia se ve a la persona sorda

como una persona con discapacidad física y mental, que no puede desarrollarse: “te hablan y no entiendes, sienten vergüenza. Las personas sordas necesitamos ser libres, estar escondidos es igual a estar amarrado”. Ricardo agregó que luego de crecer encerrados, cuando salen se dan cuenta que nadie sabe de ellos, que los niegan. “El sordo crece inocente, luego crece y se da cuenta, decide odiar a la familia. Luego no hace caso a los padres, tu no me apoyaste antes, disculpa. Yo te odio, yo puedo solo”.

Las personas sordas afrontan barreras de comunicación cotidianas en los espacios en los que interactúan con personas oyentes, al interior de sus hogares y fuera de estos. Los servicios públicos son espacios en los que las personas sordas están expuestas a diversas formas de discriminación que son resultado del desconocimiento del idioma por parte de las y los servidores públicos y privados, prestadores de servicios.

En el segundo corto como se puede ver en la Figura 4, audiovisual a través del humor se caricaturiza esta situación: Una mujer sorda tras un descuido choca su vehículo. El agente de tránsito con molestia llama la atención de la conductora, pero al darse cuenta de que es sorda y no conoce lengua de señas, este siente pena y la excusa de la sanción.

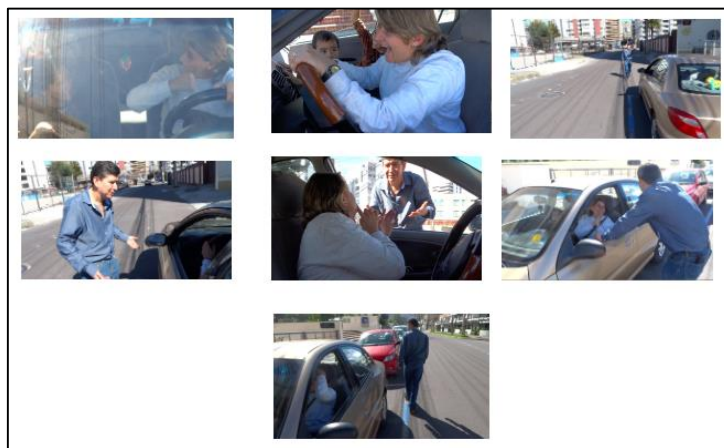


Figura 4: Escenas del corto: accidente de tránsito. Fuente: Trabajo de campo

En el diálogo destacaron las barreras de comunicación que las personas afrontan en su vida cotidiana y cómo las superan. Edwin comentó que los oficiales hablan y hablan, pero cuando se dan cuenta que son sordos “sienten pena, pobrecito, siga no más. Ricardo agregó que “los policías piensan que estoy loco, borracho, drogado, piensan que el sordo es una persona loca”. El desconocimiento de lengua de señas por parte de los operadores de justicia en todos los

ámbitos afecta profundamente a las personas sordas debido a que no pueden ejercer su autonomía de manera independiente ya que para ejercer sus derechos deben estar acompañados de familiares o intérpretes de lengua de señas.

Lo evidenciado en el campo es que esta situación afecta de manera especial a las mujeres quienes no pueden realizar denuncias contra sus agresores y son más vulnerables a experimentar violencia obstétrica. En el tercer corto audiovisual abordaron las consecuencias de la inaccesibilidad en un hospital. Una mujer embarazada llega a una consulta médica con muchas dudas, pero su ginecóloga no sabe lengua de señas y la mujer embarazada no entiende español escrito, imposibilitando así la comunicación. Al final la mujer sorda sale de la cita médica con frustración y sin la información adecuada. Así se puede observar en la Figura 5.



Figura 5: Escenas del corto: Atención a mujer embarazada. Fuente: Trabajo de campo

En el diálogo Edwin mencionó que los doctores deberían saber lengua de señas, por ejemplo, para explicar qué debe hacer una embarazada, cómo debe cuidarse durante y después del embarazo. “La situación es estresante porque los doctores no saben lengua de señas”. Anita cuenta que generalmente a la persona sorda la acompaña la familia pero que si el doctor no sabe lengua de señas el paciente nunca se entera profundamente “ese es un problema que estresa al sordo.

Damaris habló de la falta de accesibilidad del servicio de salud. “No ponen atención nos dan poco tiempo (...) La mala comunicación nos preocupa, el oyente dice si, si tranquilo, tranquilo no pasa nada, pero dice eso porque él escucha los sordos no podemos”. Al respecto en el trabajo de campo se evidenció cómo las personas sordas se vuelven invisibles para el

prestador de servicios de salud cuando este desconoce la forma de comunicarse con las personas sordas, el familiar y/o intérprete de lengua de señas asume el rol de interlocutor dejando fuera del diálogo al paciente. Esta es la percepción de las personas sordas cuando no existe contacto visual con el profesional de la salud y cuando, quien sirve de puente de comunicación, asume el rol de protección ante las necesidades de las personas sordas poniéndolas incluso en segundo plano bajo el criterio de que esta ayuda.

La relación entre personas sordas y oyentes es frágil cuando es la persona sorda la que siempre debe adaptarse a las necesidades comunicativas de la persona oyente; especialmente cuando debido al desconocimiento de lengua de señas debe apoyarse en la lectura labial y el español escrito, debido a que para una gran mayoría de personas sordas prelocutivas presentan dificultades de lecto escritura, por lo que la comunicación escrita no es una solución adecuada para resolver las barreras de comunicación. Por el contrario, las relaciones entre personas sordas se fortalecen en la experiencia del ser sordo logrando superar las barreras comunicacionales que se presentan en sus interacciones.

El cuarto corto audiovisual relata el encuentro entre una persona oyente y tres personas sordas que buscan información. La primera persona sorda no sabe lengua de señas, la segunda se comunica en lengua de señas y la tercera en lengua de señas antiguas. En los tres encuentros la actitud de la persona oyente fue diferente, con la primera mostró paciencia, con la segunda persona no entendió lo que decía y con la tercera se asustó, Figura 6. Cuando se encontraron las tres personas sordas superaron sus problemas de comunicación y se apoyaron para resolver sus problemas.



Figura 6: Escenas del corto: Encuentro personas sordas con oyentes. Fuente: Trabajo de campo

Los temas que surgieron a partir de este visionamiento se enfocaron en las relaciones entre personas sordas y oyentes en diferentes espacios. Edwin considera que los intérpretes no actúan con ética. “Los intérpretes no entienden cultura sorda, no saben. Falta incluir, falta aprender. Hay muchas palabras que el oyente saben”. Al respecto Alberto menciona que existen muchas palabras del español que las personas sordas no entienden. “El oyente puede explicar que significa palabras y nosotros les enseñamos señas, así compartimos, pero algunas personas diferentes, no entienden que sordos y oyentes somos iguales”. José se refirió al protagonismo del intérprete cuando realiza un servicio. “Nunca ven a los sordos, siempre le hacen a un lado, el intérprete habla, habla y el sordo solo mira”.

La importancia de la visualidad en la comunicación de las personas sordas quedó evidenciada en los cortos audiovisuales generados porque en estos se reflejan las problemáticas en las que devienen de la incomunicación entre personas sordas y oyentes. En las historias los oyentes aparecen como antagonistas, incapaces de respetar su identidad lingüística y cultural, destacando que esta incompreensión no es doble vía, ya que las personas sordas leen los textos corporales de los oyentes, cuando se presenta la barrera de comunicación la persona sorda busca alternativas que les permita superarlas.

En estos productos culturales podemos evidenciar la forma en la que la visualidad de las personas sordas es un elemento compartido en su cosmovisión a la que la investigadora accedió al poner la cámara de video y las decisiones en sus manos.

Marco Metodológico

La antropología visual es un área del conocimiento en la que el/la investigador/a no está solo/a en el campo, la cámara forma parte de las relaciones que construye con sus colaboradores para conocerlos y comprenderlos, que es “precisamente lo que falta o lo que es problemático para un antropólogo que ingresa en una cultura extraña” (Clifford 2001, 53). Al respecto, McDougal sostiene que “a través del registro fílmico podemos experimentar una cultura distinta a la nuestra” (McDougal 2008, 111).

Para la/os investigadores que emplean la cámara como forma de acceso a la experiencia cultural, así como para quienes con su uso motivan la construcción de auto representaciones de la población estudiada o la emplean para “producir material etnográfico que muestre cómo piensa, habla y actúa la gente” (Guber 2001, 26), la cámara pasa a formar parte de su identidad frente a la población que estudia ya que, como la lengua de señas, esta no pasa desapercibida y transforma la realidad en la que interviene.

Como (Rouch 1969) propone, “una antropología compartida, es decir, un diálogo antropológico entre gente que pertenece a diferentes culturas”. La principal característica de su trabajo es que colocó la cámara en las manos de quienes generalmente eran objeto de estudio, propiciando espacios en los que el poder de representar estaba en los participantes quienes, a través de la improvisación en los diálogos, revelaban sus formas de entender el mundo y el aporte del conocimiento en torno a la población y la cultura de la que forman parte.” (Ardévol 1998, 136).

La filmografía de (Rouch 1969), da cuenta de procesos de investigación en los que las relaciones con los colaboradores se sostienen en el tiempo, con una profunda complicidad y confianza. Su trabajo es una búsqueda constante para reconstruir la experiencia más profunda de la cultura que luego es expresada en su narrativa como en los documentales “Los maestros locos”, “Chronique d’un été” o “Moi noir”. En la obra de Rouch, la cámara cumple un rol clave en la generación de conocimiento. De acuerdo con (Rouch 1969), sostiene que la cámara es el único medio del que dispone para enseñar al otro cómo ve” y la franqueza de sus

planteamientos, expresados en los documentales. Siguiendo el trabajo de Rouch, Elisenda Ardévol conceptualiza a la antropología visual compartida como aquella que:

(...) incorporara la técnica cinematográfica en su metodología y en su reflexión teórica. Supondría una nueva forma de acceso al estudio empírico, una nueva forma de relación entre los sujetos que forman parte del proceso de investigación y una nueva forma de entender los objetivos de la antropología y la práctica de la ingeniería social. Sería, por una parte, la reflexión teórica y crítica de la mirada antropológica sobre las sociedades humanas y, por otra parte, el estudio de cómo los seres humanos utilizamos la imagen; una antropología de la mirada (Ardévol 1994, 52).

El rol de divulgación con el que se ha visto a las cámaras durante el proceso de investigación es una debilidad. Como lo ha demostrado el trabajo de Rouch, la cámara es un elemento clave para acceder a la experiencia del Otro y, a partir de ahí, generar conocimiento diferente al que generaría una investigación antropológica observacional. En la antropología compartida, la cámara es el elemento dinamizador que permite a la investigadora acceder a la experiencia cultural.

En ese sentido, la antropología visual tiene un importante reto en cuanto a la reconceptualización del audiovisual que, históricamente, ha servido como medio de divulgación “para transmitir el conocimiento antropológico” (Ruby 1996, 2), aun cuando la cámara y sus imágenes permiten un acercamiento profundo con la comunidad estudiada en el que se destaca los rasgos en común entre personas, más que las diferencias. Al respecto, McDougal explica que el cine etnográfico es entendido como transcultural en dos sentidos: primero, como un mediador que cruza lindes culturales; y, segundo, como desafiante de las limitaciones. “Nos recuerda que la diferencia cultural es como mucho un concepto frágil (...) Producto de afinidades repentinas entre nosotros y aquellos que aparentemente son tan distintos a nosotros” (McDougal 2008, 48).

Para el teórico Ruby, la antropología visual requiere abrir su campo de estudio a diversos aspectos de la cultura, desde la comunicación no verbal, la cultura material, arte, danza, etc. (Ruby 1996) y (Grau 2008), con lo que concuerda Elisenda Ardévol al referirse a la antropología visual como “territorio franco de investigación sobre los aspectos sociales y culturales de la imagen” (Ardévol 1998, 218), temas que van más allá de la forma en que se

representa cinematográficamente a una población, en los que la cámara forma parte importante de la “construcción de datos etnográficos que nos permitan explicar mejor la organización social y pautas culturales” (Ardévol 1998, 159). Un acercamiento que siempre dependerá del nivel de profundización de las relaciones entre el o la investigadora y el modo de colaboración.

En esta investigación se entiende a la antropología visual en los términos planteados por Grau que implica un “dominio teórico transdisciplinar” frente a las posibilidades que presenta el audiovisual, tanto en el potencial epistemológico del análisis de fuentes audiovisuales, cuanto a su rol de operadores culturales e instrumentos para la investigación. Grau menciona cuatro niveles de la investigación antropológica visual con el objetivo de favorecer el uso sistémico y riguroso de los medios y productos de investigación, los que a continuación se mencionan detallando la forma en la que se expresan en esta tesis, enumerados con fines netamente explicativos.

En el primer nivel, la cámara fue “parte integrante de un proyecto de investigación” (Grau 2008, 2), que siguiendo a Rouch, inicialmente buscaba poner en manos de las personas sordas herramientas audiovisuales para acceder a su forma de entender el mundo sordo, las formas en las que interactúan con el mundo oyente, sus conflictos e intereses; pero que fue ampliando la intervención a otros espacios a medida que la investigadora conocía las particularidades de la comunidad sorda. Esto fue necesario para tener un mayor entendimiento de la comunidad, lo que además le permitió a la investigadora contrastar las formas de entender a la comunidad desde el mundo sordo y desde el mundo oyente de manera interrelacionada.

En el segundo nivel, durante el “proceso metodológico y técnico de análisis de fuentes documentales” (Grau 2008, 2) explicó: “la cámara, el audio y el video fueron herramientas fundamentales. En principio, como parte importante del taller de producción audiovisual, facilitó dos tipos de acercamiento: uno observacional, en medida que sirvió de video diario de campo de los encuentros (el registro me permitió acceder a los diálogos para transcribirlos); el otro acercamiento fue participativo, ya que la cámara me permitió acceder a su forma de ver el mundo mediante la producción de cortos audiovisuales (Anexo 2), los videos de redes sociales me permitieron identificar informantes claves, los encuentros virtuales permitieron desarrollar entrevistas a profundidad, que fueron transliteradas a audio y posteriormente transcritas.

En el tercer nivel, la cámara y las imágenes sirvieron de “materiales auxiliares para la docencia o la difusión cultural” (Grau 2008, 2), durante el taller de producción audiovisual, que se planeaba como retos para acordar señas para catorce planos del lenguaje audiovisual y realizar una película en lengua de señas. Aunque el segundo reto no se alcanzó, se pudo realizar el guion de una película desde su perspectiva (Anexo 3).

En cuanto a la creación de señas fue importante el uso de fotografía, videos musicales, cortos de ficción en lengua de señas, prácticas con la cámara, para que las personas sordas entiendan al audiovisual a partir de lo visual y la misma experiencia de producción, para generar un espacio de diálogo en el que se acuerden señas, espacio que permitió a la investigadora a uno de los más grandes debates al interior de la comunidad: el poder de nombrar (Anexo 4).

En el cuarto nivel, el audiovisual se emplea “como instrumento de transmisión cultural” en dos momentos: al poner la cámara en las manos de los colaboradores y en la elicitación de los cortos realizados en los encuentros. Estos audiovisuales son de enorme riqueza ya que las características culturales de la comunidad se manifiestan en su idioma, que es viso gestual y espacial, lo que hace oportuno un abordaje antropológico visual “capaz de proveer una manera alternativa de percibir la cultura” (Grau 2002, 44), a partir de la experiencia multisensorial (Anexo 2).

En esta investigación existe una doble articulación de la cámara en el trabajo de campo porque está presente tanto en los encuentros con la comunidad sorda y como en la recolección de datos etnográficos en espacios digitales, lo que permitió a la investigadora fortalecer las relaciones con sus colaboradores en espacios cotidianos de la comunidad y en espacios sociales provocados a partir de la interacción en redes sociales. Esto es una evidencia de la importancia que el internet y los “métodos online de investigación” tiene en las aproximaciones a la comunidad sorda.

Estos métodos “transforman las instancias convencionales para la producción de conocimiento en la investigación social” (Ardévol 2010, 5). Lo que para este estudio significó la oportunidad de ingresar a la comunidad de forma diferente a la de investigaciones en las que el acercamiento a la comunidad es a partir de las asociaciones y sus líderes. La característica viso gestual de la lengua de señas permitió a la investigadora ser visible para

diversas personas sordas mediante videos publicados en Facebook, lo que generó que la comunidad la reconozca como intérprete de lengua de señas ecuatoriana.

Un aspecto fundamental para el levantamiento de datos etnográficos fueron las entrevistas a profundidad realizadas mediante videollamada, con las que se superó las dificultades de distancia y disponibilidad de tiempo. Al comparar las entrevistas realizadas en organizaciones de la comunidad con los encuentros virtuales destaca la complicidad de estos últimos porque tanto la investigadora como sus interlocutores se encontraban en sus hogares. Esto no habría sido posible sin el que el internet se convierta en un espacio de interacción social de interacción virtual que se conjuga con la vida cotidiana de la comunidad.

2.4 Importancia de la lengua de señas en el encuentro intercultural

En mi primer diálogo con el presidente de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), Vinicio Baquero, sucedió algo determinante para este estudio. Solicité una cita con él mediante mensajes de Facebook. Me recibió en su oficina, luego de explicarle en lengua de señas sobre mi investigación y de que él se interesara y me diera su apoyo, me emocioné. Quise decir muchas cosas y dudé de mi capacidad de hacerlo en lengua de señas, así que pedí a Vinicio el apoyo de la intérprete de FENASEC. Ella ingresó y se paró detrás de mi hombro derecho. Inmediatamente perdí el contacto visual con Vinicio, sentí que mis palabras estaban vacías, aunque lo estaba diciendo en mi idioma materno no lograba expresar la profundidad de mis ideas; además, me sentí incómoda por no saber cuál era la información que mi interlocutor recibía.

Esta experiencia da cuenta de un encuentro intercultural en el que, debido a la inseguridad frente a la lengua de señas por parte de la investigadora, se generó un choque cultural. Mientras para mí, en ese momento, lo más adecuado para exponer mis ideas era apoyarme en un intérprete, luego de la observación participante en diversos espacios sociales, entendí que la renuncia a comunicarme en lengua de señas ecuatoriana debilitó la confianza con mi interlocutor y en consecuencia no obtuve la atención esperada.

Lo mismo me había sucedido en experiencias anteriores, en las que tampoco caí en cuenta de este rechazo, hasta que en una entrevista uno de mis colaboradores, que también fue uno de mis primeros profesores de lengua de señas, me explicó que no me tomaban en serio porque piensan que, como otros oyentes, puedo aprovecharme de sus ideas. Estas experiencias de mis

interlocutores, aunque en ese momento eran desconocidas para la investigadora, influyeron al momento del ingreso a la comunidad. Siguiendo el pensamiento de Max Weber, (Geertz 2001), señala que “el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido” (Geertz 2001, 20).

En este caso puntual, inicialmente la investigadora estaba fuera de estas tramas de significación, porque en el encuentro entre personas sordas y oyentes estas significaciones tienen códigos distintos, el de las personas oyentes es el auditivo oral y el de las personas sordas señantes es viso-gestual-espacial; por tanto, cuando decidí solicitar el apoyo de una intérprete, este intercambio de significaciones se transformó e influyó directamente en el *rapport* con mi interlocutor, aunque la comunicación se mantuvo.

Al finalizar el encuentro acordamos que nos comunicaríamos para afinar detalles, ya que parte del acuerdo fue la facilitación de un intérprete para realizar un taller de producción audiovisual y participantes de las asociaciones. Luego de un tiempo de insistencia, mediante mensajes en video, texto y correos electrónicos, desistí de este acercamiento porque no obtuve una respuesta clara, así que tomé dos decisiones: buscar colaboradores en espacios distintos a las asociaciones y realizar el taller de producción audiovisual sin el apoyo de intérprete. Esto último debido a que luego del primer encuentro fallido entendí que necesitaba establecer una relación con mis colaboradores a través del idioma y, además, no contaba con presupuesto para la contratación del servicio³⁰ de un intérprete. En ese momento no lo entendí, pero estas decisiones implicaron la interiorización del idioma, lo que me permitió ingresar a la comunidad y ser visible, participar en encuentros y/o motivarlos.

En este punto cabe destacar que el aprendizaje del idioma fue clave para desromantizar las concepciones del mundo sordo, en el que todo debe estar en lengua de señas; así como las del mundo oyente, que plantea a la oralización como receta efectiva a la sordera. De su parte, la comunidad sorda defiende la construcción de una identidad bicultural en la que las personas sordas se comuniquen en lengua de señas y sean competentes en español escrito, lo que

³⁰ El servicio de intérprete cuesta entre 10 y 15 dólares la hora, de acuerdo con la Asociación Nacional de Intérpretes y Guías-Intérpretes de Lengua de Señas Ecuatoriana, Anilsec.

implica un gran reto educativo enfocado en las nuevas generaciones de personas sordas a través del modelo educativo bilingüe bicultural.

2.5 Construcción del campo de estudio

Esta investigación demandó plantearse una estrategia recursiva que, en primera instancia, se apega a la visión de la comunidad sorda, la que se identifica como parte de un “mundo sordo” para, a partir de ahí, entender cómo opera el “mundo oyente”, el que, a pesar de ser al que pertenece la investigadora, a medida que se adentra en la comunidad sorda, le resulta extraño debido a que el contacto con la comunidad develó aspectos que antes desconocía de sí misma y de su entorno oyente, tales como la opresión que se ejerce sobre los cuerpos de las personas sordas y las delgadas lindes de la apropiación cultural.

El campo de estudio está atravesado por lo corpóreo, lo que demandó que la investigadora se convirtiera en “objeto de conocimiento y reconoce que es observado también por sus sujetos de observación. Se observa observando y siendo observado” (Ardévol 1994, 108), por una parte, con la experiencia encarnada a través del idioma en un encuentro cultural que, a diferencia de los idiomas orales, cuyo canal de expresión es auditivo vocal, en la lengua de señas el canal de expresión está dado a través del cuerpo, lo que implica una experiencia diferente en cuanto a la emocionalidad de la gestualidad presente en todo momento, que además requiere abandonar las estructuras gramaticales del idioma dominante, en este caso el español, para asumir la estructura gramatical de la lengua de señas, siendo un reto constante para las personas oyentes; y, por otra parte, con la diversidad lingüística y cultural de la comunidad sorda, que está atravesada por factores económicos, sociales y políticos.

Esto es importante debido a que la comunidad sorda convive con una sociedad que desconoce su idioma y forma de entender y habitar el mundo; una comunidad que en Ecuador desde hace décadas lucha por sus derechos, los últimos diez años alineados a los discursos de la comunidad sorda internacional, discursos que son orientados a confrontar las representaciones sobre su cuerpo que ha construido la sociedad oyente, desde el discurso biomédico “en torno a fijeza: las instituciones, los símbolos y arquetipos, interpretan la vivencia y la práctica; intervienen en ellas sin por ello conocerlas ni dominarlas” (Lefebvre 2008, 28), de manera que han impuesto como verdad las explicaciones clínicas sobre su cuerpo, sin considerar la experiencia de las personas sordas y la potencialidad de la lengua de señas.

El trabajo de campo de esta investigación etnográfica se realizó en Quito, entre febrero de 2018 y octubre de 2019, retomando una parte de observación en marzo de 2020, para complementar discusiones abiertas respecto al rol de los intérpretes de lengua de señas. En este estudio se ubican los discursos que sostienen las representaciones que las personas oyentes tienen sobre el cuerpo de las personas sordas y las narrativas que las personas sordas como poseedoras de identidad y parte de una minoría lingüística y cultural, para responder a la pregunta de investigación respecto a cómo las personas sordas construyen su identidad en relación con la población oyente.

En la planificación inicial de la investigación se contempló como único espacio de observación a un curso de audiovisuales organizado por la investigadora para un grupo de personas sordas; pero, debido a las características de estudio, este espacio fue insuficiente para entender con mayor profundidad a la comunidad sorda. Por esta razón se requirió construir un campo que permita un acercamiento multisituado, con escenarios que contemplen al mundo sordo y al mundo oyente, de manera que sea posible acceder a una “instancia empírica”, en la que se obtenga información y se contraste los discursos del mundo oyente y las narrativas del mundo sordo. Siguiendo a Rosana Guber, en el trabajo de campo se consideraron tres dimensiones de reflexividad: la de la investigadora como integrante del mundo oyente, ya que genera un contexto diferente; a la reflexividad que produce la investigadora desde la perspectiva académica; y, las reflexividades de los colaboradores sordos y oyentes, quienes generan contextos diferentes cuando está presente la investigadora y cuando no está (Guber 2001, 47). Al respecto, Elisenda Ardévol explica que:

(...) Ser reflexivo es ser autoconsciente y estar atento a los aspectos del sí mismo que es necesario revelar al lector de forma que pueda entender tanto el proceso empleado como el producto resultante y llegar así al conocimiento de que esta revelación es intencional y responde a unos propósitos, no meramente accidental o narcisista. El productor reflexivo estructura su producto comunicativo de tal (Ardévol 1994, 119).

Las dinámicas de la comunidad sorda se construyen en red. Es así que todos los espacios en los que la investigadora obtuvo evidencia empírica sobre las personas sordas se relacionan entre sí. Esto fue en actividades de la Asociación de ex alumnas y alumnos del INAL (Aseai), la Asociación de Personas Sordas de la Provincia de Pichincha (Apsopp), la Federación Nacional de Personas Sordas (FENASEC), la Asociación Nacional de Intérpretes y Guías-

Intérpretes de Lengua de Señas Ecuatoriana (Anilsec), un curso de lengua de señas dictado por personas sordas en una universidad privada de Quito y redes sociales, principalmente Facebook.

En cuanto al mundo oyente, estas evidencias se obtuvieron en espacios laborales, en el Instituto especializado en Problemas de Audición y Lenguaje “Proaudio” y redes sociales. El participar en diferentes niveles y espacios de la comunidad sorda hizo posible entender de forma integral la forma en la que las personas sordas miran al mundo oyente, a sí mismos y a su comunidad, ya que “solo estando ahí es posible realizar el tránsito de la reflexividad del investigador en tanto miembro de otra sociedad, a la reflexividad de los pobladores” (Guber 2001, 50); de ahí la necesidad de abrir el campo de estudio a estos espacios sociales donde se evidencian las dinámicas sociales, educativas y políticas de la comunidad sorda, espacios a los que la investigadora accedió al construir una amplia red de relaciones y, tras la interiorización del idioma, al asumir el rol de intérprete,³¹ fortaleciendo así el vínculo con la comunidad.

El proceso de investigación fue paulatino y en permanente contacto con la comunidad, lo que en primera instancia le permitió a la investigadora entender las lógicas de organización social del movimiento asociativo, que se extiende a las personas independientes,³² para más adelante conocer sus tensiones, luchas y vivir de cerca situaciones de su vida cotidiana. El vínculo que la investigadora construyó durante el trabajo de campo le permitió evidenciar las dinámicas de la comunidad desde la mirada de los colaboradores sordos, para luego contrastarlas con los datos obtenidos de los informantes oyentes.

Otro aspecto importante de este acercamiento multisituado dentro de la comunidad sorda es que le permitió a la investigadora “participar y observar, mantener la distancia e involucrarse” (Guber 2001, 61), para develar los vínculos que existen entre quienes integran el mundo oyente y el mundo sordo, los que, a pesar de las diferentes ideas respecto al cuerpo sordo, concuerdan con la necesidad de romper las barreras de comunicación; la disyuntiva es que las

³¹ El trabajo de campo de esta investigación llevó a la investigadora a profundizar en lengua de señas, lo que le hizo asumir el rol de intérprete en espacios laborales y como parte del activismo social. Desde mayo de 2019 pertenezco a la Asociación Nacional de Intérpretes de Lengua de señas, en el cargo de secretaria.

³² Las personas sordas que no participan en asociaciones se autodefinen como independientes, lo que no implica que no participen en la vida asociativa, las actividades de las asociaciones son abiertas para asociados, familias de personas sordas, sordas independientes.

personas sordas exigen el derecho de romper las barreras de comunicación con lengua de señas, mientras que el mundo oyente, representado por un especialista y madres de personas sordas, buscan la eliminación de barreras mediante el aprendizaje del idioma oral.

2.6 Selección de informantes

Los encuentros de la investigadora con la comunidad sorda y con las personas oyentes constituyeron “un mundo experiencial compartido en relación con el cual habrán de construirse todos los ‘hechos’, ‘textos’, ‘sucesos’ y sus interpretaciones” (Geertz 2001, 53). De ahí la importancia de la diversidad de la red de colaboradores porque permite acercarse al problema de estudio de manera integral; con ello, la investigadora logró entrar y salir tanto del mundo sordo como en el mundo oyente, lo que posibilitó mantener una actitud reflexiva durante el proceso de investigación, a cuyo campo ingresó desde el mundo sordo. Sin embargo, en el camino entendió que la experiencia de la comunidad sorda no puede ser entendida sin considerar al mundo oyente, que además es el mundo al que pertenece la investigadora, quien en este proceso de investigación precisó devenir en sorda actitudinal, es decir, ser reconocida socialmente e identificarse como parte de la comunidad (FENASEC).

Al respecto, Rosana Guber señala que la única forma que un investigador o investigadora puede conocer el mundo del otro es acercándose, relacionándose, exponiéndose a la población que, de acuerdo con la autora, tiene dos caras: “los mecanismos o instrumentos que imagina, ensaya, crea y recrea para entrar en contacto con la población en cuestión y trabajar con ella, y los distintos sentidos socioculturales que exhibe en su persona (Guber 2001, 20), que en el caso de esta investigación pertenecen a las personas sordas, integrantes de la comunidad sorda y las personas oyentes.

El trabajo de campo se hizo en tres etapas. La primera fue de acercamiento a la comunidad en la que la investigadora afrontó limitaciones que son frecuentes en los acercamientos etnográficos. En este acercamiento se presenciaron limitaciones institucionales que se resolvieron cuando, a través de la publicación de videos en lengua de señas en redes sociales, la investigadora logró visibilidad en la comunidad sorda, lo que finalmente le permitió construir un campo de investigación virtual y presencial, en el que la comunicación se generó en lengua de señas, sin la intermediación de intérpretes.

Esto le permitió superar las barreras iniciales, lograr la aceptación y construir una “relación de *rapport* o empatía” (Guber 2001, 47), con integrantes de la comunidad sorda asociada e independiente sin temor a ser utilizados, ya que de acuerdo con mis colaboradores es común que personas oyentes se acerquen a la comunidad y se apropien de las ideas que se generan en las asociaciones para beneficio propio (Entrevista a Carlos Arce, Damaris Moreira, Julio Aguirre, Francisco Catahua, Rodolfo Minchalo)³³. Esto se reflejó en la aceptación de las personas a interesarse y colaborar con la investigación, y que, además, permitieron a la investigadora adentrarse en la vida cotidiana de la comunidad, en la que pudo entender la forma en que las personas sordas construyen su visión del mundo desde diferentes experiencias.

En la segunda etapa, la investigadora se acercó a madres de personas sordas y especialistas para realizar entrevistas a profundidad con el fin de ubicar los discursos del mundo oyente. Estos diálogos fueron fundamentales para obtener las evidencias respecto al proceso de relacionamiento de las familias oyentes con sus hijas e hijos sordos, la forma en la que las familias viven la sordera y la influencia del conocimiento biomédico respecto a cómo estas afrontan la sordera. En esta etapa, la participación de la investigadora en las actividades de la comunidad, las relaciones con las personas sordas y el acercamiento a la asociación de intérpretes facilitó el acercamiento a las madres y a la psicóloga de una fundación que trabaja con las familias. En cuanto al especialista en audiología, su ubicación se dio en el proceso de búsqueda de información respecto al discurso biomédico, ya que es citado con frecuencia en tesis de grado, artículos de investigación y además es propietario del centro especializado en audiología más grande de Ecuador.

La tercera etapa se enfoca en los intérpretes de lengua de señas ecuatoriana como actores clave para poder entender el cómo se relacionan el mundo sordo en su interior con el mundo oyente, es preciso mencionar que esta etapa surge luego de un continuo proceso de acercamiento y aprendizaje con la comunidad sorda, convirtiéndose en un elemento indispensable de abordar para entender la complejidad del encuentro intercultural y las barreras de comunicación que se presentan en este. Esto debido a que, en los cortos audiovisuales realizados durante el taller audiovisual, el contenido de los videos de “Full Deaf Funny”, un grupo de artistas sordos de Otavalo, en los diálogos en los grupos de Facebook

³³ Colaboradores del trabajo de investigación.

“Comunidad sorda ecuatoriana” y “Sordos Ecuatorianos”, se coincide en ubicar el problema de la accesibilidad en los intérpretes; así, fue indispensable analizar este aspecto. Para ello la investigadora ubicó a los intérpretes, que aportaron con su conocimiento, experiencia y visión respecto a la comunidad este estudio, en redes sociales y medios de comunicación.

En resumen, los colaboradores de esta investigación inicialmente se ubicaron en un taller de producción audiovisual en el que participaron 23 personas sordas. Este espacio fue el punto de partida de la técnica *bola de nieve* con la que la investigadora se abrió paso en el campo de estudio, que finalmente la llevó a “formar parte de una red comunicativa” (Ardévol 1994, 19), permitiéndole acceder a una serie de informantes y colaboradores clave, tanto en espacios sociales y virtuales, quienes compartieron sus experiencias individuales, que permitieron entender de mejor manera la experiencia colectiva de la comunidad. Es así que, la red de colaboradores de esta investigación cuenta con 42 personas, de las cuales 29 son personas sordas señantes, 5 personas sordas oralistas, 4 familiares de personas sordas (3 madres y una hermana), 2 intérpretes de lengua de señas, una intérprete de medios de comunicación y un intérprete hijo de persona sorda, 2 especialistas, un audiólogo y una psicóloga (Anexo 1).

2.7 Herramientas de investigación

Las herramientas que se emplearon en esta investigación se seleccionaron acorde a las necesidades que se presentaron durante el trabajo de campo, a fin de que este acercamiento multisituado se apoye en las lógicas de interconexión propias de la comunidad sorda. Los acercamientos se realizaron en lengua de señas de forma presencial y mediado por tecnologías de la información como redes sociales, videos y videollamadas, mientras que los acercamientos a personas oyentes se realizaron de forma presencial y telefónica. Al respecto, Elisenda Ardévol señala: “las nuevas tecnologías pueden modificar nuestras formas de investigar la realidad cultural en cuanto nos proporcionan nuevas herramientas para la construcción de datos” (Ardévol 1997, 159), mismos que no pueden tomarse como determinantes a la hora de interpretar la experiencia social y corporal de las personas sordas, pero sí forman parte de las evidencias que deberán ser contrastadas en otras realidades sociales, que en el caso de esta investigación están en el mundo sordo y en el mundo oyente.

2.7.1 Observación participante

Los principales retos que la investigadora afrontó en el trabajo de campo fueron lograr la confianza y participación de los integrantes de la comunidad: líderes del movimiento

asociativo, personas sordas que forman parte de las asociaciones y personas sordas independientes. Inicialmente, los acercamientos a los representantes de las organizaciones sociales limitaron la interacción con los integrantes de la comunidad, puesto que implicaba obtener un permiso implícito para realizar actividades con las personas sordas y una dependencia de estas organizaciones, que derivó en un retraso del trabajo de campo, el que, en principio, tenía contemplado la realización de la observación participante en un taller audiovisual.

Rosana Guber explica que la observación es sistemática controla lo que sucede alrededor de la investigadora y parte de su participación en actividades; mientras que “la ‘participación’ pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador apuntando su objetivo a ‘estar dentro’ de la sociedad estudiada” (Guber 2001, 59). El taller de producción audiovisual se planteaba como un espacio en el que la investigadora probablemente podría abarcar estas dimensiones planteadas por Guber a menos que, como sucedió, este espacio de observación participante sea insuficiente para entender la realidad de la comunidad sorda de manera transversal; razón por la que a medida que la investigadora ingresaba a la comunidad incluyó a la observación participante espacios de las asociaciones de personas sordas, asociación de intérpretes de lengua de señas, curso de lengua de señas en universidad privada, espacios laborales, actividades para personas sordas organizadas por la investigadora.

El ingreso paulatino a la comunidad permitió identificar cómo funciona la red de relaciones internas, a partir de varios roles que permitieron a la investigadora observar y participar en diferentes espacios en los que se relacionan las personas sordas y en diversas realidades. “La diferencia entre observar y participar radica en el tipo de relación cognitiva que el investigador entabla con los sujetos/informantes y el nivel de involucramiento que resulta de dicha relación” (Guber 2001, 54). En este caso, la observación participante permitió a la investigadora interiorizar en lengua de señas, fortaleciendo su relación con la comunidad y, posteriormente, permitiendo identificar sus narrativas, la forma de comportarse ante otra persona sorda y una persona oyente, aprender sus expresiones, la forma visual la que perciben la realidad y la interpretan.

2.8 La cámara como elemento de vinculación

El taller de producción audiovisual permitió establecer relaciones e intereses comunes con los participantes a partir del uso de la cámara, ya que tanto para las personas sordas, desde su

idioma, como para la investigadora, desde su profesión, lo visual es parte importante en su cotidianidad. Esto se evidenció en la potencialidad que las personas sordas mostraron en la producción de cortos audiovisuales y en la facilidad con la que fue posible compartir conocimiento a pesar de las barreras lingüísticas. Ante la ausencia de señas para nombrar al lenguaje audiovisual, se emplearon imágenes de referencia, videos musicales, cortos audiovisuales. En esta etapa de la investigación, el vínculo entre la investigadora y sus colaboradores no se encontraba en el idioma sino en la comunicación visual, de ahí que la cámara de video fue una herramienta de investigación viva “que interactúa con los sujetos e interviene creativamente en la relación entre el investigador, el grupo social estudiado y el contexto de investigación” (Ardévol 1994, 136).

En esta etapa de la investigación, la cámara también fue empleada para registrar el encuentro para posteriormente observar las transformaciones que se dieron tanto en la relación con los colaboradores como en su cuerpo. En cada encuentro la investigadora colocó dos cámaras fijas, una observando a sus colaboradores y otra observando a ella. Todo esto con conocimiento informado de sus colaboradores, para quienes la cámara de video es un elemento de uso cotidiano debido a la visualidad de su idioma. El registro fue importante debido al rol que cumplió la investigadora, ya que en un principio participó como tallerista, para posteriormente observar la forma de relacionarse de las personas sordas y dialogar respecto a las historias que contaron en su corto audiovisual. Todo esto fue posible porque la cámara permitió ampliar la visión, incluso alcanzando espacios difíciles de acceder como los diálogos que se dieron entre los colaboradores cuando, por alguna razón logística, estuve ausente. Para Ardévol, la cámara es un instrumento que nos “ayude a ver más que con los ojos desnudos, a diferenciar el instrumento de la persona y esta de la totalidad que pensamos que somos” (Ardévol 1994, 11). Posiblemente la cámara sea el instrumento idóneo para investigar a la comunidad sorda; a menos que los lazos de confianza entre quien investiga y la comunidad sean débiles y, por tanto, las personas sordas se sientan observadas.

La cámara también fue una importante herramienta durante las entrevistas a profundidad debido a que en su mayoría se realizaron mediante videollamada, debido a las dificultades para concretar citas. Los encuentros fueron en la noche, lo que permitió que los diálogos fueran más profundos ya que el factor tiempo no estaba presente. Si bien es cierto es diferente un encuentro en persona a uno mediado por la cámara, la experiencia del encuentro cultural se mantuvo, el dialogar frente a frente atentos a las ideas del otro, estos encuentros incluso

fueron más profundos que los encuentros presenciales, debido que se realizaron en espacios confiables de virtualidad de las y los colaboradores. En tanto que la cámara se convierte “en un elemento conceptual que puede tocarse con las manos” (Ardévol 1997, 13), con el que es posible “recuperar el pensamiento, comprender la práctica etnográfica desde otra perspectiva y dirigir un nuevo proceso de aprendizaje” (Ardévol 1994, 18).

2.9 Entrevista etnográfica: transliteración, transcripción e interpretación

Rosana Guber explica que la entrevista etnográfica es un encuentro, una relación social en la que la investigadora comparte ideas con sus colaboradores para obtener “enunciados y verbalizaciones en una instancia de observación directa y de participación” (Guber 2001, 70), para construir “los marcos de referencia de los actores a partir de la verbalización asociada más o menos libremente en el flujo de la vida cotidiana” (Guber 2001, 79).

En esta investigación las entrevistas tuvieron cuatro momentos: las entrevistas a profundidad a personas sordas que forman parte del movimiento asociativo e independientes; las que se realizaron mediante videollamada y visitas acordadas; las entrevistas a madres de personas sordas se realizaron mediante llamadas telefónicas; y, las entrevistas a especialistas en encuentros personales, en ese orden. Lo que facilitó realizar diálogos que complementaron discusiones, los encuentros con personas sordas prepararon a la investigadora para afrontar los diálogos con las madres de personas sordas, encuentro que a su vez la prepararon para los diálogos con los especialistas.

Las primeras entrevistas se realizaron a personas reconocidas como líderes al interior de la comunidad sorda, estas se llevaron a cabo en espacios políticos, en la Federación y en una Asociación. A medida que avanzaba el trabajo de campo se dificultó el acordar citas, por ello la investigadora decidió realizar las entrevistas por videollamada. La primera fue a Julio Aguirre, profesor de las clases de lengua de señas que la investigadora cursó como parte de su trabajo de campo entre enero y marzo de 2018. La complicidad profesor-alumna permitió a la investigadora empoderarse de la herramienta, desde la perspectiva de las personas sordas, para quienes las videollamadas son tan cotidianas como para un oyente lo es una llamada telefónica; aunque tanto para sordos y oyentes requiere confianza porque es un encuentro personal en el que se compartirán ideas.

(...) La entrevista es una situación cara-a-cara donde se encuentran distintas reflexividades, pero, también, donde se produce una nueva reflexividad. Entonces la entrevista es una relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones en una instancia de observación directa y de participación (Guber 2001, 76).

Para entender la visión de las personas sordas oralistas se realizó una entrevista colectiva a un grupo diverso: tres personas con implante coclear y dos usuarios de audífono. Este encuentro fue profundamente diferente a los encuentros con personas sordas, la mayor parte del tiempo pasé atenta a no hacer gestos en mi rostro que expresen que no entiendo lo que dicen y al mismo tiempo tratando de entender para lograr una conversación activa. A pesar de que la entrevista fue en español oral, las barreras de comunicación fueron profundas por lo que se requirió especial atención al momento de la transcripción.

Las entrevistas a madres de personas sordas se realizaron de manera telefónica, lo que, además de facilitar los encuentros, permitió una comunicación de escucha activa entre dos interlocutores oyentes. Además, esto facilitó la confianza que tendría un diálogo confidente con alguien al que pocas veces ha visto, pero sabe que está interesado en conocer sobre su experiencia. En cuanto a la entrevista con el especialista audiólogo fue acordada mediante una llamada al centro de audiología. A diferencia de otras entrevistas, la investigadora usó un cuestionario para solventar sus inquietudes en torno a la visión clínica de la sordera y contrastar la información recibida en las entrevistas con las madres y los textos testimoniales de una fundación que trabaja con familias oyentes de personas sordas.

Todas las entrevistas realizadas tienen un registro en audio que, posteriormente, fue transcrito para facilitar la ubicación de criterios similares entre los entrevistados, transcripción que además fue un reencuentro con los interlocutores sordos y oyentes, una memoria en audio y en video.

(...) el registro es una valiosa ayuda: 1) para almacenar y preservar información; 2) para visualizar el proceso por el cual el investigador va abriendo su mirada, aprehendiendo el campo y aprehendiendo a sí mismo; y, 3) para visualizar el proceso de producción de conocimientos que resulta de la relación entre el campo y la teoría del investigador, proceso que en las notas queda a cargo exclusivamente de quien hace el registro (Guber 2001, 94).

Las entrevistas se realizaron en lengua de señas, pero se registraron en audio mediante la transliteración del idioma; es decir que mientras la persona sorda respondía en lengua de señas, la investigadora pasaba los mensajes en lengua de señas a español oral, procurando respetar la estructura y sentido de las ideas mencionadas por sus colaboradores. Estos registros posteriormente fueron transcritos a español oral, con la interpretación necesaria para que las ideas expresadas en lengua de señas tengan sentido en español escrito. Es importante destacar que debido al doble rol que cumple la investigadora en el campo de estudio fue preciso contar con un número adecuado de entrevista a profundidad que le permitieron contrastar las ideas generadas para finalmente incluir las que coinciden con entre los actores sociales.

2.10 Observación participante

El momento más complejo del trabajo de campo fue en la etapa de entrevistas a las personas sordas señantes y sordas oralistas, ya que enfrentó a la investigadora con la lengua de señas y el español oral. Cada entrevista fue antecedida de encuentros con los colaboradores a quienes, como parte de su presentación, la investigadora les explicó sobre la investigación y les pidió su colaboración, esto es importante mencionar debido al rol con el que ingresó la investigadora al campo de estudio y el rol de intérprete que la comunidad le asignó una vez que fue aceptada. En el primer rol, las personas sordas son empáticas frente al uso del idioma, es decir, la imagen de la investigadora ante las personas sordas que es fundamental para generar confianza no está expuesta en cuanto al uso del idioma, situación que cambia cuando la comunidad reconoce a la persona como intérprete, lo que también está atravesado por el nivel de participación como investigadora y como intérprete.

(...) la observación participante obliga a sus practicantes a experimentar, en un nivel tanto intelectual como corporal, las vicisitudes de la traducción. Requiere de un arduo aprendizaje del lenguaje y a menudo un desarreglo de las expectativas personales y culturales. Hay por supuesto todo un mito del trabajo de campo. La experiencia concreta, cercada de contingencias, rara vez alcanza la altura de lo ideal; pero como medio para producir conocimiento, a partir de un compromiso intenso e intersubjetivo, la práctica de la etnografía conserva un estatus ejemplar (Clifford 2003, 41-42).

La observación participante de este estudio se desarrolló en espacios sociales, políticos y virtuales, en los que la investigadora construyó una red con diversos integrantes de la

comunidad sorda, accedió a la información en lengua de señas que se difunde mediante redes sociales, motivó encuentros por fuera del movimiento asociativo; en concreto, abrió un lugar para sí misma al interior de la comunidad sorda de manera independiente a las estructuras organizacionales, lo que le permitió entrar y salir del campo de estudio, acceder a diversas opiniones y a espacios a los que de otro modo no habría accedido.

(...) Observación participante' sirve como taquigrafía para un oscilar continuo entre el 'adentro' y el 'afuera' de los sucesos: por un lado, atrapar empáticamente el sentido de los acontecimientos y gestos específicos; por el otro, dar un paso atrás para situar esos significados en contextos más amplios (Guber 2001, 53).

Los espacios en los que se realizó la observación participante fueron en el taller de producción audiovisual, asociaciones de personas sordas, asociación de intérpretes de lengua de señas, curso de lengua de señas en una universidad privada, espacios laborales, actividades organizadas para personas sordas y en grupos de Facebook.

(...) La diferencia entre observar y participar radica en el tipo de relación cognitiva que el investigador entabla con los sujetos/informantes y el nivel de involucramiento que resulta de dicha relación. Las condiciones de la interacción plantean, en cada caso, distintos requerimientos y recursos. Es cierto que la observación no es del todo neutral o externa pues incide en los sujetos observados; asimismo, la participación nunca es total, excepto que el investigador adopte, como 'campo', un referente de su propia cotidianeidad; pero, aun así, el hecho de que un miembro se transforme en investigador introduce diferencias en la forma de participar y de observar. (Guber 2001, 54).

En ese sentido, esta investigación aborda a la comunidad sorda desde varias miradas que fueron apareciendo a medida que la investigadora profundiza sus relaciones con la comunidad misma que, a diferencia de otras comunidades, no puede ser entendida por fuera de su idioma y su diversidad corporal.

Capítulo 3

Representación e identidad

A través de la historia, la humanidad ha estudiado el cuerpo para desarrollar conocimiento acerca de sí misma; y, aunque existen diversos saberes, es el discurso que proviene del conocimiento biomédico el que le ha dado un significado social y ha construido representaciones respecto a lo que se espera que debe cumplir el cuerpo de una persona desde una visión normalizadora. Es así que la medicina no se ocupa de comprender el cuerpo, sino que lo caracteriza y, en el caso del cuerpo sordo, lo ubica dentro de la categoría discapacidad y se enfoca en su rehabilitación (Foucault 2015, 48).

Las representaciones sobre las personas sordas que dominan en sociedades como la ecuatoriana provienen de las ciencias biomédicas, en las que se explica a esta condición corporal desde un cuadro patológico, ligado a una condición corporal indeseable. A través de esta investigación mediante entrevistas a profundidad se evidenció que esta forma de ver el cuerpo es aprendida por la familia, transmitida a las personas sordas y reforzada en el sistema educativo.

(...) El enfoque médico-clínico cimienta sus bases tomando como referente a las personas oyentes, en tanto constituyen la medida de la normalidad comparándolas de aquí con las personas sordas a quienes algo les falta. Así, estas últimas son observadas como una desviación a esta norma, ya que presentan una pérdida auditiva, que produce una interferencia en el proceso de desarrollo del lenguaje oral, pero de igual modo aun sin oír, deben adquirir el habla (Chamorro 2015, 13).

En este punto es preciso considerar que, si bien es cierto, es a través del cuerpo que somos conscientes de nuestra existencia, la forma en la que nos relacionamos con el Otro, aprendemos y percibimos está atravesada por factores históricos, económicos, políticos, sociales y culturales. En ese sentido (LeBreton 2002) propone comprender al cuerpo como una construcción simbólica, social y cultural; por tanto, el cómo se comprende la condición corporal de una persona, y cómo se la define en relación a sí mismo y los demás, es resultado de la construcción de representaciones sobre el cuerpo que son legitimadas en la sociedad (LeBreton 2002, 27).

El cuerpo parece algo evidente, pero nada es, finalmente, más inaprehensible que él. Nunca es un dato indiscutible, sino el efecto de una construcción social y cultural. La concepción que se admite con mayor frecuencia en las sociedades occidentales encuentra su formulación en la anatomofisiología, es decir en el saber que proviene de la biología y de la medicina” (LeBreton 2002, 14).

Estas representaciones forman parte del pensamiento colectivo, porque expresan realidades colectivas que mantienen o rehacen estados mentales (Durkheim 2001, 38). Esto implica que, al referirse a la población sorda, no es adecuado limitar su experiencia a un territorio particular porque, aunque la realidad entre cada país varía en cuanto a políticas de inclusión, acceso a educación, intérpretes de lengua de señas, inclusión laboral, etc., es posible afirmar que la experiencia del ser sordo se presenta en diversas latitudes del mundo debido a la forma en la que sus cuerpos son representados por la sociedad oyente, reduciendo sus capacidades y autonomía. Esta experiencia también se cimienta en las luchas para transformar la arcaica forma de mirarlos y entenderlos (Oviedo 2013), (Laad 2005) & (Lane 2010).

Al respecto (Hall & Gay 1996), explican que las representaciones son posiciones que la persona está obligada a asumir, “a la vez que siempre ‘sabe’ (...) Que la representación siempre se construye de una ‘falta’, una división, desde el lugar del Otro” (Hall & Gay 1996, 20-21); en el caso de este estudio, el Otro es la población oyente que es aquella que percibe el sonido a través del oído, se comunica en idioma oral y es el modelo ideal al que se deben asemejar las personas sordas. Así, las representaciones que provienen del discurso biomédico determinan el cómo la persona sorda es vista y tratada por quienes la rodean y por sí misma. También establece que lo importante es rehabilitar al cuerpo sordo, porque de lo contrario no aprenderá a hablar de forma oral, afrontará barreras de comunicación, no comprenderá la información que proviene de su entorno y por ello tendrá dificultades de aprendizaje y de socialización a lo largo de su vida, que no le permitirá compartir experiencias de la misma forma que una persona oyente (Veinberg 2010).

Esto influye en que en el mundo oyente se desconozca la posibilidad de cultura sorda debido a que desde los hogares no se estimula una construcción de identidad sorda. Esta idea de la familia como constructora de la identidad y base de la sociedad, de acuerdo con Bourdieu, es “uno de los principios de percepción más poderosos del mundo social y una de las unidades sociales más reales” (Bourdieu 1997, 137). Pero no es el único, la comunidad sorda ha

demostrado que las personas sordas pasan a ser generadoras de cultura, ya que en sus espacios construyen identidad compartiendo información, formas de sentir, pensar y afrontar la vida.

Mediante entrevistas y observaciones, la investigadora evidenció que la comunidad de personas sordas cuestiona las representaciones construidas por el discurso biomédico porque únicamente se enfoca en que su cuerpo no escucha mediante el oído, en comparación con la percepción sensorial de la población oyente, sin considerar sus potencialidades. La comunidad sorda propone una forma propia para ser representada y exige ser reconocida como parte de una minoría lingüística con cultura, partiendo de que la lengua de señas es su idioma, con el que construyen su identidad y articulan a su comunidad, con ella descubren el mundo y lo expresan, entablan relaciones sociales con sus iguales y con la población oyente, a pesar de sus resistencias.

En el presente capítulo se expondrán aspectos claves del discurso biomédico en los que se fundamentan las representaciones dominantes respecto al cuerpo sordo. A partir de datos obtenidos en entrevistas informales, entrevistas a profundidad y observación participante se construye un relato en el que principalmente está presente la voz de la institución médica y de la familia.

3.1 Patologización del cuerpo sordo

El discurso biomédico explica que la sordera es una condición corporal que puede llegar en cualquier etapa de la vida de una persona por razones hereditarias, uso de medicamentos, como efecto secundario de enfermedades, accidentes, vejez. La estadística mundial indica que cinco de cada 1.000 nacidos vivos tienen algún grado de hipoacusia o pérdida de audición Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), “Lo que supone que alrededor de 1.500 niños nacen en el Ecuador con algún grado de hipoacusia. De ellos, uno de cada mil presenta hipoacusia severa, lo que representa en el Ecuador unos 300 casos nuevos cada año”, como lo describe (Coello et al., 2017).

En el trabajo de campo se evidenció que, desde las ciencias médicas, la sordera o hipoacusia es tratada como patología que genera discapacidad, que pretende ser solucionada con intervenciones quirúrgicas, uso de audífonos e implante coclear. Desde este campo del conocimiento se considera a la sordera como algo prevenible y curable ya que, a diferencia de otras diversidades corporales, con el desarrollo de tecnología enfocada en restituir la audición,

conocimiento anatómico y fisiológico, la terapia auditiva y de lenguaje, es posible curar, según (Veingberg 2002), “Los médicos han sido entrenados para curar, para subsanar la falta, para reparar la pérdida; si al niño lo que le falta es la capacidad de oír, la responsabilidad del médico es la de aproximarle a lo ‘oyente’” (Veingberg 2002, 5).

Esta representación de cuerpo curado, que funciona al igual que otros cuerpos, es construida por el discurso biomédico y está presente en la forma en la que las familias oyentes entienden al cuerpo de las personas sordas. A partir del diagnóstico, los especialistas serán los que orienten a la familia para el uso de audífonos, cirugía de implante coclear, rehabilitación “para asemejar a su niño a aquellos que oyen y hablan (...), tratan de cumplir con su obligación, con la tarea para la cual fueron entrenados: curar” (Veingberg 2002, 15). El especialista en sordera Carlos Sánchez explica que si bien es cierto existe una posibilidad de rehabilitación para las personas sordas con rastro auditivo, pero advierte que existe una considerable diferencia entre la restitución del oído y el desarrollo del lenguaje, “es fundamental que se hable del proceso que lleva a la adquisición del lenguaje, el enriquecimiento del pensamiento y el uso pleno y significativo de la lengua” Implante Coclear³⁴ (Sánchez 2017).

En este punto es importante destacar que no hay un tipo de persona sorda, cada experiencia es diferente tanto en lo corporal como en lo social. Respecto a lo corporal, la literatura que sostiene al discurso médico indica que la presencia de sordera en un cuerpo genera dificultades en la adquisición, comprensión y comunicación en idioma oral, dependiendo la etapa de la vida de la persona en la que adquiere esta condición corporal. La sordera se clasifica en leve, moderada, severa y profunda.

La sordera es *leve* cuando la persona percibe sonidos a 25 y 39 decibelios en el oído con mejor audición, la persona tendrá dificultades de entender una conversación en entornos ruidosos; si es *moderada* escuchará los sonidos que estén entre 40 y 69 decibelios, esta persona necesita audífonos para entender el idioma oral y rehabilitación oral para hablar; en la sordera *severa*, la persona escuchará sonidos que estén entre los 70 y 89 decibelios, requiere

³⁴ Sánchez, Carlos. 2017. Implante coclear. Revisión. Artículo publicado en el sitio web Cultura Sorda. Disponible en <https://cultura-sorda.org/implante-coclear-revision/>

prótesis auditivas potentes o implante coclear para entender el idioma oral; y, en el caso de la sordera *profunda*, la persona escuchará sonidos superiores a 90 decibelios en su mejor oído; al igual que en la hipoacusia severa, la alternativa es el uso de prótesis auditivas potentes o implante coclear, así como rehabilitación oral y auditiva (Maggio 2004).

Además, para que una persona sorda logre hablar de forma oral depende de factores como la identificación temprana de la condición corporal, el diagnóstico, una adecuada intervención audiológica, rehabilitación para desarrollar capacidades auditivas realizadas por el terapeuta y reforzadas por la familia (Maggio 2004, 64). Información obtenida en la entrevista al (Dr. Andrade 2019).

Esta condición corporal tiene la particularidad de lo invisible expresado desde el cuerpo, esto incide en que no sea identificada, diagnosticada y tratada a edades tempranas. En Ecuador el tamizaje neonatal obligatorio que se realiza desde 2011 se concentra en aspectos metabólicos. Por lo que para una familia que no tiene incidencia de hipoacusia genética en sus círculos cercanos le tomará más tiempo identificar pérdida auditiva. Lo evidenciado en las entrevistas realizadas a colaboradores sordos y madres de personas sordas es que las evaluaciones médicas se realizan una vez que el infante presenta problemas en el desarrollo de habla oral; es decir que estos niños y niñas ya han afrontado la privación del lenguaje, pero las familias no son conscientes de ello, ni de sus efectos. A pesar de ello, sobre la familia recae la responsabilidad de la rehabilitación que, de acuerdo con el especialista (Dr. Andrade 2019), puede durar entre 6 y 8 años.

Las entrevistas y diálogos con los colaboradores de la investigación evidenciaron que la relación con sus pares oyentes se vea condicionada por la forma en la que la familia entiende a esta condición corporal, la que generalmente está marcada por la vergüenza e impotencia que las aferra a las posibilidades de curación que promueve el discurso biomédico, en el que el punto fundamental es restituir la audición y rehabilitar el habla de la persona sorda. Lo que llama la atención es que tanto en los discursos de la medicina como en las narrativas de la comunidad no se mencionan los efectos que la privación del lenguaje en las personas sordas. El discurso de la medicina se concentra en la restitución del oído y la comunidad sorda en el derecho a la comunicación en lengua de señas, cuando quizá un argumento con más peso es que las personas sordas necesitan aprender un idioma en un entorno natural desde sus primeros meses de vida.

(...) En las áreas del lenguaje, hay áreas que se llaman primarias y secundarias, las áreas primarias que están en la corteza cerebral en el lóbulo temporal son las que reciben el sonido directamente y luego se asocian. Esas áreas reproducen el diseño, la conformación del oído interno, son la representación del oído interno en la corteza cerebral. Esas áreas se nutren, crecen, se desarrollan, únicamente con estimulación periférica, con estimulación del oído. Si no se desarrollan y están abiertas para que se desarrollen, no es más allá de los 1 o 2 años de vida. Si no se desarrollan en ese tiempo, más adelante sus habilidades, sus capacidades, están seriamente limitadas y no van a poder desarrollarse en el futuro (Dr. Andrade 2019).³⁵

El discurso médico motiva a la educación oralista, ya que considera que además del “componente clínico, el oído facilita el desarrollo social del individuo asegurando su completa integración social” (Coello et al., 2017, 30), por lo que el asesoramiento a los padres se vuelve fundamental para que ellos se involucren en el proceso de aprendizaje. Este asesoramiento “consiste en guiar, aconsejar y apoyar a los padres como modelos primarios para el aprendizaje del lenguaje hablado a través de la audición y ayudarlos a entender el impacto de la deficiencia auditiva en la familia” (Maggio 2004, 69).

De acuerdo con las entrevistas a personas sordas colaboradoras de esta investigación y a lo encontrado en la observación participante, principalmente son las madres las que asumen este rol encomendado por los profesionales de la terapia de lenguaje. Esta rehabilitación depende de factores fisiológicos y de estimulación. De ahí que para una persona con pérdida auditiva moderada el aprendizaje del idioma oral es más fácil, mientras que, para una persona sorda profunda, aunque logre pronunciar las palabras no significa que domine el idioma oral.

Rebeca tiene 48 años, fue la primera persona Sorda señante, hipoacúsica usuaria de audífono y lengua de señas. La conocí en un espacio laboral cuando despertó mi interés por aprender lengua de señas. Rebeca es una mujer que se caracteriza por expresar sus ideas frente a las actitudes de la sociedad oyentes. Cuando le conté que estaba realizando la investigación se ofreció a contarme su historia, para ello salimos a un bar donde dialogamos sobre su infancia. Rebeca considera que sin la entrega de su madre ella no habría aprendido español oral.

(...) En la terapia de lenguaje te cobran por horas, aprendas o no aprendas, a ellos no les importa porque es su negocio. En mi caso, mi mamá dejó de trabajar y se enfocó en mí, con

³⁵ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

amor me enseñó a hablar, así es diferente. Hay personas, mamás que no tienen paciencia por eso no aprenden a hablar (Rebeca 2018).³⁶

Francisco tiene 28 años, es una persona Sorda hipoacúsica, usuaria de audífono y lengua de señas. Nació en Guayaquil y hace cinco años se radicó en Quito, donde conoció a su actual novio e interiorizó lengua de señas. Francisco es un artista Sordo, interpreta canciones en lengua de señas e interactúa con su público oyente y sordo mediante redes sociales como Instagram y TikTok. Lo conocí cuando realicé el taller de producción audiovisual. La entrevista la realizamos una noche mediante videollamada. Los recuerdos más presentes de su niñez son los días de silencio y su necesidad de comunicarse.

(...) recibía terapia de lenguaje hasta los ocho años. Pasé cinco años callado, nada, no decía nada, no hablaba, solo jalaba la ropa de mi mamá, a los siete años terapia de lenguaje, a los ocho ya bien, luego desarrollé (Francisco 2019).³⁷

De acuerdo con el especialista (Dr. Andrade 2019), el éxito o fracaso de la adquisición del idioma depende del nivel de estimulación sensorial que reciba el infante principalmente en el núcleo familiar, cuyos integrantes se convierten en su modelo cultural. Para este especialista, precisamente, el trabajo más importante de la persona responsable de las terapias es involucrar a la familia en el proceso de rehabilitación del infante sordo para tener los resultados esperados. No obstante, las posibilidades de rehabilitación en Ecuador son escasas y están centralizadas en la capital lo que representa altos costos económicos para las familias. “La rehabilitación se hace dos horas a la semana, dos horas de las cien que pasa despierto el niño” (Dr. Andrade 2019). El reto de las familias es brindar un entorno lingüístico estimulante para que los infantes aprendan el idioma oral.

(...) El niño normal para ingresar a la escuela con éxito necesita haber recibido diariamente treinta mil a cuarenta mil palabras, tres mil palabras por hora para que toda esa información que recibe, le lleve a una capacidad de preparación para llegar a la escuela; entonces, el apoyo familiar es fundamental, la terapeuta del lenguaje o la profesora adecuadamente formada sabe eso, por eso esta empuja, empuja, empuja permanentemente a la familia. Probablemente, la

³⁶ Rebeca, sorda señante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

³⁷ Francisco, sordo señante, hipoacúsico. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2019, transcripción propia.

mayor capacidad de la profesora será enganchar a la familia para que sean los verdaderos motores de la educación del niño (Dr. Andrade 2019).³⁸

Un tema que va de la mano con la patologización del cuerpo de las personas sordas es el desarrollo de tecnología de rehabilitación como sofisticados audífonos e implantes cocleares, que ha posicionado la idea de que es posible reparar estos cuerpos que funcionan de manera diversa a la de las personas oyentes y que no son iguales entre sí; ya que depende del momento en el que la sordera llegó a su vida, así como la forma en que esta incidirá en la representación que tiene de la condición corporal y de cómo afectará a su identidad.

En el trabajo de campo dialogué con mis colaboradores usuarios de audífono e implante coclear con sordera postlocutiva sobre el uso de tecnología. Para estas personas el uso implica regresar a un mundo de sonidos que ya conocen, sobre el que tienen memoria, que es parte de su forma de entender el mundo y de relacionarse. Las personas sordas postlocutivas son quienes ensordecen de forma progresiva después de adquirir el idioma oral debido a factores hereditarios, accidentes, enfermedades, exposición a entornos ruidosos o por la vejez (Efraín 2019³⁹ y David 2019⁴⁰).

Para las personas con hipoacusia leve implica escuchar con mejor claridad los sonidos de la naturaleza, el paisaje sonoro que las rodea, las voces de las personas (Rebeca 2018⁴¹ y Fernanda 2019⁴²). Mientras que las personas con hipoacusia moderada y profunda ingresan a un mundo poco conocido con el que tienen que aprender a relacionarse, como el sonido de las palabras mediante terapia auditiva y de lenguaje (Francisco 2019⁴³; Damaris 2019⁴⁴ y Julio 2018⁴⁵).

De acuerdo a los diálogos con mis colaboradores se puede afirmar que las soluciones que provienen de la audiología y la rehabilitación responden a las necesidades de las personas de acuerdo con esta clasificación, lo que genera una amplia oferta de productos y accesorios que

³⁸ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

³⁹ Efraín, sordo parlante usuario de implante coclear. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁴⁰ David, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁴¹ Rebeca, sorda señante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

⁴² Fernanda, sorda hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁴³ Francisco, sordo señante, hipoacúsico. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2019, transcripción propia.

⁴⁴ Damaris, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁴⁵ Julio, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

las personas sordas deberán adquirir para, de alguna manera, acceder al mundo sonoro y así mejorar sus condiciones de vida, enfatizando en que el único camino para hacerlo es mediante la recuperación del oído (Ana 2018⁴⁶ y Rebeca 2018). Este discurso forma parte de un entendimiento que individualiza a la persona, en el que se considera al cuerpo como interruptor que “marca los límites de la persona, es decir, en donde empieza y termina la presencia de un individuo” (LeBreton 2002, 32). La ausencia de la voz física, clara, modulada, “normal”, hace que la persona sorda se torne ausente en medio de la sociedad oyente que pasa por alto sus ideas, su presencia o la olvida; es decir que no basta con estar ahí para estar presente.

Las personas sordas habitan un mundo en el que, para estar presente es necesario tener un cuerpo que escuche con el oído y se pronuncie mediante la voz. Y es precisamente el conocimiento biomédico que traspasa a instituciones normalizadoras como la familia y la escuela el que, mediante ayudas técnicas, cirugía y rehabilitación, pretende curar o reparar los cuerpos de las personas sordas a pesar de que no existe evidencia respecto a la efectividad de las ayudas técnicas y rehabilitación en personas sordas profundas prelocutivas.

3.1.1 Tecnología y rehabilitación como solución de la sordera

En Ecuador, la sordera es considerada como una discapacidad posible de prevenir, aunque no forma parte del tamizaje obligatorio, se previene mediante programas de salud, que contemplen el diagnóstico temprano de enfermedades que afecten el sistema auditivo y mediante la promoción, prevención y tratamiento oportuno (Rodríguez & Vásquez 2006). Entre junio de 2009 y diciembre 2010, en Ecuador se realizó un estudio⁴⁷ clínico descriptivo con todas las personas con discapacidad mayores de edad del país para identificar la etiología o causa de la enfermedad, considerando el periodo de la vida en la que se adquirió la discapacidad. Se analizaron 32.256 casos de personas sordas mayores de 18 años, de las que 14.447 personas adquirieron la sordera en etapa prenatal, 409 perinatal, 16.829 posnatal y 571 no precisadas. En el estudio se indica que “los factores posnatales como causas de las

⁴⁶ Ana, sorda señaante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁴⁷ Estas instituciones privadas son de propiedad de Edwin Andrade, médico audiólogo foniatra, y Cecilia Durán, terapeuta de lenguaje especializada en el Instituto Mexicano de Audición y Lenguaje (IMAL). Especialistas ampliamente citados en tesis relacionadas a discapacidad auditiva y rehabilitación.

discapacidades predominaron (...), y son 100 % prevenibles” (Rodríguez & Vásquez 2006, 107-108), mediante la promoción, prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento.

El mencionado estudio fue realizado por un equipo de profesionales audiólogos, entre ellos (Dr. Andrade 2019), un reconocido médico audiólogo foniatra, que es propietario de PROAUDIO, (...) la institución que ha atendido a más de 133.000 pacientes durante 38 años de trayectoria. En esta institución privada, desde 1997, se han realizado 800 cirugías de implante coclear, de las aproximadamente 1.400 que se han realizado en el Ecuador (Dr. Andrade 2019). En la página web de (Proaudio 2019), la institución se presenta como el “mayor instituto especializado en Problemas de Audición y Lenguaje dentro del país y uno de los principales en toda Sudamérica” (Proaudio, 2019). Tiene diez puntos de atención en Ecuador: cuatro en Quito, tres en Guayaquil y uno en Manta, Cuenca, Ambato, Latacunga, Santo Domingo, Loja, Ibarra, Machala (Proaudio 2019).

La variedad de servicios que ofrecen es amplia: venta de equipos, diagnóstico audiológico y adaptación de audífonos, audiología pediátrica, programa de implante coclear, cuentan con un laboratorio técnico especializado en el ensamblaje, calibración y reparación de auxiliares auditivos. También ofertan los servicios del Centro de Habilitación de Lenguaje y Audición, en sus siglas HAB.L.A., que es una organización privada que desde hace 35 años (...) trabaja en la rehabilitación de trastornos del lenguaje y audición. Ofrece apoyo, diagnóstico, terapia de lenguaje, programas de (re)habilitación auditiva oral y asesoramiento familiar. (H.A.B.L.A 2019), creado por la iniciativa de Edwin Andrade y dirigido por su esposa, la terapeuta de lenguaje Cecilia Durán (H.A.B.L.A, 2019) (Dr. Andrade 2019).

PROAUDIO es la única institución del Ecuador que ofrece servicios de rehabilitación oral y auditiva a personas sordas usuarias de implante coclear. También ha aportado con investigaciones relacionadas al desarrollo de tecnología para personas sordas y terapia de lenguaje. Esta incidencia en el campo de estudio la convierte en una institución clave para identificar cómo el discurso biomédico llega a las familias a través de los especialistas, quienes refuerzan las representaciones de enfermedad y discapacidad rehabilitable para los cuerpos sordos. Por el número de atenciones médicas realizadas por esta institución privada es posible afirmar que su discurso respecto a la sordera ha influido en la forma en la que cientos de familias se relacionan con esta condición corporal. En palabras de Bajtín, “un discurso que

no se ve como objeto (que funciona como una serie de sentidos) permanece dentro de un diálogo no concluido acerca de un tema determinado” (Batjin 2012, 304-305).

Para evidenciar lo dicho, realizaremos un análisis textual o de contenidos a materiales que han circulado públicamente para encontrar los sustentos, las ideas y/o los discursos provenientes desde los rehabilitadores. Para ello usaré como objeto de análisis parte de una entrevista sobre implante coclear realizada a Edwin Andrade y Cecilia Durán en un programa de televisión, las imágenes publicitarias difundidas en la página web y redes sociales de PROAUDIO y una entrevista a profundidad realizada a Edwin Andrade, todo esto con el fin de conocer cuál es la información que reciben las familias.

En esta investigación, las redes sociales de los centros de atención audiológica son un campo de observación en el que se evidencia cómo el discurso biomédico construye las representaciones de las personas sordas que se construye a partir de imágenes publicitarias. En el Fan Page de PROAUDIO encontré el video de una entrevista que realizaron a Edwin Andrade en un programa de televisión en vivo. Al inicio, transmitieron un breve video sobre la importancia de la identificación de alertas auditivas en los infantes quienes a los seis meses están alerta todo estímulo sonoro. En la entrevista, Andrade realizó una breve explicación sobre las características patológicas de las personas sordas y las posibilidades de mejorar sus condiciones de vida mediante la tecnología como audífonos e implante coclear.

Luego se conectaron con el Centro HAB.L. A, en el que presentaron a pacientes con implante coclear de diferentes edades. Una niña de tres años que respondía con gracia y voz clara las preguntas cortas del entrevistador; un adolescente que se comunica de manera oral con frases cortas, él estaba en compañía de su madre, quien explicó al periodista cómo el implante coclear les cambió la vida ya que su hijo no estaba limitado por la lengua de señas. El entrevistado destacado fue José Luis quien, a decir de los especialistas, es un caso de éxito porque, además de hablar, logró culminar sus estudios y en la actualidad tiene estabilidad laboral. José Luis cumple con lo que se espera que sea una persona sorda rehabilitada y se siente orgulloso al respecto (Andrade & Durán 2019).

Aunque en el país no existen cifras oficiales ni investigaciones sobre las circunstancias de la efectividad del uso de audífonos, implantes cocleares y terapia de lenguaje, desde el discurso biomédico han construido una representación del cuerpo ideal para la persona sorda. Lo ideal

es que la persona sorda se adapte al mundo oyente sin recurrir a lengua de señas. Es así que el bienestar está relacionado con escuchar a través del oído. Como lo muestran la Figura 7, tomadas de la página web de PROAUDIO.



Figura 7: Publicidad sobre el cuerpo ideal para la persona sorda. Fuente: Imágenes de la página web

Para conocer más sobre la visión médica de la sordera me comuniqué con Edwin Andrade. En el primer contacto que hice de forma telefónica, le conté acerca de mi investigación con la comunidad sorda y mis inquietudes respecto a la visión médica. Andrade se mostró dispuesto a dialogar, rápidamente acordamos los detalles de la cita. Me recibió en uno de sus consultorios. Durante los primeros minutos lo noté tenso. Sus manos inquietas jugaban con el anillo de bodas, mientras su cuerpo giraba en semicírculo sobre la silla. Inicé la entrevista contándole que durante mi investigación encontré su nombre ampliamente citado en artículos académicos e investigaciones relacionadas a discapacidad auditiva y en menciones de algunos de mis colaboradores. Su relevante trayectoria profesional me facilitó ubicarlo como un actor clave para comprender la visión médica de la sordera y acercarme a la realidad de las personas sordas oralistas en el país. Luego le pregunté por qué decidió trabajar con personas sordas.

Me contó que hace más de tres décadas, mientras realizaba su residencia de profesionalización en el Hospital Militar, decidió estudiar en México su especialidad en medicina de la comunicación humana, un área, en ese entonces, poco desarrollada en Ecuador. Esta especialidad aborda problemas de lenguaje, cuerdas vocales, disfonía y problemas de audición. Con el tiempo, Andrade se enfocó en la audiología. Él considera que las personas sordas tienen una discapacidad que las limita frente al acceso a información. “¿Cómo veo a la sordera? Como un serio, un gravísimo impedimento para tener acceso a toda

esa riqueza que te da el lenguaje oral y la lengua escrita” (Dr. Andrade 2019).⁴⁸ Además, mencionó que “la palabra escrita es un derivado de la oral, por lo tanto, el conocimiento escrito, la civilización está basada en una lengua oral” (Dr. Andrade 2019), como parte de la explicación de las dificultades de lectoescritura que afrontan las personas sordas signantes. Lo evidenciado en el campo es que este discurso desconoce los beneficios del aprendizaje de lengua de señas en una edad temprana, precisamente para afrontar las dificultades de lectoescritura, ya que, como acertadamente afirma, la palabra escrita deriva de la oral; por lo tanto, las personas sordas no pueden acceder al significante de la palabra mediante el oído, pero sí pueden entender lo que significa en lengua de señas para pasar a una conceptualización visual a través de la escritura.

Otro tema que se evidenció con el especialista Edwin Andrade es lo concerniente a la situación del Ecuador en cuanto a la rehabilitación. El médico considera que, si bien el programa de tamizaje beneficia a la población, debido a que abre la posibilidad de una pronta identificación de la sordera, la falta de un adecuado seguimiento de los casos, hace que las personas sordas reciban tratamiento de forma tardía.

(...) En países desarrollados como Estados Unidos, Francia, Inglaterra, la tasa de seguimiento es mejor. Muchos de esos niños son recuperados. En Ecuador hay tamizaje, pero el seguimiento deja mucho que decir. Primero, identificación mediante los sistemas disponibles; segundo, la implementación de un programa tecnológico técnico implante coclear o audífono, inmediatamente rehabilitación. La primera es sospecha, el segundo es diagnóstico, tercero inicio de la rehabilitación. El problema entre la identificación y el diagnóstico es que ya se retrasa mucho, ya tiene un retraso muy grande, y entre el diagnóstico y el tratamiento adecuado ya tarda dos años, tres años. Seguimos viendo diariamente casos de niños sordos, que saben que son sordos y no se ha hecho nada. Todavía es un punto que falta engranar en el aparato del Estado (Dr. Andrade 2019).

Uno de los prejuicios que recae sobre el cuerpo de las personas sordas es que por el hecho de no escuchar mediante el oído sus capacidades intelectuales están limitadas. Para conocer cuál

⁴⁸ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

es la visión de la medicina al respecto, le pedí que me explique la diferencia entre un niño oyente y un niño sordo, que no ha recibido rehabilitación.

(...) El desarrollo del pensamiento es modelado en buena parte por la lengua, por el habla. Quien no tiene acceso al lenguaje, esa organización de su pensamiento, esa organización de su comportamiento social y educativo es un reto muy serio y muy importante (...). Si no tienen acceso a una lengua van a ver seriamente limitado su aprendizaje y su potencial de desarrollo en la parte cognitiva y de pensamiento. Un niño sordo que no haya sido estimulado auditivamente, ni tampoco haya recibido estimulación visual a través de lengua de señas desde los primeros meses de vida, si llega a los 4 años, 6 años sin tener esa estimulación, va a tener una seria limitación en cuanto a sus capacidades de entender el mundo y poder relacionarse con el mundo. Ya no solo a través del lenguaje, del mundo como tal, va a tener una limitación severa (Dr. Andrade 2019).

Andrade me explicó que desde el siglo XVIII se ha buscado la forma de insertar al mundo oyente a “niños que tienen sordera desde el nacimiento, que se ven afectados totalmente porque no tienen acceso a la educación” (Dr. Andrade 2019),⁴⁹ inicialmente, con procesos de enseñanza de lectura labial facial, con los que la persona podía acceder con muchas limitaciones a la información de la comunicación oral.

Durante la entrevista fue inevitable recordar los encuentros con personas sordas oralistas, en los que la comunicación depende de la lectura labio facial. Hasta el día de la entrevista esa era la imagen de persona que se comunica de forma oral, por ello le pregunté qué cantidad de información recibe una persona sorda que emplea lectura labio facial. Me respondió entre un 50 y 60 por ciento dependiendo de las habilidades y me aclaró que esos casos ya no los tienen porque el acceso tecnológico que sucedió a partir de 1980 ha cambiado la vida de los pacientes. “Se reconoció la importancia fundamental de una rehabilitación temprana. Una rehabilitación auditiva, más que visual, vivimos ese desarrollo en primera persona, mi esposa y yo” (Dr. Andrade 2019). Con mucha emoción compartió que el día anterior a la entrevista de manos de su esposa recibió un grato obsequio.

⁴⁹ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

(...) Ayer le enviaban un video de un niño que recibimos de un año de edad, un sordo profundo, enviaron un video, él se graduaba ayer de abogado (emoción llanto), nos emociona de sobremanera, estamos dándoles posibilidades. Él estuvo con audífono hasta hace 6 años, cuando se puso implante coclear (Dr. Andrade 2019).

Este especialista sostiene que, para alcanzar el ideal de que una persona sorda escuche y se comunique de forma oral, las familias deben acoger las recomendaciones médicas respecto a emplear ayudas técnicas y rehabilitación. Estas alternativas planteadas desde la medicina hacen evidente que para lograr el objetivo de enseñar a la persona sorda a comunicarse mediante la voz implica sacrificios económicos; por ejemplo, un audífono de alta potencia supera los mil dólares y sus pilas, dependiendo la marca, duran entre dos días y una semana, con un costo a partir de ocho dólares (Ana 2018⁵⁰ y Rebeca 2018⁵¹) siendo estas las soluciones audiológicas más asequibles, ya que la cirugía de implante coclear supera los 30 mil dólares y el dispositivo debe ser cambiado en promedio cada diez años (Dr. Andrade 2019). También se hacen sacrificios sociales y familiares, ya que las ayudas técnicas como audífonos e implantes no funcionan por sí solas. Para que una persona sorda aprenda a hablar debe atravesar por incontables horas de rehabilitación para adquirir el idioma de forma oral; en lugar de ser alfabetizados como los niños oyentes, los esfuerzos educativos se enfocan en enseñarles a hablar.

La adquisición del idioma oral no sucede como un beneficio del uso del dispositivo, sea audífono o implante coclear, sino como resultado del esfuerzo del paciente y su familia, el éxito o fracaso de las ayudas técnicas no recae en los especialistas médicos y rehabilitadores, sino en el núcleo familiar. Lo que precisamente fue mencionado por el Dr. Edwin Andrade como la principal causa para que un tratamiento no cumpla las expectativas es porque las familias no se involucran en el proceso, “esto es: equipo médico, tecnológico, rehabilitadora, familia, si una parte falla se puede poner en riesgo el progreso de un niño” (Dr. Andrade 2019).

3.2 El derecho sobre el cuerpo

El 30 de julio de 2018, padres de niños usuarios de implante coclear realizaron un plantón en la Plaza Grande para reclamar más atención por parte del Gobierno. Con carteles y consignas

⁵⁰ Ana, sorda señante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

⁵¹ Rebeca, sorda señante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

advertían que el “oír es un derecho y no un privilegio”. Un medio de comunicación difundió esta noticia e informó que la cirugía se realiza en varios hospitales públicos y privados del país, el dispositivo externo con el que se procesa el sonido se cambia cada cinco años, el audífono externo de alta potencia puede costar hasta 40 mil dólares. Irma Urquizo, madre de una persona usuaria de implante coclear, pide al Gobierno que se regularicen los precios y que el mínimo de discapacidad sea del 40%. Otra demanda es que se abran centros de terapia de lenguaje en las provincias. Yolanda Burbano, madre de una persona usuaria de implante coclear, cuenta que todos los fines de semana debe viajar a Quito desde Riobamba para las terapias de su hija.

El implante coclear es un dispositivo electrónico desarrollado en Europa en los años setenta, aparece como la posibilidad tecnológica capaz de revertir la sordera profunda postlocutiva y prelocutiva (Blume 1997). Este dispositivo impactó en la comunidad sorda y en sus familias oyentes, ya que “abrió las expectativas de curación a aquellos niños con sordera profunda prelingual quienes, a partir de ese momento, serían capaces de integrarse en la sociedad, como los oyentes” (Clarós 2015, 36), y cumplir con las condiciones de un cuerpo normal y logren mayor independencia, estudiar carreras universitarias, ser productivos y se comuniquen con mayor facilidad (Dr. Andrade 2019).

En sus inicios, los otólogos y las corporaciones farmacéuticas unieron esfuerzos para abrir mercado entre la población sorda y sus familias; pero, debido a los altos costos del dispositivo, la cirugía y cuidado postoperatorio redujo el mercado a las personas convencidas del valor de la técnica que puedan pagarlo. Aunque fue presentado como la cura a la sordera no tuvo la acogida esperada, “se había dado por sentado que las personas sordas veían su sordera en los mismos términos que los profesionales médicos y audiológicos: como pérdida de audición” (Blume 1997, 39).

La polémica, vigente hasta la actualidad, surge cuando la edad de los candidatos para ser implantados se amplió a los infantes en una etapa experimental del producto debido a que, adicional a los riesgos que implica la operación, a la persona sorda no se le permite aprender lengua de señas como primer idioma, hecho que, de acuerdo con las y los colaboradores de la investigación, genera conflictos en la construcción de identidad. Históricamente, la comunidad sorda ha rechazado el uso de implante. En Francia, la oposición al implante fue tan rotunda que cohesiona a la comunidad sorda en un proceso emancipatorio que resistía a la

opresión mediante la difusión de su idioma a través de cursos de lengua de señas. Esto se replicó en países como Dinamarca, Suecia y Gran Bretaña. Este proceso de despertar de la comunidad fue “en paralelo con el desarrollo del implante coclear, pero totalmente separado de este” (Blume 1997, 47).

En cuanto al funcionamiento de este dispositivo, una parte del implante coclear se coloca debajo de la piel detrás de la oreja. La cirugía consiste en taladrar el hueso mastoideo hasta el oído interno, donde se colocan 22 electrodos de tierra, “el sistema eléctrico es sofisticado, a lo largo de las vueltas del caracol es estimulado [en] el oído” (Dr. Andrade 2019).⁵² La parte externa tiene un micrófono que transforma la señal acústica en descargas eléctricas; un procesador del habla que decodifica la señal eléctrica, un cable corto que conduce la información procesada al transmisor, un imán que envía las ondas codificadas al receptor interno. “Se calibra con equipos especializados, electrodo por electrodo, cada electrodo se ajusta a la energía que va a recibir, cuando el sonido es suave, recibe una intensidad, cuando es duro otra intensidad” (Dr. Andrade 2019).

Sandra es madre de gemelos sordos de 16 años usuarios de implante coclear. Ellos aprendieron lengua de señas a los 14 años, luego de que su papá realizó el curso básico. La conocí en una obra de teatro que realizó una asociación. Nos sentamos juntas por casualidad y empezamos a dialogar en lengua de señas. Me contó que uno de sus hijos quería ser actor. Le pedí que me dé su número para contactarla, luego de guardarlo le dije gracias en lengua de señas y pronunciando la palabra. Su rostro se transformó, ella pensaba que yo era sorda, reímos, le agradecí por el halago y le conté sobre la investigación.

Luego de un tiempo coincidimos en un restaurante en el que en ese entonces almorzaba con mi compañera de trabajo. Damaris saludó a los gemelos y nos sentamos en la misma mesa. Aproveché el momento para preguntarle sobre su punto de vista respecto al implante. Para Sandra un usuario de implante coclear con sordera prelocutiva es diferente a la de una persona oyente; aunque ante los ojos del Otro oyente, sea familia, amigos, maestros, etc., la persona implantada es un oyente más porque esta es la información que reciben desde los médicos. Lo dicho por Sandra coincide con los diálogos que mantuve con madres y personas sordas a quienes no les informaron que el dispositivo no funciona por sí solo, la efectividad requiere de

⁵² Edwin Andrade, audiólogo foniatra, Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

muchas horas de costosas terapias de lenguaje y rehabilitación auditiva. En las entrevistas se evidenció que las familias no reciben información completa sobre los efectos de la privación lingüística ni alternativas a la oralización. Muestra de ello es la postura de los especialistas en cuanto a los beneficios de la rehabilitación, esto a pesar de que los especialistas desconocen lengua de señas y, por lo tanto, únicamente pueden argumentar desde una visión patológica que se ubica en el oído pero que desconoce las posibilidades de escucha de los cuerpos sordos.

El especialista Edwin Andrade durante la entrevista fue muy franco al respecto. En el siguiente fragmento este especialista realiza una diferenciación interesante para argumentar que lo importante no es que la persona sea oralizada, lo importante es que pueda acceder a un primer idioma en un entorno lingüístico que permita la adquisición del idioma por contacto, es decir de forma natural sin pasar por la instrucción. Andrade afirma que no existe punto de comparación entre las personas sordas integrantes de familias sordas con las personas sordas integrantes de familias oyentes que no saben lengua de señas. Posteriormente reconoce que no sabe lengua de señas, por tanto, su diferenciación inicial parte de un supuesto en el que, la lengua de señas no es una alternativa porque todo el entorno familiar no está dispuesto a aprender.

(...) No tiene punto de discusión, capacidades del grupo de las personas sordas con lengua de señas, como un niño sordo que nace en una familia normo oyente, no saben ni la “a” en lengua de señas. Si a mí me preguntan, yo que estoy en el campo, sí sé lengua de señas, no sé lengua de señas. Las familias vienen al diagnóstico, familias que tienen su hijo de un año, año y medio, le digo alguien de aquí habla lengua de señas. ¿Nadie? Les digo, aquí tienen dos oportunidades: o el niño aprende lengua de señas y todos los integrantes de la familia aprenden lengua de señas, pero urgente. O hacemos la rehabilitación oral, en la que ustedes tienen que trabajar, necesita audífonos o implante coclear y lo más importante para eso necesito compromiso familiar (Dr. Andrade 2019).⁵³

Este especialista realiza una diferenciación interesante para argumentar que lo importante no es que la persona sea oralizada, lo importante es que pueda acceder a un primer idioma en un entorno lingüístico que permita la adquisición del idioma por contacto, es decir de forma natural sin pasar por la instrucción. Andrade afirma que no existe punto de comparación entre

⁵³ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, de julio de 2019, transcripción propia.

las personas sordas integrantes de familias sordas con las personas sordas integrantes de familias oyentes que no saben lengua de señas. Posteriormente reconoce que no sabe lengua de señas, por tanto, su diferenciación inicial parte de un supuesto en el que, la lengua de señas no es una alternativa porque todo el entorno familiar no está dispuesto a aprender; desde esta perspectiva lo urgente no tener un modelo lingüístico que le permita aprender el idioma, sino implantar y rehabilitar.

Para las y los colaboradores de esta investigación, el punto crítico del debate es que la decisión de implantar o no implantar al infante recae en los adultos oyentes responsables de su cuidado, con efectos educativos y económicos que la persona implantada deberá sobrellevar en su vida adulta. En las entrevistas y en la observación participante se evidenció que del lado de la comunidad lo más importante es la des medicalización de la sordera, reconocer que la sordera no es una enfermedad y, por tanto, no se cura. Para mis colaboradores, las personas sordas tienen el mundo sordo y las personas oyentes el mundo oyente, pero las personas con implante coclear viven un quiebre en su identidad, no saben a qué mundo pertenecen. No pertenecen al mundo oyente porque el implante no es igual al sentido del oído y no pertenecen al mundo sordo porque no saben lengua de señas, entonces se sienten perdidos y deprimen.

Sobre este tema dialogué en una entrevista a profundidad mediante videollamada. Julio tiene 28 años, es sordo señante usuario de audífono. Aprendió lengua de señas a los cuatro años en el ex Instituto Nacional de Audición y Lenguaje. Julio es una persona hipoacúsica que se comunica en lengua de señas y en español oral con quienes no conocen el idioma. Es un líder al interior de la comunidad y es de las pocas personas sordas consideradas modelo lingüístico e intérprete sordo. Julio enfatiza en la importancia que tiene la lengua de señas en la vida de las personas sordas para acceder a sus derechos.

(...) El oyente piensa que el problema es el audífono, solo oír es el problema, [pero] la persona implantada necesita esforzarse para hablar y escribir. Las personas sordas no necesitamos implante, solo necesitamos romper las barreras de comunicación. No más, no más implante coclear, oralización, es una pérdida de tiempo, pérdida de conocimiento, las personas sordas cómo aprenden, cómo se desarrollan. Es importante que las personas oyentes abran la mente, se unan a la comunidad sorda, miren, entiendan, las personas sordas no somos enfermos, solo tenemos nuestro propio idioma, nuestra propia identidad, necesita

accesibilidad, necesita intérpretes, por ejemplo, en la universidad, en la televisión el cuadro es muy pequeño, necesitamos subtítulos, nada más, necesitamos accesibilidad, nada más (Julio 2018).⁵⁴

En Ecuador, los implantes cocleares son considerados parte de la “atención integral e integradora a personas con discapacidad” Ministerio de Salud Pública, por sus siglas MSP. La intervención se realiza a niños, adolescentes y adultos en hospitales públicos y privados, en estos últimos la inversión económica es de hasta 40 mil dólares por oído (Dr. Andrade 2019). Pero la operación no es todo, el implante coclear por sí solo no restituye la audición. La persona necesita un largo proceso de rehabilitación oral y auditiva y toma medicina de por vida para que el cuerpo no rechace el dispositivo. El implante coclear está al alcance de pocas personas porque es costoso y tiene un tiempo de vida útil corto, máximo diez años; además, no puede usarse todo el tiempo; por ejemplo, durante un viaje en avión, en el detector de metales, mientras la persona se baña, cuando duerme, esto significa que la experiencia de la sordera estará presente en la persona implantada.

Sobre este tema dialogamos con mis colaboradores en un curso de lengua de señas dictado en una universidad privada, al que asistí durante tres meses para observar la interacción entre personas sordas y oyentes en un espacio diferente al de las asociaciones. Un día surgió la inquietud sobre el implante coclear y una pareja, padres de personas sordas, compartieron su experiencia. Para que este diálogo sea posible asumí el rol de intérprete de lengua de señas. La madre contó que tienen dos hijos sordos profundos. A la primera la implantaron a los 10 años, sin buenos resultados por la edad de la intervención; al segundo hijo a los 3 años con muy buenos resultados. Explicaron que el implante es un dispositivo que en determinados casos permite a las personas escuchar los sonidos y desarrollar el idioma oral. El padre explicó que la operación es bastante difícil porque está topando muchos nervios, el especialista abre el cráneo y coloca un dispositivo de titanio que va de por vida.

⁵⁴ Julio Aguirre, profesor de lengua de señas. Diálogo durante una clase de lengua de señas, julio 2018, transcripción Fernanda Bossano

Aunque no existe una estadística sobre el éxito de la intervención, las expectativas que tienen los padres sobre el implante coclear son altas. Si la persona es sorda de nacimiento, la edad máxima a la que se recomienda colocar el implante para que este actúe en el lenguaje es hasta los tres años. Luego de la operación, el infante requiere una larga terapia de rehabilitación oral y auditiva. La pareja gastó alrededor de 60 mil dólares solo en las primeras operaciones de sus hijos.

(...) Nosotros, gracias a Dios, pudimos hacerlo de forma privada (...). Pero luego, ¿qué ocurre? Que esto tiene un tiempo, se caduca esto. Es carísimo. Entonces yo, nosotros necesitamos 22 mil dólares para cada hijo, pero nuestra situación económica cambió, yo ya estaba digamos un poco bajo (Sandra, 2018).⁵⁵

Los altos costos del implante coclear y la cirugía son parte de las dificultades que sobrellevan las familias. Sin embargo, aunque tengan la posibilidad económica eso no garantiza que su hijo/a sea candidato para el implante. La literatura especializada indica que la edad idónea para el implante es antes del primer año de vida hasta los tres años. Por tanto, tomar una decisión respecto a implantar o no implantar se vuelve urgente.

(...) ¿Cuál es la experiencia aquí? Estuvimos en el hospital Baca Ortiz y nos dijeron que (el segundo hijo) era candidato para después de un año y medio y, si estamos hablando de edades básicas, nosotros nos demoramos porque a Mateo le hicimos después de cuatro años, ¿ya? Y no había dinero, en ese momento no había dinero. Y qué es lo que hicimos nosotros, hoy día lunes ya le dijeron que Mateo va a ser beneficiario del implante a través del Estado, en un año y medio. No podíamos esperar, en ese momento había un poco de recursos, hoy día lunes, el día sábado ya estaba en el quirófano, pero donde era privado y pagamos, o sea pagamos ahí (Sandra, 2018).

La conversación se enfocó en el acceso a los dispositivos hasta que el profesor preguntó sobre la construcción de identidad de la persona. “Yo solo te pregunto, el mundo sordo y el mundo oyente, las personas que usan el implante, ¿dónde van? Solo pregunto” (Julio 2018).⁵⁶ Esta

⁵⁵ Sandra, estudiante de lengua de señas y madre de personas sordas. Diálogo durante una clase de lengua de señas, junio 2018, transcripción Fernanda Bossano

⁵⁶ Julio Aguirre, profesor de lengua de señas. Diálogo durante una clase de lengua de señas, junio 2018, transcripción Fernanda Bossano

inquietud tocó uno de los aspectos más sensibles del debate: el derecho a decidir sobre el cuerpo y la vida de una persona.

La experiencia de estos padres es la de la mayoría de familias oyentes que encuentran en la medicina la mejor alternativa para garantizar que en el futuro sus hijos puedan insertarse en la sociedad oyente. Antes de responder el padre escribió “S|O” en el pizarrón refiriéndose a los sordos y a los oyentes e indica la línea entre S y O para explicar que los padres están en la mitad entre el mundo sordo y el mundo oyente.

(...) Porque nosotros, si tú le ves a tu hijo que necesita una muleta y... tendrás que darle, estamos hablando de una edad en la que el Ecuador me permite, la Constitución, la ley y todo estamento legal a los padres nos faculta para tomar decisiones por nuestros hijos hasta los 18 años; si de ahí la persona, después de los 18 años, tiene la capacidad para decidir si está aquí o si está aquí (señala nuevamente la S|O), es decisión de ellos; pero nosotros, tajantemente, mientras esté en nuestra custodia, en nuestra tutela, en nuestra patria potestad o lo que significa que nosotros somos quienes ordenamos y mandamos en nuestro hijo, estamos acá (señala la línea entre S y O) o sea, nosotros somos quienes decidimos, después ellos sabrán si están con el mundo de los sordos o están con el mundo de los oyentes (...). Por su puesto que aquí implica un conflicto de que la comunidad sorda tiene su propia identidad, su propia cultura, hay muchas personas sordas que no están de acuerdo con el procesador, con el implante, mucho menos con el audífono, ¿ya?... Por identidad, por cultura, ese es otro tema para discutirlo (...). Hemos tenido muchos problemas por ese tipo de pregunta que hizo Julio... mi hija, nos reclamó a nosotros “¿Por qué invadiste mi cuerpo?”. Catorce años, quince años. O sea, si yo veo que mi hija necesita... tú necesitas lentes, trece, catorce años, ¿vas a esperar hasta los dieciocho años para ponerte? ¡O sea! (Juan 2018).⁵⁷

Intervino una compañera que es integrante de una familia con sordera postlocutiva hereditaria. Explicó detalles técnicos sobre el dispositivo y la persona, como que de uno a tres años el cerebro del infante tiene la plasticidad necesaria para adquirir el idioma oral. Concuerta con la visión de los padres respecto a decidir sobre el cuerpo de sus hijos hasta los 18 años y se refirió a los derechos lingüísticos de las personas.

⁵⁷ Juan Palacios, padre de personas sordas. Diálogo durante una clase de lengua de señas, junio 2018, transcripción Fernanda Bossano

(...) Si yo no le proveo de lenguaje con todas las posibilidades, estoy haciendo que él crezca sin darle todas las posibilidades, sin darle el 100%. Entonces, los derechos lingüísticos de la persona sorda, dice 100% de la información, plenitud, eso es un derecho, no fragmentos, no pedacitos, todo (Elena 2018).⁵⁸

Ana solicitó la palabra para contar su experiencia. Ella es hipoacúsica, usuaria de audífono, se comunica en lengua de señas con las personas sordas y en idioma oral con las oyentes. Ana cuestionó que la decisión recaiga únicamente en los padres sin considerar que los niños también tienen derechos.

(...) Yo estoy agradecida con mi mamá y mi papá porque ellos me preguntaron, siempre me preguntaron si es que yo quería el implante y yo les decía 'no' y ellos respetaban eso y eso me gustó mucho. Yo tenía más o menos 12 o 13 años, me acuerdo, me preguntaron y me dijeron 'ok, es tu decisión'. Por eso yo no estoy de acuerdo con la ley que dice que a los 18 años es la decisión de los papás, yo no estoy de acuerdo, porque algunos sordos también tienen derecho, la ley dice que los niños tienen derechos (Ana, 2018).⁵⁹

Luego, el profesor retomó su palabra y, en lengua de señas, dijo que el tema es complicado pero que las personas necesitan una oportunidad para desarrollarse. Enfatizó en la importancia de construir identidad y profundizar en la confusión en la que viven las personas que nacieron sordas y desarrollan su vida en ambientes oyentes.

(...) Yo entiendo la decisión de los papás y las mamás de poner el implante. Yo solo quiero explicar, yo veo y entiendo cómo se sienten los niños pequeños con implante, están confundidos, no saben a dónde pertenecen al mundo oyente o al mundo de los sordos, ¿a cuál? Entonces se quedan sin saber a dónde ir. 'Mi papá y mi mamá me ayudan mejor debo ser oyente, sí, entonces me voy para allá', estoy con los oyentes y trato de hablar y ¿habla 100% como ellos? No, depende de cada persona, no se sabe. Hablo con los oyentes, los oyentes hablan y hay barreras, algunos no llegan al 100%. Yo soy oral y no tengo experiencia con la lengua de señas, entonces voy al mundo de sordos y todos están signando rapidísimo y también tengo barreras. Tengo dos barreras en ambos mundos. Está dividido en la mitad entre

⁵⁸ Elena Carrera, psicóloga. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

⁵⁹ Ana Sánchez, diálogo durante una clase de lengua de señas, junio 2018, transcripción Fernanda Bossano.

el mundo de los sordos y el mundo de los oyentes ¿a dónde viajas? Es difícil para los niños pequeños (Julio, 2018).⁶⁰

En el debate sobre el implante coclear confluyen el mundo sordo y el mundo oyente. El tema tiene muchos matices, ya que no es lo mismo implantar a un sordo de nacimiento, que a un niño que perdió paulatinamente la audición después de adquirir el idioma. Los resultados de la intervención varían en cada persona, unas veces funciona, otras veces no funciona. Al no tener una estadística clara sobre el tema se pueden dar muchas especulaciones y generar prejuicios sobre su uso.

En estas experiencias convergen las visiones sobre la sordera que es un eje fundamental en el problema de investigación. Los padres oyentes miran el tema como una discapacidad que limita el desarrollo social e intelectual de sus hijos, buscan una solución en la medicina, desde donde se ve a la sordera como la pérdida de un órgano y proponen como alternativa el uso de tecnología para mejorar o recuperar la audición. Mientras que la posición de las personas sordas usuarias de lengua de señas es que el aprendizaje del idioma otorga identidad y los vuelve parte de una minoría cultural y lingüística, que convive con la sociedad oyente y afronta barreras de comunicación.

3.2.1 Discurso médico en las familias

Conocí a Cecilia en la primera reunión a la que asistí en la asociación de intérpretes. Al igual que yo estaba postulado para asociarme. Ella viajó desde la ciudad de Santo Domingo, que se ubica a tres horas de Quito. Antes de que inicie la reunión tuvimos la oportunidad de dialogar. Me contó que trabaja en una escuela especializada en personas sordas donde la contrataron porque cuando su hija era estudiante ella era una madre presente en el proceso educativo de su niña y aprendió lengua de señas. Le pedí que me conceda una entrevista para conocer más sobre su historia. La siguiente semana la llamé y dialogamos por dos horas. No tuve que preguntar mucho, en cuanto inició la llamada Cecilia compartió su historia.

Hace 18 años, cuando Cecilia tenía dos meses de embarazo, debido a un virus, tuvo fiebre. Los médicos le explicaron que los efectos secundarios afectarían al desarrollo de sentidos como la vista y el oído en el feto. Pasaron los meses y sin otra complicación nació Erika, una

⁶⁰ Julio Aguirre, profesor de lengua de señas. Diálogo durante una clase de lengua de señas, junio 2018, transcripción Fernanda Bossano.

niña que en apariencia no había sufrido consecuencias a causa de la fiebre. Cecilia estaba convencida de que su hija la escuchaba porque, cuando la llamaba por su nombre, la niña le regresaba a ver. Hasta que, al año y medio, Erika se acercaba a un vehículo en movimiento. Cecilia gritaba su nombre, con desesperación, sin causar ninguna reacción en su hija. La llevó al médico para que le realicen exámenes.

(...) Yo ya veía las expresiones de los doctores que decían, no, no, no. Ya después me dijeron que no oía (...). Me preguntaba por qué mi hija es sorda. Yo veía a mi hija y me ponía a llorar. Qué va a ser el futuro de ella, cómo iba a ser la comunicación con ella (...). Los médicos me dijeron que debe usar audífonos porque mi hija nunca se acostumbró a ellos. No quería usarlos (Cecilia 2019).⁶¹

Una situación similar vivió Gabriela, su familia se enteró que ella es sorda a los dos años cuando notaron que ella no atendía a sus llamados de atención. La madre de Gabriela es profesora de lenguaje y se dio cuenta que algo sucedía con ella porque no articulaba ninguna palabra. Para comprobar las sospechas, durante la hora de la comida su padre dejó caer utensilios de comida, pero el sonido no generó ninguna reacción.

(...) Él esperaba que yo me asustara o que lo recogiera, pero la verdad no. Es como que me daba igual, entonces yo seguía como que nada. Entonces, ahí ya mi padre como que se preocupó entonces ya ahí en este momento me llevaron enseguida al médico, a ver qué mismo era. Ellos sufrieron mucho cuando se enteraron que era sorda (Gabriela 2019).⁶²

Cuando nace una persona sorda en una familia oyente es un choque porque es algo para lo que no estaban preparados. Las historias de Cecilia y Gabriela son comunes en la comunidad de personas sordas debido a que la primera información que recibe un núcleo familiar oyente proviene de la visión médica de la sordera, en la que esta condición corporal es considerada como una discapacidad sensorial, que al ser adquirida a temprana edad supone una afectación en el desarrollo del lenguaje, así como la alteración las funciones cognitivas, psicológicas, afectivas y sociales de la persona (Coello et al., 2017, 30) & (Rodríguez & Ferreira 2010, 107).

⁶¹ Cecilia, madre de Erika, niña sorda. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2019, transcripción propia.

⁶² Gabriela Tamayo, joven sorda. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

Según Roger Chartiere, afirma que “las representaciones que fundan las percepciones y los juicios que gobiernan las formas de decir y de hacer son tan ‘reales’ como los procesos, los comportamientos y los conflictos que tenemos por ‘concretos’” (Chartiere 2013, 49). Es por ello que con el diagnóstico sobre el cuerpo de las personas sordas recaen determinadas características que las ubican en una condición de desventaja frente al resto de la población. De acuerdo con las entrevistas realizadas y la observación participante es posible afirmar que esta representación del cuerpo de las personas sordas genera sentimientos de culpa, angustia, frustración e incompetencia en los familiares. Situación que se complejiza por las barreras de comunicación, ya que desde la visión médica el oído es considerado como el órgano que asegura una completa integración social de la persona (Coello et al., 2017, 30). Como el objetivo de la medicina es restituir la audición para que la persona aprenda a hablar de forma oral, el aprendizaje de lengua de señas queda relegado de las responsabilidades familiares, creando una brecha en la comunicación con la persona sorda.

Otro aspecto en el que coinciden los colaboradores de esta investigación y que se constató en la observación participante es que hay familias que no aprenden lengua de señas a pesar del contacto diario con personas sordas señantes. Existe resistencia ante el aprendizaje de lengua de señas porque consideran que no es un idioma completo e incluso incurren en actitudes audistas prohíben a sus hijos a relacionarse con la comunidad.

Ese es el caso de Johanna⁶³, una joven de 21 años a la que su madre rechaza completamente el idioma y a la comunidad. La conocí por Facebook cuando estaba buscando colaboradores para la investigación y subí un video al grupo “Comunidad Sorda Ecuatoriana”, invitando a participar en la película que realizaría como parte de este estudio. Johanna me envió un mensaje con un número telefónico y me dijo “habla con mi mamá”. Supuse que querían más información así que llamé. Hablamos por cerca de dos horas.

La madre me contó que a su hija no le funcionó el implante coclear y es consciente de que Johanna no escucha por el oído. Para comunicarse usa el alfabeto dactilológico (con las manos) y lectura de labios, como en el siglo XVII. No le gusta la comunidad sorda y considera que la lengua de señas retrasa el aprendizaje de su hija a la que la presiona para que hable. Porque quiere que su hija tenga las herramientas para afrontar el sistema educativo que

⁶³ Johana Palacios, joven sorda con implante coclear. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

ha sido incapaz de darle una educación digna en un entorno libre de discriminación. Esto contrario a los deseos de su hija quien quiere estar con su comunidad, comunicarse en lengua de señas, tener un novio sordo (Johana, 2018)⁶⁴.

(...) Cuando quiero salir con mis amigos sordos y pido permiso me responde que no, con los amigos oyentes sí acepta; pero es diferente, no entiendo todo, me confundo, la comunicación no es perfecta. Lo que siento son los sonidos, como la puerta, pero palabra por palabra no. Solo 'hola' las frases largas no entiendo. Solo leyendo los labios, de espalda no entiendo (...) Me siento triste, no hay motivación, juegos, no me siento feliz, me siento triste y decaída (...) (Johana 2018).

La legitimidad del conocimiento biomédico respecto al funcionamiento del cuerpo hace que con el diagnóstico se construyan estereotipos sobre la persona sorda. Estos estereotipos determinan la forma en la que se representa a la persona, porque tienen el poder de “marcar, asignar y clasificar (...), el poder debe entenderse en términos culturales y simbólicos, incluyendo el poder representar a alguien o algo de cierta forma dentro de cierto *régimen de representación*” (Hall & Gay 1996, 431). Por tanto, es posible afirmar que el diagnóstico marca el inicio de una nueva forma de ver al individuo sordo, sea infante o adulto.

(Hall & Gay 1996) explican que, los estereotipos forman parte de mantener el orden social simbólico, porque “establece una frontera simbólica entre lo ‘normal’ y lo ‘desviante’, lo ‘normal’ y lo ‘patológico’” (Hall & Gay 1996, 430). A las personas sordas les corresponde el último, cuando son diagnosticados a sus cuerpos se les atribuye características patológicas. Es por ello que para una familia oyente que ha recibido la explicación médica de la condición corporal el impacto es fuerte y de similares características. “Es un sentimiento de duelo que nos cambia la vida. Con mi hija en brazos lloré por horas, no sabía qué hacer” (Cecilia 2019⁶⁵). “Me cambió la vida, no sabía qué hacer, a dónde acudir”, entrevista en medio de comunicación. “A mi mamá le dio depresión, se preocupaba por el futuro de su hijo sordo” (Vinicio 2018⁶⁶). Para estas madres, la imagen de sus hijos se transformó, dejaron de ser “normales” para convertirse en “discapacitados”. Luego del diagnóstico a su rutina se agregan citas médicas, exámenes, en unos casos, adaptación al uso de audífonos, en otros casos,

⁶⁴ Johana Palacios, joven sorda con implante coclear. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁶⁵ Cecilia, madre de Erika, niña sorda. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2019, transcripción propia.

⁶⁶ Vinicio, joven sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

cirugía de implante coclear y uso del dispositivo. Los juegos son cambiados por horas y horas de costosas terapias de lenguaje, y refuerzos de la terapia en casa para que el niño/a sordo/a aprenda a comunicarse con su voz sin la garantía de que esto suceda.

Una organización que desde hace 14 años ha trabajado con familias de personas sordas es la Fundación “Vivir la Sordera”. Para Elena Carrera, presidenta y psicóloga de la Fundación, es importante abordar el tema sin individualizar a la condición corporal. Desde esta perspectiva, la sordera no llega a una persona, llega al núcleo familiar. Más aún si consideramos que de acuerdo con la estadística mundial, el 95% de personas sordas nacen en una familia integrada por personas oyentes.

(...) Cuando empezamos con los padres yo le preguntaba, señora madre cómo le llegó a usted la sordera, la respuesta inmediata es le llegó a mi hija, no a usted. Porque si la madre tiene bronca porque implicó dejar de trabajar, no desarrollarse como persona, desde ahí educa, desde ahí cría. Gente con mucha bronca, que tenía iras (Elena 2018).⁶⁷

En el año 2010, esta Fundación publicó cuadernos educativos en los que recoge testimonios anónimos de familias, los que coinciden con las historias que las personas sordas y con las experiencias de las madres y padres colaboradores de esta investigación. “Yo me sentía muy asustada. No sabía qué iba a pasar con mi hijo ni conmigo” “Cuando salí del doctor que confirmó el diagnóstico, no sabía a dónde acudir” (Fundación Vivir la Sordera 2013, 1-9). “Yo no lo soportaba, incluso me quería morir. Cada vez que veía a mi hijo sordo, me ponía a llorar.” (Fundación Vivir la Sordera 2013, 1-11). “Me enojaba con mi hijo porque él me pedía cosas y yo no le entendía. Sentía rabia hacia la vida, los doctores y hasta hacía mi esposo. Estaba brava porque creía que él era el culpable” (Fundación Vivir la Sordera 2013, 1-13). “Siento que he fallado, entonces, me avergüenzo frente a los demás. Cuando salía a la calle me avergonzaba de mi hijo sordo” (Fundación Vivir la Sordera 2013, 1-13). Estos relatos dejan ver cómo la visión médica sobre el cuerpo sordo se concreta en la forma en la que las familias asimilan a esta condición corporal y en las decisiones que toman ante ella. Los médicos y terapeutas se enfocan en el oído y el habla, y sugieren a las familias hacer lo mismo.

Aunque la sordera es una condición corporal que puede llegar a la vida de una persona a cualquier edad y por diferentes razones, la visión médica indica que los efectos son más

⁶⁷ Elena Carrera, psicóloga. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

severos en los infantes ya que de cero a tres años es la edad crítica para el desarrollo del lenguaje oral. Es decir que, si una persona nace sorda o adquiere la condición en esta etapa no podrá aprender el idioma oral con el contacto de su núcleo familiar. Edwin Andrade explica que si al infante se le da la posibilidad de que escuche mediante el uso de tecnología, “puede desarrollar lenguaje, si no, si el niño no se beneficia de la audición, es extremadamente difícil que desarrolle un lenguaje oral, hablado” (Dr. Andrade 2019).⁶⁸ Por tanto, la detección de una disminución de la percepción auditiva a temprana edad “tiene un fundamento epidemiológico: sí no es diagnosticada antes de los 2 a 3 años, la secuela es permanente” (Coello et al., 2017, 30) & (Maggio 2004). En este punto, vale la pena recalcar que no existen estudios que determinen el porcentaje de efectividad de estos tratamientos. De acuerdo con la observación participante con personas oralizadas el hecho de que la persona sorda aprenda a repetir palabras de forma oral, no garantiza que entienda el idioma oral ni su gramática.

(...) Yo pensaba que, si usaba los audífonos, ella escucharía y aprendería a hablar. Pienso que ese es el anhelo de toda madre, padre, familia (...). Los médicos me decían que no tengo que hacerle señas, que únicamente tengo que hablarle (...), no me decían que le hable frente a frente, podía ser de cualquier lado como a una niña normal, digamos oyente (Cecilia 2018).⁶⁹

En las entrevistas realizadas a las madres que colaboraron con esta investigación se evidenció que existe desconocimiento respecto a la efectividad de ayudas técnicas como audífonos e implantes cocleares. Las madres que colaboraron con esta investigación coinciden en que suponían que el uso de estos dispositivos al restablecer el oído influye en la adquisición del idioma. Pero con el pasar del tiempo en los núcleos familiares cada vez es más claro que las limitaciones comunicativas que afrontan no son superadas con tecnología.

(...) Ellos empezaron con un proceso oralista, pero teníamos la comunicación limitada. Cuando eran chiquitos podíamos comunicarnos con gestos para explicarles cosas mínimas, a medida que van creciendo se dificulta mucho más. No tenía manera de comunicarme con ellos y la desesperación de ellos porque no los entendía y mi desesperación por yo hacerles

⁶⁸ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, febrero 2019, transcripción propia.

⁶⁹ Cecilia madre de Erika, niña sorda. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

entender era muy mala; entonces, terminaban enojados conmigo, yo con mi corazón destrozado (Sandra 2019).⁷⁰

Lo expuesto por las madres es que la información que reciben por parte de médicos es que el uso de audífonos e implantes cocleares combinados con terapia de lenguaje abre la posibilidad para que la persona sorda logre obtener su voz y cumplir el anhelo de los padres, que es escucharlos y ser escuchados, comunicarse con sus hijos de forma como lo hacen las familias oyentes. La visión médica busca curar al cuerpo o corregirlo desde una concepción normalizadora, que atenúe la privación sonora (Coello et al., 2017, 30) & (Andrade & Durán 2019), y logre que la persona sorda se parezca a una persona oyente. No obstante, los colaboradores sordos de esta investigación afirman que, aunque la realidad es que la persona sorda nunca será oyente, aunque hable en idioma oral o tenga implante coclear, la experiencia de la sordera siempre estará presente.

(...) El médico es el que asesora a los padres. Es el que intenta calmar su angustia, es el que decide cuál es el camino que los padres deberán recorrer para asemejar a su niño a aquellos que oyen y hablan. Por medio del uso de audífonos, de la estimulación auditiva, de la rehabilitación oral y más recientemente de los implantes cocleares, el pediatra o el otorrino infantil tratan de cumplir con su obligación, con la tarea para la cual fueron entrenados: curar (Veingberg 2002, 5).

Con el diagnóstico, a las personas sordas se les otorga una identidad con características que construyen la forma en la que son vistos por quienes les rodean. El diagnóstico es el que determina qué es lo que se espera de ese cuerpo y anticipa sus limitaciones. Coloca a la condición corporal en una categoría de patología indeseable que afectará a la persona durante toda su vida. Chartiere explica que “las luchas de clasificación y representación se entienden entonces como constructoras del mundo social, tanto o más que las determinaciones objetivas que separan a las clases y a los grupos (...)”, debido a la “perpetuación de las representaciones que fundan su legitimidad” (Chartiere 2013, 46).

⁷⁰ Sandra madre de gemelos sordos usuarios de implante coclear. Entrevista realizada por Anahí Moreno y publicada en el grupo Comunidad Sorda Ecuatoriana. Transcripción Adriana Manzano

3.2.2 Personas sordas oralistas

La visión médica de la sordera se enfoca en el oído y sugiere a los padres educar a sus hijos para que aprendan a hablar mediante idioma oral; pero como ya se mencionó, el que una persona que nació sorda aprenda a hablar no depende únicamente de factores fisiológicos, sino de la edad a la que la condición fue detectada, el uso de tecnología como audífonos e implantes cocleares y principalmente la rehabilitación. Las personas sordas oralistas son educadas en entornos oyentes, por tal razón no se comunican en lengua de señas, estudian en instituciones regulares, no cuentan con apoyo de intérprete.

En ese sentido, un hallazgo de esta investigación que se evidenció en la observación participante con personas sordas oralizadas es que, a pesar de la alta presencia de personas sordas oralistas y sordas parlantes, el rol de intérprete no está considerado para esta población, lo evidenciado en el campo es que es necesario ya que para una persona sorda es complejo entender el mensaje de un emisor que no vocaliza ampliamente las palabras, habla rápido, da la espalda a las personas o si la distancia entre la persona sorda y el emisor del mensaje es superior a dos metros.

La investigación de esta tesis tiene un componente etnográfico de observación participante. Parte de ello era compartir la experiencia de socialización de personas sordas oralistas. El primer acercamiento de la investigadora fue en una fiesta de cumpleaños a la que asistió sin conocer a nadie, solo sabía que Andrea, la cumpleañera, es una persona sorda que no se comunica en lengua de señas, a la que hace poco tiempo le hicieron cirugía para colocarle un implante coclear y que sus amigas sordas oralistas irían a la fiesta. Entré a la casa con nervios y expectativas ya que era la primera vez que conocería a personas sordas que no se comuniquen en lengua de señas en un entorno oyente. Inquietudes sobre “¿cómo las reconoceré? ¿cómo me acercaré? ¿cómo me comunicaré con ellas?” Incrementaron la tensión del momento. Me senté al final de una fila de invitados y guardé mi celular porque no quería entretenerme. Necesitaba observar, aunque no sabía lo que estaba buscando; era consciente de que ese lugar no era el apropiado para exponer mis inquietudes como investigadora, pero era una gran oportunidad para conocer a personas sordas oralistas.

Luego de una hora no había interactuado con nadie, incluso pensé en retirarme del festejo para no generar incomodidad en la agasajada, quien me saludó con un beso y una sonrisa. No me di cuenta en qué momento sucedió, junto a mí se paró un grupo de mujeres jóvenes en

semicírculo. Entendí que esa era mi oportunidad para hablar con alguien, así que pregunté de qué es la bebida. Una de las jóvenes pensó que mi pregunta se debía a que yo estaba embarazada y me dijo que no beba eso porque es alcohol, cuando le aclaré el mal entendido el grupo sonrió. En ese momento la tensión disminuyó y empezamos a conversar.

(...) Lo primero que me preguntaron es de dónde conozco a la cumpleañera. La pregunta fue tan directa que no tuve otra opción que responder que no la conozco. Los rostros delataron su sorpresa y una de ellas preguntó: “¿Entonces qué haces aquí?”. No estaba en mis planes decir que estoy investigando, quería pasar desapercibida para observar. Pero eso no fue posible ni necesario. En cuanto les dije que estoy investigando sobre las personas sordas oralizadas y que estaba ahí para conocer personas, ellas se identificaron como sordas oralizadas usuarias de implante coclear y audífono. Esa noche hablamos poco debido a que la música estaba muy alta, pero logré vincularme con el grupo, las agregué como amigas en Facebook y guardé sus números telefónicos para más adelante organizar un nuevo encuentro (Adriana 2019).⁷¹

Luego de dos semanas del primer encuentro, organicé una entrevista colectiva para conocer más sobre sus vidas. La información que hasta ese momento conocía únicamente provenía del discurso biomédico transmitido por doctores a familiares y lo que me habían dicho mis colaboradores sordos señantes respecto a su proceso de transformación del oralismo a la lengua de señas. Después del primer encuentro, tenía muchas expectativas de conocer sobre la forma en la que se comunican y cómo se ven a sí mismos. Como en otras entrevistas a personas sordas, llevé mi cámara de video para registrar el encuentro. Pero a diferencia de las personas sordas señantes, quienes se sienten cómodas ante la cámara, las personas sordas oralizadas tienen mucha timidez por lo que, de inmediato, cambié la forma de registro a audio, con la ayuda del celular, procurando no realizar gesticulaciones que delaten la incomodidad que la investigadora al no entender lo que sus informantes decían. En este sentido, uno de los retos de la investigación fue comprender que, aunque es notable la diferencia entre personas sordas oralistas y sordas señantes, la visualidad es un elemento en común y que construyen comunidad en red. “Somos sordos, sabemos cómo nos sentimos, nos comprendemos y conocemos” (Gabriela 2019).⁷²

⁷¹ Adriana Manzano, la investigadora en su diario de campo

⁷² Gabriela Tamayo, joven sorda. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

En cuanto a lo metodológico y las herramientas de investigación es importante destacar que la flexibilidad es un elemento fundamental para afrontar el campo de estudio, ya que él o la investigadora debe adaptarse a las situaciones que se presenten debido a la diversidad que existe entre las personas que integran la comunidad sorda, es decir, lo que funciona con determinada persona o grupo, puede no funcionar con otras personas.

El grupo de la entrevista colectiva era diverso: dos personas hipoacúsicas y tres personas sordas profundas. Las primeras son las que mejor se comunicaban de forma oral. En cuanto inició el diálogo, la investigadora notó que entendía menos del cincuenta por ciento de lo que decían sus informantes. Esta situación le resultó incómoda, pero procuró mantener una actitud de escucha activa para que las expresiones faciales no transmitan esta incomodidad, con la confianza de que estaba registrando el audio del encuentro. Al inicio me cuestioné respecto a cómo logran comunicarse entre ellos y cómo me entendían, porque yo no lograba entender la totalidad de lo que ellos decían. Luego entendí que esto era posible mediante la lectura de labios.

Esta experiencia fue diferente; primero, porque, como investigadora, estaba acostumbrada a realizar las entrevistas en lengua de señas, lo que facilitaba la relación con sus colaboradores, debido a que además de entenderse mutuamente, el usar lengua de señas en todos los encuentros denota respeto a la comunidad. Y segundo, porque, a pesar de que la entrevista fue en mi idioma materno, logré comprender menos información que con la población sorda señante.

La entrevista colectiva inició con una pregunta respecto a su experiencia de vida enfocada a cómo se dieron cuenta de que son personas sordas, esto con el fin de identificar bajo qué discurso construyen su forma de verse a sí mismos. En sus respuestas se evidenció que el discurso biomédico es el fundamento sobre el que las familias construyen las representaciones de familiares sordos. Sus respuestas fueron similares respecto a que los médicos informaron a su familia que son personas sordas y ellos con el tiempo se dieron cuenta de lo que eso significaba por el uso de audífonos e implante coclear. Como lo muestra el extracto de la entrevista de Kevin y Priscila, hermanos sordos integrantes de una familia oyente:

(...) Cuando empecé a usar audífonos, yo no sabía por qué usaba eso. Mis papás me dijeron “tú naciste así y esto (audífono) te va ayudar a escuchar”. O sea, ya desde pequeñito cuando

ya por ejemplo creo que a los dos o tres años aprendí a hablar. Ahí es cuando entendí por qué, por ejemplo, cuando me iba a dormir me decían que no debo usar audífonos, que me tengo que sacar los audífonos y yo ahí [era] cuando ya no escuchaba. Entonces de ahí cuando ya poco a poco me fui enterando. Yo así nací (Kevin 2019).⁷³

(...) Me di cuenta cuando era pequeña, yo tenía más o menos 8 años en la escuela especial del INFA. Ahí aprendí, yo no sabía que yo era sorda, o sea no sabía nada, pero después aprendí con todo mis compañeros con un audífono (...) Con este audífono y no me di cuenta, pero a ese ya estaba acostumbrada y me acostumbré; ya pasaron muchos años y usaba con audífonos siempre (...) (no audible) porque mi auditiva es más profunda, no escuchaba nada, no entendía nada, cuando hasta los 17 años me pusieron un implante que pagaba el Gobierno y ahí ya escuche diferente y me quedé sorprendida, nunca he visto eso (Priscila 2019).⁷⁴

A diferencia de las personas sordas señantes, las personas sordas oralizadas comparten más tiempo con población oyente; por ejemplo, los informantes de esta investigación estudiaron en colegios regulares, no forman parte de la comunidad de personas sordas señante, pero en la actualidad tienen amigos Sordos y con ellos aprenden lengua de señas. En la búsqueda por entender cómo construyen su identidad, la investigadora decidió profundizar respecto a cómo construyen las relaciones con personas oyentes. En este punto llama la atención que las respuestas de los informantes hipoacúsicos fueron muy diferentes a las de las personas con mayor nivel de pérdida auditiva. Para los primeros, la comunicación con personas oyentes no es un gran reto ya que están acostumbrados a hacerlo. Kevin es el más empoderado porque domina el idioma oral, a su criterio no hay distinción entre él y una persona oyente. Mientras que Gabriela en su discurso se separa del resto de personas sordas. “¡A mí no me da miedo! (...) Pero a ellos (personas sordas) les da miedo, se alejan” (Gabriela 2019).⁷⁵

(...) Crecimos en un ambiente de solo oyentes y no fuimos con un tutor a una escuela especial y así nosotros nos acostumbramos a eso, yo como crecí en un área normal así, entonces a mí cuando converso con alguien normal, es como que es normal como que yo no soy ni uno menos ni uno más, yo siempre he sido a todos los trato por igual siempre, siempre (Kevin 2019).⁷⁶

⁷³ Kevin Palacios, sordo oralizado. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁷⁴ Priscila Palacios, sorda oralizado. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁷⁵ Gabriela Tamayo, joven sorda. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

⁷⁶ Kevin Palacios, sordo oralista. Entrevista por Adriana Manzano, de agosto de 2019, transcripción propia.

(...) Siempre, toda mi vida, he estado en oyentes y bueno la verdad es como yo veo la diferencia entre todo es como que no se siente cómodo, le da miedo hablar con los oyentes. Es por decirte tal vez los oyentes son, podríamos decir que son más avanzados tanto en lengua la inteligencia entre otro más. En cuanto a las personas que son sordas ellos están recién adaptándose y recuperando. Que quiere decir con eso, que es lo que pasa con ellos, ellos están, no saben mucho en la parte del lenguaje verbal, tanto el oral y el escrito, entonces para ellos como que se siente incómodo es como que se distancia y se intimida (...) Es como que le da miedo, o sea se alejan, y es como que les cuesta hablar, hasta ese punto (Gabriela 2019).

Mientras que para las personas con más nivel de pérdida auditiva las respuestas fueron más concretas y se enfocaron en las dificultades que afrontan cuando se comunican con personas oyentes, sus respuestas coinciden con las ideas que las personas hipoacúsicas y personas sordas signantes tienen respecto a su forma de afrontar las relaciones con personas oyentes, quienes enfatizan en la inseguridad que sienten y en las barreras que afrontan.

(...) Estar con gente así no es tan fácil (inaudible) me tratan como que estoy separada. A la gente oyente tampoco gusta (Priscila 2019).⁷⁷

(...) Poquito complicado (...) Porque como no habla muy despacio, necesita repite para que se entienda (Cristina 2019).⁷⁸

De acuerdo con lo evidenciado en la observación participante cuando sucede un encuentro de personas sordas oralistas y personas oyentes, el éxito o fracaso de la comunicación depende del conocimiento de la condición corporal hacia la persona sorda, pero principalmente de la empatía. Si bien es cierto las personas sordas oralistas se comunican en idioma oral, no lo hacen al mismo ritmo o con la misma fluidez lingüística que una persona oyente. Así también, el conocimiento de los significados de las palabras y la variación de la escritura y pronunciación debido a la conjugación de los verbos, también afecta al entendimiento.

(...) Cuando yo, cuando mis amigos son oyentes desconocidos (inaudible) (...), yo no sé, me sentía muy incómoda, que no entiende de qué habla, porque habla muy rápido y yo no entendía, no podía conversar con ellos, a veces sí; pero mis amigos sí porque ellos hablan despacio nomás y yo sí entiendo. Pero los chicos no (inaudible) (...), los profesores también

⁷⁷ Priscila Palacios, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁷⁸ Cristina Vallejo, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

hablan muy rápido y no puedo entender lo que dicen en clase. Y me hacen sentir incómoda y me hacen sentir mal y es muy complicado (inaudible) (...) Y con mi implante ya un poquito más o menos, pero yo estoy acostumbrada a poco a poco, porque no es fácil, porque es muy rápido, pero ahorita sí entiendo un poco (Kevin 2019).⁷⁹

(...) Las personas que somos sordas, entendemos, leemos los labios, pero la persona oyente casi no le entienden, entonces yo a veces me toca traducir. Entonces a esto veo la diferencia de que los oyentes no están acostumbrados a ver los labios; en cambio, en mi lado como toda mi vida he estado ahí con personas así (Cristina 2019).⁸⁰

(...) Al principio complicado, difícil, aprende poco a poco, comunidad sorda, como he nacido sorda, aprende... apartado... habla de nada ni con nadie (inaudible) (...) A veces poco a veces mucho... diferente (inaudible) (...) Yo necesitaba aprender para comunicarse, poco a poco, complicado. Yo difícil pero sí pude hablar con los labios, no la boca nadie ve, así como diciéndote ¿qué dice? ¿qué dice? (Priscila 2019).⁸¹

Respecto a la identidad de las personas sordas oralizadas, mis colaboradores se identifican con la población oyente debido al uso del idioma, sin desconocer las barreras que afrontan en su día a día. Esto deja ver que cada persona construye su identidad de acuerdo con “el círculo de relaciones” en el que las personas se desenvuelven (Ardévol 1994, 108). En el caso de las personas sordas, inicialmente la familia es la que toma las decisiones respecto a la forma en que es asumida esta condición corporal, la que en la mayoría de los casos es la visión biomédica que, como ya se lo explicó previamente, su discurso se enfoca en rehabilitar el habla y restituir el sentido de audición mediante el uso de tecnología. Stuart Hall explica que las identidades son fragmentadas y “construidas de múltiples maneras a través de discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzados y antagónicos” (Hall 2014, 17). Es así que, la identidad de la persona sorda oralizada aparece dividida entre su identificación con la población oyente y su condición corporal. Ya que el hecho de que se comuniquen de forma oral no los convierte en personas oyentes, al menos no en términos físicos. Por lo que se puede afirmar que las personas sordas oralizadas están en medio de dos mundos: el de los oyentes que pertenecen, por las relaciones que entablan de manera oral; y, al mundo sordo, porque son conscientes de las diferencias que tienen con la población oyente. Ante la

⁷⁹ Kevin Palacios, sordo oralista. Entrevista por Adriana Manzano, de agosto de 2019, transcripción propia

⁸⁰ Cristina Vallejo, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁸¹ Priscila Palacios, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

pregunta “¿con quién te identificas más, con las personas sordas señantes o con los oyentes?” Mis colaboradores hipoacúsicos que se sienten más identificados con los oyentes.

(...) Yo me identifico más con los oyentes porque siempre fui, crecí en ese ambiente de escuchar a lo bien. No me identifico con los sordos porque ellos también tienen su idioma, son dos cosas diferentes, pero yo no me considero ni oyente, ni sordo, ni signante; yo me considero como intermedio porque también estoy aprendiendo lenguaje de señas, también hablo, entonces ya no me gusta estar así, bueno tú eres oyente yo voy acá, tú eres sordo, no, no me gusta estar mucho, yo soy así claro. Así que llega un punto en el que tengo que elegir; yo me consideraría oyente, porque escucho y hablo bien, hago todo, practico deporte, hago o sea hago de todo” (Kevin 2019).⁸²

(...) Bueno, me identifico siempre persona oyente, toda mi vida he estado en oyente, o sea en todo lado donde yo vaya, siempre oyente (...). Me identifico normal, no me siento, así como que inútil, o sea siempre he sido útil para todo. Única diferencia de solamente soy sorda, pero no impide nada de lo que yo no pueda hacer, todo es posible” (Gabriela 2019).⁸³

La experiencia del ser sordo es diferente para cada persona, desde el enfoque biomédico la diferencia entre una hipoacusia moderada o con pérdida auditiva postlocutiva a una profunda es la memoria auditiva. De acuerdo a mis colaboradoras las personas con hipoacusia moderada les es más fácil adquirir el idioma oral con el uso del audífono, que a una persona con pérdida auditiva severa o profunda. Para aprender a hablar, las personas sordas oralizadas deben aprender a escuchar, aunque, en la práctica, más importante que escuchar el sonido de las palabras es el cómo estas se dibujan en los labios de las personas. La lectura labial es parte importante del oralismo, así las personas sordas logran percibir de forma visual el idioma oral. Esto es relevante, ya que los extractos de las respuestas que a continuación se exponen se obtuvieron de una transcripción de audio que requirió especial atención para entender las ideas que mis colaboradoras compartieron en nuestro encuentro, las que también corresponden a la pregunta “¿con quién te identificas más, con las personas sordas señantes o con los oyentes?”.

⁸² Kevin Palacios, sordo hipoacúsico. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁸³ Gabriela Tamayo, joven sorda hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

(...) Me defino como una persona oyente (inaudible) (...) La comunicación con oyentes es más fácil, porque o sea (inaudible) (...) Aprendí hablar con el oyente (Johana 2019).⁸⁴

(...) Yo bueno entonces, cuando ya a mí no me gusta mucho, mejor escuchando a las personas, a los oyentes (inaudible) (...). Es muy buen fuerte, me entiende bien, le escucho bien o algunos oyentes (inaudible) (...) Más o menos, te hablan no tan rápido (inaudible) (...). Me gusta oyente a mí mejor que cuando personas, cuando ya (inaudible) (...) Amigos, mi familia, inteligente muy bien estoy contenta y eso, ya (Priscila 2019).⁸⁵

(...) Para mí, me siento como oyente porque más fácil para conversar porque tengo muchos amigos son oyentes y un poco complicado de las personas sordas señas, (inaudible) es un poco complicado porque es diferente es mucho problema entonces mejor no, yo me siento oyente no más (Cristina 2019).⁸⁶

Al comparar las respuestas de las personas con hipoacusia moderada con las de hipoacusia profunda, es notable que las primeras se enfocan en la capacidad que tienen para hacer lo que se propongan. Mientras que las personas con hipoacusia profunda se enfocaron en su capacidad de comunicarse con las personas oyentes, siendo esa la razón para que se identifiquen más con las personas oyentes, que con las personas sordas signantes. Al respecto, Stuart Hall explica que en el proceso de adherirse a una identidad hay un “intento de rearticular la relación entre sujetos y prácticas discursivas” (Hall 2014, 15). Las personas sordas oralistas crecieron siendo tratadas como oyentes, desconociendo su diversidad, ocultándose detrás de la vocalización de palabras que es lo que la familia, la escuela y la sociedad espera de ellos. Esta forma de verse a sí mismos forma parte de su identidad; si bien coinciden con que se identifican más con la población oyente, ante la pregunta “si tuvieran que decirte de una forma, ¿cómo te gusta: sordo, ¿discapacidad auditiva u oyente? Destacan su identidad de persona sorda, marcando una distancia con el término discapacidad, que

⁸⁴ Johana Palacios, joven sorda con implante coclear. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

⁸⁵ Priscila Palacios, sorda oralizada. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁸⁶ Cristina Vallejo, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

denota la imposibilidad de ser capaz, en comparación con el resto de la población; así también, enfatizan en sus esfuerzos por ser tratados como iguales.

(...) Bueno, yo me considero sordo. La discapacidad auditiva es como que te dijera discapacitado y yo no soy discapacitado. Porque si fuera discapacitado no pudiera hacer nada. Yo soy sordo, no escucho, pero tengo mis audífonos y escucho. Yo no soy oyente porque me saco mis audífonos e igual no voy a escuchar, escucho algo, pero no significa que voy a escuchar todo. Yo me considero sordo y punto. Eso es, pero ya una vez me dijeron discapacitado en la Facultad y yo la verdad no sé si fue a propósito o por ignorancia, eso simplemente me acerqué y le dije sabes que no me gusta que me digas discapacitado, dime sordo o llámame por mi nombre, no hay problema le digo. Entonces la otra persona no sé si lo tomaría bien o mal pero ya la segunda vez ya no me dijo discapacitado. Me dijo Kevin” (Kevin 2019).⁸⁷

(...) Bueno la razón es que me identifico oyente, toda mi vida siempre he estado rodeada de personas oyentes y bueno de mi parte sé que somos diferentes en cuanto a la persona que tiene problemas auditivos, siempre he sido por mi lado oyente. Siempre eso en la vida para ser útil, no dejarme que nadie me hunda, mejor dicho, a pesar de que me hunde, pero una lección muy fuerte siempre salgo adelante. Y bueno, la palabra discapacidad auditiva también me podría identificar, ¿por qué razón? Porque sé que estoy usando audífonos, no digo que tenga un porcentaje bien bajísimo para quedarme sordo. Sí escucho, si me sacó los audífonos escucho algo, pero en sonido fuerte. Bueno discapacidad auditiva es la gente, gente que ponen esa palabra para identificarse (inaudible) (...), yo actúo como que fuera una persona oyente, una hay que valer por sí misma (Gabriela 2019).⁸⁸

Cuando Hall señala que las identidades “se constituyen dentro de la representación y no fuera de ella” (Hall 2014, 18), enfatiza la efectividad de los discursos sobre la persona. En el caso de la población sorda, estos discursos provienen del conocimiento biomédico, que es el lente con el que la mayoría de personas sordas y sus familiares miran el mundo. Aunque cada situación es diferente, lo cierto es que existe una profunda lucha por el reconocimiento de su ser, más allá del sentido auditivo e incluso tomando la categoría sorda como una bandera de reconocimiento a sí mismo porque, aunque las personas sordas oralistas se identifican más con la población oyente, no quiere decir que exista tergiversación en la visión de realidad. La

⁸⁷ Kevin Palacios, sordo oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

⁸⁸ Gabriela Tamayo, joven sorda. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia.

condición corporal está presente, pero no necesariamente como una limitante. Al menos en el discurso.

(...) Para mí, soy sorda porque nació (inaudible) (...) Y no soy discapacitada, porque yo sí puedo hacer todo, yo puedo bailar, lo que sea y (inaudible) (...) Oyente no, porque es normal, es aparte yo soy sorda y nada más (Cristina 2019).⁸⁹

(...) Sorda porque así nació de sordo (inaudible) (...) No discapacitada (inaudible) (...) Lo correcto es sorda, ya (inaudible) (...) (Priscila 2019).⁹⁰

Esta entrevista colectiva permitió a la investigadora experimentar una forma diferente de relacionarse con personas sordas, que fue diferente a lo que esperaba ya que, durante el encuentro y en la posterior transcripción de la entrevista, le resultó difícil entender lo que sus informantes decían y llevar el hilo de la conversación. Esto debido a que las personas oyentes no estamos acostumbradas a mirar los labios de la otra persona cuando nos comunicamos, siendo esa una clara diferencia en la comunicación oral entre la persona sorda oralista y una persona oyente. De acuerdo a lo observado en el campo de estudio, las personas sordas oralistas no forman parte del ideal del cuerpo sordo planteado por el discurso biomédico.

Es así que para la investigadora, luego de contrastar esta experiencia de con posteriores encuentros con personas sordas oralistas, fue evidente que aunque la persona sorda se identifique como sordo oralista, no significa que ha cumplido las expectativas que se esperan de un cuerpo sordo rehabilitado y aunque el especialista entrevistado argumenta que los fracasos en cuanto a rehabilitación son bajos y que los casos que no cumplen con las expectativas no superan el 5% , al menos en el servicio que ofrecen su institución. En este sentido, un hallazgo de la investigación es que la responsabilidad respecto a la eficacia de la rehabilitación oral depende en mayor medida del trabajo realizado por la familia.

Hace cuatro siglos enseñar a hablar a una persona sorda en la práctica significó otorgarles sus derechos ciudadanos. En la actualidad, aunque sigue en disputa la rehabilitación de cuerpo de

⁸⁹ Cristina Vallejo, sorda oralista. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

⁹⁰ Priscila Palacios, sorda oralizada. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2019, transcripción propia

las personas sordas, se sigue ocultando esta condición corporal detrás de ideas como que la capacidad de hablar depende de las ganas de aprender de la persona sorda y, a pesar de que se ha reconocido que la lengua de señas es un idioma, aún existe desconocimiento respecto a la diversidad de los cuerpos sordos y sus necesidades; por ejemplo, si bien las personas sordas oralistas no requieren un intérprete de lengua de señas, sí necesitan un intérprete oral que les facilite acceder a la información cuyo código es enviado a través de frecuencias sonoras que no son audibles para ellos, mismas que se dibujan en los labios de quienes las dicen, la mayoría de las ocasiones, a una velocidad que hace imposible entenderlas.

Como ya se mencionó, la idea de que una persona sorda que se comunica con su voz puede insertarse mejor en el mundo oyente viene de la visión rehabilitadora de la medicina, visión que se concreta en la vida de las personas sordas mediante la educación oralista, debido a que “la concepción que se admite con mayor frecuencia en las sociedades occidentales encuentra su formulación en la anatomofisiología, es decir, en el saber que proviene de la biología y de la medicina” (LeBreton 2002, 14). Es por ello que a las personas sordas se las ha homogeneizado colocándolas bajo la categoría discapacidad y han sido tratadas como personas que pueden mejorar su condición corporal con tecnología y aprendiendo idioma oral. Esto es clave para entender las implicaciones de la construcción de la identidad sorda en las dimensiones de su diversidad.

Así también, es necesario recordar que las personas sordas tienen un pasado histórico común, marcado por la exclusión social y discriminación por su condición corporal. El hecho de no comunicarse en idioma oral significó no ser sujetos de derechos civiles como la capacidad para heredar, de ahí que en los inicios de la educación a personas sordas lo que se buscaba era la rehabilitación oral, para que la persona adquiriera algo de autonomía (Calvo 2013, 115). En los últimos años, las luchas por su reconocimiento como minoría cultural mediante una forma de organización asociativa, inició un proceso de construcción de la identidad Sorda, que es motivo de orgullo al interior de la comunidad, porque ya no se los caracteriza desde su aparente carencia, sino desde el uso de su idioma que les permite organizarse, les viste de derechos para relacionarse con el mundo oyente, tomar sus propias decisiones, expresar sus ideas, exigir su reconocimiento y proteger su lengua de señas. En este punto destaca la importancia del tipo de reconocimiento que la sociedad, en este caso ecuatoriana, tiene frente a las personas sordas. Si el reconocimiento se limita a lo médico, la alternativa es el implante y la rehabilitación con el uso de ayudas técnicas como audífonos o moduladores de ondas.

Mientras que, al otorgarle un reconocimiento lingüístico, “el niño sordo no sería operado para la sordera, sino que se reuniría con otros niños sordos y adultos sordos (Lane 2010, 183).

Estos cuerpos, que como todos los cuerpos que habitan el mundo de forma diversa, históricamente han sido excluidos por no encajar en la norma, siguen siendo silenciados, escondidos, transformados, obligados, violentados y discriminados. Y aunque el conocimiento más difundido, el aceptado en familias, legitimado en las instituciones educativas y medios de comunicación proviene de la visión médica de la sordera, no deja de ser una posición, un punto de vista. A este discurso, como lo plantea Foucault, es importante no asimilarlo como una verdad absoluta e indiscutible, sino como juegos de verdad “relacionados con técnicas específicas” que las personas han utilizado para entenderse a sí mismos a través de la historia (Foucault 2008, 48).

Una gran disputa entre las instituciones que representan al saber biomédico y la comunidad sorda es que, desde el punto de vista de la primera, al rehabilitar a las personas sordas se reduce la cantidad poblacional lo que afecta a su condición de minoría y, por tanto, a los privilegios que puedan obtener de esta (Dr. Andrade 2019); mientras que, del lado de la comunidad sorda se sostiene que sus cuerpos no necesitan ser arreglados, ni curados, porque no están enfermos; al contrario, forman parte de una historia colectiva, poseedores de un idioma viso gestual-espacial con características performativas. De ahí que en el siguiente capítulo se profundizará en el proceso de construcción de la identidad desde la visión de las personas sordas señantes y se argumenta el porqué es necesario considerar el encuentro entre personas sordas y oyentes como un encuentro intercultural.

Capítulo 4

Visualidad y escucha: diferencias culturales entre personas sordas y oyentes

Cuando una persona sorda señante se comunica con una oyente emplea estrategias de comunicación en la que predomina la expresión corporal, uso de ejemplos y analogías para que la información sea clara para ambas partes, esto se evidenció en la observación participante en la que la investigadora asumió el rol de intérprete en un espacio laboral. Lo observado en el trabajo de campo es que algo similar sucede en el encuentro entre una persona sorda y una oyente que conoce lo básico de lengua de señas, la persona sorda está atenta al nivel de comprensión de su interlocutor, de ahí que en los diálogos es frecuente que emplee la seña “entiendes”, con la que se busca asegurar que su mensaje fue comprendido.

Basado en la experiencia de la investigadora el contacto en un espacio laboral requiere aprender nuevas señas y estrategias de comunicación. Al inicio empleaban una libreta para escribir las señas nuevas, la que al poco tiempo se convirtió en un medio innecesario que no aportaba a la comunicación. El contacto cotidiano entre la persona sorda y la investigadora fortaleció un vínculo de amistad y compañerismo; así, Damaris se convirtió en modelo lingüístico de la investigadora y colaboradora clave para el desarrollo del estudio.

En este proceso se constató que las personas sordas al ser altamente visuales leen textos corporales a un nivel profundo. En los encuentros con los colaboradores, dentro y fuera de la comunidad, la investigadora evidenció que las personas sordas leen las expresiones que realizan las personas oyentes cuando no entienden; de ahí que el uso de la seña “entiendes” va desapareciendo en cuanto la persona oyente interioriza el idioma, que es en el mismo momento en el que las barreras de comunicación desaparecen en el encuentro del mundo Sordo y del mundo oyente logrando un equilibrio en el encuentro intercultural.

En las entrevistas, observación participante en el taller de producción audiovisual, cursos de lengua de señas, entrevistas informales en actividades de la comunidad sorda quedó claro que las personas sordas ubican a la accesibilidad en el centro de los choques con la sociedad oyente. Para explicar las barreras de comunicación que las personas sordas enfrentan en su vida cotidiana comparan la experiencia de vida de una persona sorda con la situación de una persona extranjera que no conoce el idioma del país que visita y requiere de un intérprete para comunicarse. Con la analogía del extranjero la comunidad sorda interpela a los oyentes a

entender su identidad cultural con un sentido empático frente a los choques interculturales que se presentan en el encuentro del idioma oral y la lengua de señas y en la convivencia de personas sordas y personas oyentes.

Un elemento de sus narrativas que se presentó en las entrevistas a profundidad, entrevistas informales y en el trabajo de campo es que la demanda de la comunidad sorda señante es ser entendida desde una visión social antropológica que reconozca a la lengua de señas como elemento fundamental de su identidad cultural y lingüística. El problema es que esta exigencia se queda al interior de la comunidad en una narrativa de defensa frente al oyente, sin llegar a tomar acciones que visibilicen sus demandas. Esto genera inconformidad y rechazo ante el liderazgo de los representantes políticos del movimiento asociativo, quienes bajo discursos del “legado histórico” mantienen sus privilegios frente al resto de la comunidad o comunidades de personas sordas, e incluso usando comparaciones con los taitas de los pueblos y nacionalidades indígenas para justificar su permanencia en cargos de poder e incluso lo fomentan. En este sentido, Foucault señala que el discurso va más allá de las luchas y sistemas de dominación “sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse” (Foucault 2008, 6). Lo que en este contexto ha generado actitudes audistas al interior de la comunidad, que se formalizan en sanciones o declaraciones de persona no grata a quienes opinan o actúan de forma independiente a sus disposiciones.

Las tensiones y rivalidades al interior de la comunidad frenan el desarrollo de las asociaciones y de sus integrantes. Al respecto un informante clave en esta investigación⁹¹ sostiene que “el liderazgo mal infundado no se puede justificar bajo el término cultura sorda, quieren presentar una historia de la comunidad sorda, quieren borrar aspectos de la historia”, al respecto agrega que como un aspecto fundamental: “las nuevas generaciones tienen que conocer la historia de la comunidad” (Informante clave identidad protegida). Las consecuencias se evidencian en escasa participación política y social de las y los jóvenes de la comunidad (Comercio 2019), así como la desconfianza ante las decisiones que se toman en las organizaciones del movimiento asociativo, desafiliación de asociaciones, disputas mediante redes sociales con alto impacto en la comunidad. En este contexto es posible afirmar que las y los representantes

⁹¹ La identidad del informante clave se protege debido a que puede generar mayores fracturas internas. Entrevista por Adriana Manzano, enero 2019, transcripción propia.

políticos tienen una deuda histórica con la comunidad, ya que, hasta el momento carece de la fuerza que le permita defender sus derechos.

4.1 Cosmovisión y ethos de la comunidad sorda

Estudiar a la comunidad sorda en su diversidad requiere poner atención en cómo desde la sociedad oyente se concibe a los cuerpos sordos, así como a la forma diversa en la que los cuerpos habitan el mundo y la forma en la que construyen y comparten significados en su idioma que es la lengua de señas, reconociendo que como todo idioma es constructora de pensamiento, transmisora de valores, creencias, tradiciones, así como de su cosmovisión individual y colectiva. Al respecto, (Geertz 2001), explica que es necesario diferenciar los aspectos morales y elementos de evaluación que corresponden al ethos del pueblo de los “aspectos cognitivos y existenciales” en los que ubica en el término cosmovisión. Dice:

(...) ethos de un pueblo es el tono, el carácter y la calidad de su vida, su estilo moral y estético, la disposición de su ánimo; se trata de la actitud subyacente que un pueblo tiene ante sí mismo y ante el mundo que la vida refleja. Su cosmovisión es su retrato de la manera en que las cosas son en su pura efectividad; es su concepción de la naturaleza, de la persona, de la sociedad. La cosmovisión contiene las ideas más generales de orden de ese pueblo. Los ritos y la creencia religiosa se enfrentan y se confirman recíprocamente (Geertz 2001, 188).

El ethos de la comunidad sorda está en las representaciones que construyen alrededor de su identidad cultural, idioma, sus luchas, tensiones, formas de organización, estrategias de comunicación, tradiciones, valores, arte. Mientras que la cosmovisión o la forma en que las personas sordas entienden el mundo va a depender de su experiencia de vida. De manera que es poco acertado entender a esta comunidad lingüística como una población heterogénea debido a que en la cosmovisión individual y colectiva de las personas sordas influyen factores biológicos, lingüísticos, sociales, económicos, educativos que son transversales en experiencia de vida de cada individuo, que constantemente se relaciona con personas oyentes en espacios familiares, sociales e institucionales. Un hallazgo de esta investigación es que como parte de su cosmovisión las personas sordas ubican a la sociedad oyente como un personaje antagónico y principal la fuente de violencia simbólica que se concreta en conductas audistas⁹² como asumir que la persona Sorda no entiende, designar a personas

⁹² El audismo es un neologismo creado por el profesor Sordo Tom Humphries para referirse a las formas de discriminación y marginación que las personas sordas han enfrentado históricamente afectando la forma de verse y entenderse de manera individual y colectiva, dicho de otro modo, el audismo es una forma de discriminación

sordas actividades manuales, mecánicas o fáciles, considerar que no tienen la capacidad de tomar decisiones que le permitan llevar una vida independiente, etc., como se observa en las entrevistas realizadas y los cortos generados en el taller de producción audiovisual. Esto también se evidencia en desconfianza, la relación tensa y los cuestionamientos éticos que las personas sordas realizan contra las y los intérpretes de lengua de señas, a quienes los acusan de controlar a las personas sordas, interpretar mensajes distorsionados; situación compleja porque, pese a los cuestionamientos, las personas sordas mantienen relaciones de dependencia debido a la inexistencia de intérpretes profesionales y el escaso número de intérpretes empíricos.⁹³ Basado en lo evidenciado en la observación participante esta situación influye en la construcción de representaciones que cuestionan la visión biomédica, ya que las exigencias de la comunidad, una vez más debido a la accesibilidad,⁹⁴ no llega a la población oyente. Convirtiéndose en un círculo que ha llevado décadas: relaciones tensas con el mundo oyente, representado en las y los intérpretes de lengua de señas.

Las representaciones dominantes que se enfocan en la discapacidad como pérdida de un sentido que reduce la capacidad del cuerpo para oír está en la raíz del choque intercultural entre personas sordas y oyentes. Al enfocarse en que el oído es la única vía mediante la cual las personas reciben información sonora no se considera que existe una escucha que no se relaciona con el sistema auditivo, se omite que el sonido es vibración y toda la información visual que recibe las personas sordas, por tanto, el oído es una de las vías para experimentar el sonido. Como anteriormente se mencionó es notable cómo el significado de los términos oír y escuchar toman distancia. El oír no implica el entendimiento de la información por tanto no genera conocimiento, una persona oyente puede oír sin necesariamente entender lo que le dicen, al igual que una persona sorda puede oír sonidos sin llegar a descifrar su significado. Mientras que la escucha no es algo que sucede de forma ajena a la voluntad de las personas,

como el sexismo, racismo, xenofobia, que se basa en una falsa idea de superioridad que deviene de su capacidad de oír mediante el sistema auditivo (Burad, 2010) (Aguilar, 2020). Este prejuicio desvaloriza socialmente el cuerpo de la persona sorda frente al de la persona oyente, así como desvaloriza la lengua de señas frente al idioma oral generando una normalización de las conductas discriminatorias en las relaciones entre el mundo sordo y el oyente.

⁹³ La cifra que se maneja al interior del movimiento asociativo es 150, con y sin certificado de competencias laborales; sin embargo, este dato está basado en el levantamiento de una base de contactos, de este número se desconoce el número de personas que laboran el área de la interpretación.

⁹⁴ En la caminata por el día de las personas sordas, realizada en septiembre de 2018 en la ciudad de Manta, asistieron cientos de personas sordas de las diferentes asociaciones del Ecuador sin generar impacto en las personas oyentes, que no entendían el motivo del encuentro. A diferencia de la marcha del día de la mujer en marzo de 2020, en la que dos intérpretes e investigadoras, Adriana Manzano y Fernanda Bossano interpretaron a voz las demandas de las mujeres sordas.

para escuchar es necesario poner atención. Esto implica que el hecho de oír a través del sistema auditivo no es lo único que se requiere para acceder a la información. En este sentido es necesario reconocer la visualidad y a la escucha como parte de los elementos que diferencian la forma de entender el mundo de las personas sordas y oyentes.

Las barreras de comunicación forman parte de los choques interculturales que se presentan en el encuentro entre el idioma de las personas sordas y el idioma de las personas oyentes. En principio esto se debe a la diferencia en el código empleado y la forma en que este código es emitido y/o recibido por los interlocutores. En la comunicación oral predomina lo vocal-auditivo, en caso de las personas sordas oralistas predomina lo vocal-visual/lectura de labios-auditivo. En cuanto al acto comunicativo en lengua de señas predomina lo visual-gestual-espacial. Retomemos la analogía del extranjero para agregar a este personaje la característica de oyente, con el fin de contrastar las formas de comunicarse para acercarnos a las diferencias entre el extranjero u oyente integrante de una minoría lingüística y las personas sordas. “La “diferencia” importa porque es esencial para el significado; sin ella, el significado no podría existir” (Hall & Gay 1996, 443), por tanto es preciso mencionar que el extranjero oyente puede aprender el idioma e incluso transformar su identidad de extranjero y obtener la nacionalidad del país, mientras que la persona sorda vive la experiencia del extranjero a lo largo de su vida y de diferente manera, lo cual constituye parte importante de su identidad, es decir de la forma que se entiende a sí misma.

4.2 Barreras de comunicación como elemento cotidiano

Las diferencias entre personas sordas y oyentes se marcan en la interacción. En una conversación en idioma oral entre oyentes es posible cerrar los ojos o mirar al vacío, la información nos llega mediante códigos auditivos que son percibidos por nuestro cuerpo a través del oído sin ningún esfuerzo. La diferencia de un diálogo con una persona sorda, sea en lengua de señas o en idioma oral, es que para escuchar necesita mirar de frente al otro, poner atención para recibir la información y mantener una comunicación fluida. En la vida cotidiana estas diferencias se concretan en las barreras de comunicación que forman parte de la experiencia de vida de las personas sordas en las que están presentes actitudes de discriminación o audismo contra la persona Sorda; como evidencia de lo mencionado tomaremos tres escenas culturales que, de acuerdo con el trabajo de campo, son frecuentes en el encuentro de personas sordas y personas oyentes.

Iniciamos con una escena cultural que se presenta durante una clase de educación regular a la que asisten personas sordas oralizadas y personas sordas señantes. La primera barrera se presenta en la actitud del docente frente a la persona sorda, hay quienes son empáticos con sus estudiantes sordos y los que consideran que la presencia de estudiantes sordos en la clase retarda el aprendizaje del resto. Al respecto dialogué con Mireya, hermana mayor oyente de mi colaboradora hipoacúsica Ana. Ellas estudiaron en el mismo centro educativo, durante los años de escolarización en un entorno oyente. Mireya tiene 37 años, la conocí en un curso de lengua de señas que decidió tomar luego de vivir varios años en Estados Unidos. En cuanto a la relación con su familia me el trato con su hermana no había diferenciaciones. “Nunca me di cuenta que Anita era sorda. Mi familia nunca le vio diferente” (Mireya 2018).⁹⁵ En los primeros años de vida de Ana la prioridad de su familia fue que ella hable con su voz, por lo que el aprender lengua de señas no fue importante aun cuando Ana posteriormente ingresó a una escuela especial para personas sordas.

(...) Anita tenía un problema, en el sentido de que no escuchaba, no era algo que nos impedía tener una relación, había otra forma de comunicarse. Mi papi me decía ella puede hablar, mi otra hermana, la melliza de Anita, tiene otro tipo de comunicación, Jenny nunca fue aparente para aprender señas, pero yo sí, yo quería aprender para poder comunicarme (Mireya 2018).⁹⁶

Durante los años en los que Mireya estuvo en la misma institución educativa que su hermana, ella pudo constatar las diferentes formas de discriminación y barreras que afronta una persona sorda, como poca atención por parte de los docentes, inexistencia de metodología y un entorno hostil. Estas barreras coinciden con historias de otros colaboradores que cursaron sus primeros años de estudio en centros educativos regulares. Esta escena es común en las entrevistas realizadas a las y los colaboradores sordos que cursaron educación regular como Ana, Joe, María José, quienes coincidieron en que si durante una explicación el profesor gira hacia la pizarra y da la espalda a los alumnos la persona sorda oralizada deja de recibir la información oral a la que con gran esfuerzo accedía mediante lectura de labios, audífono o implante coclear. Algo similar sucede con la información en lengua de señas, lo experimentado en el taller audiovisual es que si la ubicación del intérprete⁹⁷ o de quién se

⁹⁵ Mireya, pariente de sorda hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018, transcripción propia

⁹⁶ Mireya, pariente de sorda hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018, transcripción propia

⁹⁷ A la ubicación se suma el conocimiento que él o la intérprete tenga sobre el tema, así como de sus destrezas técnicas y comunicativas.

comunica en lengua de señas está distante a la pizarra en la que se expone información visual, o, más aún cuando el intérprete desconoce el tema que se está tratando o le faltan destrezas lingüísticas y estrategias comunicativas, en cualquier caso, la información que reciben las personas sordas es incompleta violentando el derecho a la educación (Nelly 2018).⁹⁸

En el taller de producción audiovisual se evidenció que para respetar los derechos de las personas sordas es necesario abordar la comunicación adaptándose a las necesidades de la persona sorda. En la investigación la presencia de Jenny, una persona sordociega, fue un catalizador que me permitió observar la forma en la que las personas sordas ven y tratan a otras personas sordas y, a diferencia de los oyentes, cómo las personas sordas estas se adaptan a las necesidades de sus semejantes sordos; ya que para las personas sordas es importante entenderse. En la Figura 8, tenemos las imágenes del video diario de campo de la investigación Jenny recibe interpretación de lengua de señas apoyada en la mano.

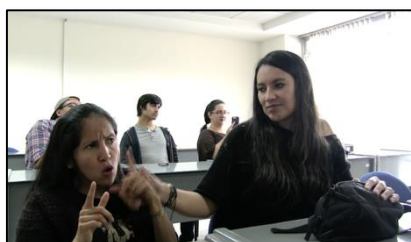


Figura 8: Imágenes del diario de campo. Fuente: Trabajo de campo

La segunda escena cultural forma parte de la vida cotidiana del 96% de personas sordas, sucede en un núcleo familiar oyente que no se comunica en lengua de señas. En los primeros años de vida la persona sorda toma conciencia de su condición corporal al ver a las personas de su entorno mover los labios, reaccionar a sonidos, no entienden lo que sucede, ven en el rostro de sus familiares preocupación, tristeza y vergüenza, lo que genera sentimientos de exclusión, como lo señalan Iván, María José, Valeria, Damaris, Francisco. En un entorno de oyentes la relación que la persona sorda entabla depende de factores corporales, actitudinales y lingüísticos. Por ejemplo, si una persona es sorda oralista usuaria de audífono requiere un entorno con poco ruido para entender los mensajes por vía auditiva y mantener un diálogo, si en el entorno oyente hablan al mismo tiempo la persona sorda tendrá dificultades para entender los mensajes. En el caso de la persona Sorda profunda usuaria de lengua de señas no

⁹⁸Nelly Sola, Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018

participa en el diálogo pese a estar presente ya que la información está en un código diferente al de su idioma.

Lo evidenciado en el campo y contrastado con los colaboradores de la investigación es que las personas sordas disimulan en los entornos oyentes como forma de defensa, para no pasar por tontos al no entender la información y para mostrar fortaleza en su identidad. En este entorno una actitud audista se presenta cuando la persona sorda pregunta de qué hablan y le dicen únicamente resúmenes con los que deben conformarse (Julio 2018⁹⁹, Francisco 2018¹⁰⁰ y Ana 2018¹⁰¹). Es así que las personas sordas a menudo enfrentan situaciones en las que por no poder participar en igual medida que las personas oyentes se sienten excluidas y precisamente es este sentimiento el que comparten con los integrantes de su comunidad, como dice Alejandro Oviedo. Sobre este tema dialogué con Soraya, una mujer sorda de la provincia de Pastaza con la que coincidimos en una obra de teatro en lengua de señas. Ella compara la incomunicación que se vive en los núcleos familiares con la experiencia de exclusión que experimentan las personas oyentes en entornos sordos.

(...) Cuando un sordo está con grupos de oyentes hablan, hablan, la persona sorda pregunta que dice, el oyente dice luego, luego, y cuando explican lo que dicen solo corto, tema hijos, ya. Pero nosotros vemos que están hablando mucho, el corazón se siente mal. Cuando un oyente está con un grupo de sordos les hacemos lo mismo, cómo se sienten. Pasa igual en las familias (Soraya 2018).¹⁰²

Aunque la forma de comunicación ideal con una persona sorda es viso gestual espacial, son escasas las familias que aprenden lengua de señas debido a que el discurso biomédico motiva a las familias a comunicarse de forma oral con la persona sorda (Fundación Vivir la Sordera 2013) y (Chamorro 2015), esto hace que el núcleo no tenga interés en aprender el idioma en cumplimiento con las recomendaciones médicas y los prejuicios que éstas construyen sobre la lengua de señas. En el trabajo de campo y en las entrevistas realizadas a madres e integrantes de la comunidad sorda señante se evidenció que en las familias oyentes generalmente las madres son las que tienen mayor conocimiento del idioma porque asisten a los cursos de lengua de señas ecuatoriana que dictan las escuelas especializadas en educación por personas

⁹⁹ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

¹⁰⁰ Francisco, sordo señante, hipoacúsico. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2019, transcripción propia.

¹⁰¹ Ana, sorda señante hipoacúsica. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

¹⁰² Soraya Zurita, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2018, transcripción propia.

sordas, aunque en la mayoría de los casos el nivel de conocimiento es básico y comunican en lengua de señas y español oral, esto se evidencia con los resultados de la encuesta realizada por (Chamorro 2015), a jóvenes y adolescentes sordos en el ex Instituto de Audición y Lenguaje para identificar la figura filial con la que mayor comunicación tienen: las madres ocupan el 16%, los padres el 3.7% y los amigos el 54.3%. Estos datos dejan ver las barreras de comunicación al interior de las familias que influye en el quiebre de las relaciones que las personas sordas construyen con sus entornos oyentes. Chamorro concluye que existe “una evasión por parte de la figura paterna, tanto en evasión física, psicológica o a su vez afectiva, esto lo traducimos como audismo” (Chamorro 2015, 91). El evidente desinterés por parte de los integrantes del núcleo familiar genera que las personas sordas en medida que aprenden lengua de señas ecuatoriana, conocen a otras personas sordas y construyen comunidades, se alejan de sus de sus núcleos familiares, esto se constató en el trabajo de campo y entrevistas a personas sordas.

Lo expuesto se manifiesta en las actividades sociales en las que coinciden personas sordas y oyentes, donde es posible observar el choque intercultural entre el idioma oral y la lengua de señas. Nos referiremos a dos actividades familiares organizadas en la comunidad: una obra de teatro y el día de la familia en una institución educativa. Aunque estas actividades fueron el espacio propicio para que personas sordas y oyentes se relacionen fue evidente la escasa interacción. Lo que para la investigadora oyente fue extraño, para las personas sordas esto es parte de su cosmovisión en cuanto a la forma de relacionarse entre personas sordas, que además constituye en una evidencia de la fractura entre los mundos. Al respecto mencionan que: “los sordos nos reunimos en círculo para comunicarnos en señas” (Julio 2018)¹⁰³ “así somos, nos gusta estar con sordos para compartir (...) Si el oyente no sabe señas cómo podemos comunicar, eso es pesado” (Damaris 2018).¹⁰⁴

Al cambiar la situación de escenario encontramos un punto importante de la experiencia del encuentro intercultural, si una persona oyente que no sabe lengua de señas se acerca a un grupo de personas sordas la comunicación es mínima siempre que exista voluntad de mutua comprensión. Al respecto (Sapir 1994), señala que “toda comunicación voluntaria de ideas, prescindiendo del habla normal, es una transferencia, directa o indirecta, del simbolismo típico del lenguaje” (Sapir 1994, 29), es decir que no importa que los interlocutores

¹⁰³ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

¹⁰⁴ Damaris Moreira, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, febrero 2018, transcripción propia.

desconozcan el idioma del otro para que exista comunicación y cada individuo construya ideas sobre el otro. Lo evidenciado en el campo es que las personas oyentes que aprenden lengua de señas por contacto con personas sordas luego de un proceso de familiarización con el idioma asumen entender lo que la persona sorda quiere comunicar lo que genera malos entendidos y suposiciones en el acto de comunicación.

De acuerdo con el investigador (Chamorro 2015), las ideas preconcebidas sobre el cuerpo de las personas sordas y su idioma forman parte de las “Construcciones Psíquicas” que tanto Sordos como oyentes adquieren en las relaciones con sus entornos. En su estudio¹⁰⁵ argumenta que el choque genera distorsiones tanto en la percepción comunicativa cuanto, en la percepción del individuo, al respecto menciona que las personas sordas y oyentes:

(...) Han adquirido arquetipos disfuncionales que llevan a prejuicios y suposiciones entre semejantes; por lo tanto estas configuraciones psíquicas, llevarán a una simulación recíproca de que captan el mensaje o a su vez de conformarse y suponer que su interlocutor -algo comprende; entonces al darse cuenta que las respuestas del emisor y receptor, son contrarias al mensaje que se pretendió dar por medio del canal y código anteriormente utilizados, generan la Distorsión de la Percepción Comunicativa, o DPC es decir que reforzará mayores configuraciones psíquicas en cuanto a la interrelación comunicacional, generando prejuicios y apreciaciones que se tornan mayormente peyorativas y estará generando implícitamente una Distorsión en la Percepción del Individuo o DPI reforzando el AUDISMO (en las personas oyentes) y evitación, desconfianza y paranoidismo (en la persona Sorda); por lo tanto la brecha entre oyentes y Sordos se hace más ancha y la llamada inclusión, generará un efecto secundario que es la animadversión descrita y a la que denomino Estadio de SRIC (Chamorro 2015, 75).

El encuentro entre personas sordas y oyentes es un encuentro de dos mundos que conviven pero que en muchas ocasiones no se conocen, lo que genera choques en el momento en que deben habitar e interactuar en un mismo espacio. El desconocimiento principalmente recae en las personas oyentes ya que desconocen sobre la cultura sorda, lengua de señas y las opresiones históricas que las personas sordas han sobrellevado históricamente. Esto debido a que en la sociedad oyente no se ha reconocido a la lengua de señas como idioma y a las personas sordas como parte de una minoría lingüística, situación que es parte del proceso

¹⁰⁵ Esta investigación se realizó en una institución educativa especializada en personas sordas de Quito.

histórico que debe asumir la comunidad sorda nacional e internacional. Un dato decidor al respecto es que en el campo se evidenció que en el encuentro intercultural entre personas sordas y oyentes en espacios sociales y laborales¹⁰⁶ está presente un sentimiento de exclusión en las dos poblaciones. La diferencia es que la población oyente experimenta este sentimiento en determinadas ocasiones, por ejemplo, cuando la mayoría de personas a su alrededor son sordas señantes o usuarios de lengua de señas, esto puede suceder las actividades de la comunidad o en espacios en los que una persona sorda está en compañía de una intérprete e interactúan entre sí, el oyente se siente excluido debido a que no comprende lo que están diciendo (Verónica 2020¹⁰⁷ y Nelly 2018¹⁰⁸).

Los sentimientos de exclusión también se evidencian en espacios virtuales como Facebook. Es común que cuando las personas sordas publican videos en lengua de señas personas oyentes comentan que deberían subtítular los videos para que les entiendan o para que lleguen con su mensaje a más personas poniendo el peso de la responsabilidad de ser entendidos en las personas sordas (Observación grupo Facebook, comunidad sorda ecuatoriana). Algo similar sucede en las disputas que se presentan entorno a la enseñanza del idioma por parte de las personas oyentes, que es considerado como apropiación cultural por parte de la comunidad sorda (Observación en Facebook). Mientras que los oyentes se defienden en el discurso de que la difusión favorece a la inclusión, sin lograr entender las reacciones de la comunidad frente al protagonismo de los oyentes, que generalmente usan su idioma para ganar dinero o fama, sin importar que no cuentan con conocimiento necesario del idioma que les permita entender que la defensa de la lengua de señas es parte de su cosmovisión y que además es un importante medio de autogestión de las organizaciones y espacio laboral para las personas sordas (Observación redes sociales).

Este tema es polémico al interior de la comunidad nacional e internacional, con choques tan fuertes que han construido una imagen negativa de la comunidad sorda entre personas oyentes que, como ya se mencionó, se acercan a la población sorda con mentalidad de oyente, es decir, para ayudar desde donde el oyente conoce, con sus métodos y conocimientos, pero sin

¹⁰⁶ El sentimiento de exclusión se evidenció en los espacios sociales que la investigadora compartió con personas sordas y oyentes; por tanto, no es posible afirmar que al interior de la familia el sentimiento de exclusión se presente en las personas oyentes, lo que sí se puede afirmar es que las madres sienten frustración, como se mencionó en el capítulo II por no entender lo que sus hijos quieren comunicar. No obstante, en este acápite nos referiremos a personas oyentes que no tienen familiares sordos.

¹⁰⁷ Verónica Oyarzo, Psicóloga Clínica. Entrevista por Adriana Manzano, marzo 2020

¹⁰⁸ Nelly Sola. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018

conocer el idioma, lo que a la larga generará actitudes audistas. Esto ha abierto aún más la brecha entre personas sordas y oyentes, ya que este sentimiento de exclusión o, cómo Chamorro lo califica, esta animadversión entre poblaciones genera que toda la responsabilidad respecto al desarrollo de la comunidad sorda, enseñanza de lengua de señas, la lucha por sus derechos humanos más básicos, recaiga en la comunidad sorda y se los señala como los principales responsables de una supuesta autoexclusión.

Los sentimientos de exclusión que momentáneamente experimentan las personas oyentes frente a la comunicación en lengua de señas, las personas sordas lo experimentan a diario debido a que esta población afronta situaciones de exclusión sistémica en espacios familiares, sociales, educativos y laborales. Al respecto (Ingold 2000), señala que:

(...) Sensaciones como la exclusión forman parte de la vida individual de la persona por tanto no son intransferibles de una conciencia a otra. Si las personas deben compartir sus experiencias, deben hablar acerca de ellas, y para hacerlo estas experiencias deben ser representadas por medio de conceptos, que a su vez puede expresarse en palabras cuyos significados se establecen dentro de una comunidad de oradores por convención verbal. Así, las representaciones colectivas sirven como una especie de puente entre las conciencias individuales que de otro modo están cerradas entre sí, proporcionándoles un medio de entendimiento mutuo (Ingold 2000, 158).

En el caso de las personas sordas la experiencia de constante choque cultural forma parte de la cosmovisión de la comunidad lingüística ya que esta experiencia es fundamental en la construcción de representaciones colectivas que conforman su identidad cultural, que son compartidas en lengua de señas y por tanto no llegan a la población oyente que desconoce el idioma en una dimensión sociocultural, ya que el conocer vocabulario en lengua de señas no significa que la persona entienda el idioma (Observación participante espacio laboral, junio 2018) (Observación participante caminata por la semana de las personas sordas, septiembre 2018). Esto dificulta que exista un entendimiento entre personas sordas y oyentes al menos sin la participación de un intérprete.

La experiencia del ser Sordo pasa por el cuerpo y por como este se comunica, bajo este criterio un oyente no podría entender esta experiencia desde lo corporal,¹⁰⁹ pero sí desde lo lingüístico. Para ello es preciso repensar la forma en la que el mundo oyente se relaciona con el mundo sordo y los privilegios que las personas oyentes como integrantes de una mayoría poblacional tenemos frente a las personas sordas desde un entendimiento empático, en el que se acepte a las personas sordas como poseedoras de un idioma y, por tanto, de una cultura, para que se entienda y reconozca que existe un choque intercultural desequilibrado entre sordos y oyentes debido al desconocimiento de la dimensión social antropológica de la comunidad sorda.

4.3 El choque cultural del sonido

En la cosmovisión de las personas sordas la experiencia con el sonido, la escucha y la visualidad son elementos que deben ser considerados para identificar las diferencias culturales y entender cómo estos influyen en la forma de relacionarse e interpretar el mundo es diferente entre las poblaciones, al interior de la comunidad y fuera de ella. En cuanto al sonido es preciso mencionar que, al homogenizar y totalizar la condición corporal de las personas sordas, la sociedad oyente supone que el uso de un audífono o implante coclear es una curación o que sin estas ayudas técnicas las personas sordas no pueden acceder a la experiencia del sonido. La artista sorda (Sun-Kim 2016), advierte que desde la infancia dicen a las personas sordas que el sonido no forma parte de su vida, y aunque para una persona sorda profunda como ella corporalmente es imposible oír, el sonido forma parte de su experiencia de vida en tanto que está presente en su cotidianidad, tomando más importancia en el encuentro con personas oyentes.

En el mundo oyente existe una etiqueta alrededor del sonido sobre el que las personas sordas deben construir un imaginario de cómo funciona el sonido a partir de las reacciones de las personas oyentes (Sun-Kim 2016). Por ejemplo, en un nuevo espacio laboral o académico donde la persona sorda debe compartir espacios con personas oyentes es probable que esté alerta ante los sonidos que genera el cuerpo (Observación en espacios laborales). Este tema es

¹⁰⁹ Durante el trabajo de campo, la investigadora buscó alternativas para acercarse a la experiencia del ser sordo desde lo corporal, con el uso de audífonos industriales para bloquear el sonido en espacios cotidianos y durante caminata, bajando el volumen del televisor para intentar ver a la intérprete. El aprendizaje para una persona oyente el experimentar la reducción de la percepción sonora es importante para comprender cómo la persona se relaciona con el mundo, pero es insuficiente para entender la experiencia del Sordo, que no reposa en lo corporal sino en lo lingüístico.

sensible en el encuentro intercultural ya que ante la mirada del oyente las personas sordas infringen constantemente esta “etiqueta” o comportamiento frente al sonido, debido a que hay ruidos que la persona sorda genera con su cuerpo que pueden llegar a molestar a las personas oyentes que no conocen a la comunidad sorda. Estos sonidos pueden ser flatulencias, ruido de los pies al caminar, al mover las cosas de un lugar a otro, cuando la persona sorda oraliza y se comunica en lengua de señas a la vez, al reír o al comer. Ingold señala que el sonido es intrínseco a la visión y precisa que los órganos auditivos sirven de guía hacia los objetos, “mirar y observar activamente (...) es la co-opción de escuchar”, y por tanto “escuchar es ver” (Ingold 2000, 40). Mencionar esto es importante ya que en el mundo sordo la etiqueta del sonido no es importante hasta que la expone a la mirada de reprobación de una persona oyente, lo que en ocasiones puede resultar incómodo para la persona sorda a quien se le exige ser empática frente a algo que no puede percibir de igual forma que las personas oyentes (Damaris, Julio, Rodolfo y Alberto).¹¹⁰

En ese sentido, uno de los temas que más molestia genera entre los oyentes son los sonidos y la forma de comer de las personas sordas, el principal argumento es tiene que ver con los modales y educación de la persona, por tanto, son “mal educados” (Observación redes sociales). Ante estos argumentos las personas sordas consideran que es parte de su cultura y que debe ser respetado por los oyentes. Las evidencias del trabajo de campo indican que se requiere entendimiento por parte de las personas oyentes que llega mediante la educación intercultural, que debe ser llevada a cabo por la comunidad sorda respaldada por el Estado, en primera instancia con el reconocimiento de la lengua de señas ecuatoriana como parte de los idiomas oficiales del país, como ya lo dispuso la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad en 2019, para luego dar paso a políticas públicas que incluyan a la lengua de señas y cultura sorda como materia de estudio en los diferentes niveles educativos. Esto permitiría que un mayor número de personas oyentes cuestionen el modelo biomédico y exista mayor empatía respecto a la forma en la que las personas sordas experimentan el sonido y las consecuencias de ello, como el que no controlen los ruidos que su cuerpo genera, o el nivel de su voz al oralizar o al reír, o los sonidos que salen de sus bocas como muestra de su paso por un proceso de oralización fallido.

¹¹⁰ Colaboradores participantes de la investigación.

En cuanto los ruidos en la mesa es preciso mencionar lo complicado que resultó para la investigadora usar cubiertos en encuentros sociales con sus colaboradores, al menos si se pretende comer y dialogar en lengua de señas, en incontables ocasiones a la investigadora se le cayeron los cubiertos o generó mucho ruido llamando la atención de las personas oyentes del lugar, debido a que son espacios donde socialmente es mal visto generar estos ruidos. A continuación, se cita el extracto de un artículo de (Noboa 2012), instructora de Buenos Modales y Protocolo, que evidencia lo dicho y destaca que la lengua de señas y movimientos moderados del cuerpo son términos que no combinan y, por ello es motivo de conflicto en el encuentro intercultural. Noboa nos instruye de la siguiente manera:

(...) el comentario es directo: no se debe hacer sonar los cubiertos ni con los platos o vasos o copas, ni entre ellos. Todo movimiento debe ser con moderación. Los momentos que compartimos durante las comidas tienen que ser agradables y para generar un buen clima solamente debemos de ser respetuosos con algunas normas básicas como las mencionadas anteriormente (Noboa 2012).

Considerando que el sonido es un punto de tensión es particularmente contradictorio que desde el mundo oyente se totalice las ideas respecto a la relación del sonido con el cuerpo y consideran que las personas sordas viven en “un mundo del silencio” (Nelly 2018),¹¹¹ pasando por alto el cómo el sonido forma parte de la vida por tanto dejando de escuchar, volviéndose de oídos sordos ante las demandas de la una comunidad lingüística que experimenta la visualidad y la escucha forma diversa a la de las personas oyentes y que constantemente enfrenta discriminación por ello.

Otra confusión respecto a la forma en la que las personas sordas se relacionan con el sonido se ubica en ideas rehabilitadoras como que la persona sorda entiende el idioma oral leyendo los labios. Si bien es cierto una persona sorda puede entender las palabras articuladas mediante la percepción visual, esto no quiere decir que entienda todas las palabras, ni el contexto de su uso. Tanto para las personas sordas señantes como para las personas sordas oralistas la lectura de labios requiere de capacitación. Es posible leer los labios de forma efectiva siempre y cuando se conozca el idioma oral y que este sea expresado por una boca que articule correctamente las palabras; aun así, un oyente no entendería la totalidad del mensaje únicamente leyendo los labios. (Observación participante en espacios laborales)

¹¹¹ Nelly Sola. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018

(Observación participante taller de producción audiovisual). Además, de acuerdo con Edwin Andrade, la lectura facial “depende muchísimo de habilidades innatas propias de cada persona” (Dr. Andrade 2019).¹¹²

El encuentro intercultural requiere que el mundo oyente conozca al mundo sordo para romper las barreras de comunicación desde el entendimiento, reconstruir las formas en las que nos hemos relacionado y afirmar en las prácticas cotidianas que las personas sordas escuchan de manera diversa y no por eso menos profunda que quienes oímos, no obstante, para que esto suceda la comunidad sorda debe asumir un rol de visibilización, así como establecer alianzas con la academia y organizaciones sociales.

4.3.1 Visualidad como sentidos compartidos en el encuentro intercultural

El reconocer el encuentro entre personas sordas y oyentes como un encuentro intercultural es fundamental para entender a las personas sordas en un marco de comprensión distinto al biomédico. Una vez revisadas las diferencias entre sordos y oyentes nos referiremos a las coincidencias entre una la cultura dominada por lo oral y otra por lo viso gestual espacial, y cómo estas características influyen en los espacios sociales en los que las poblaciones se comunican, aunque sus idiomas no comparten el código vocal auditivo, la comunicación corporal (gestualidad y movimientos corporales) forman parte de la comunicación oral.

Las personas oyentes al igual que las personas sordas expresan sus pensamientos, emociones e intenciones a través del cuerpo; por ejemplo, cuando una persona oyente habla por teléfono de manera inconsciente realizará movimientos corporales pese a que el interlocutor no la está viendo, o cuando dos personas oyentes requieren comunicarse a distancia sin levantar el tono de la voz logran comunicarse mediante señas que tienen significado para ambas partes. Este vínculo entre los gestos y el habla ha sido estudiado por académicos como (McNail 1998), quien lo conceptualiza como “cualquier movimiento espontáneo que el cuerpo haga durante el discurso” (McNail 1998, 20), en este sentido es posible afirmar que la viso-gestualidad es un elemento cultural compartido entre las personas oyentes y personas sordas, con la diferencia de que para la comunidad sorda la viso-gestualidad cobra vital importancia en la forma en la que se presenta la gramática de la lengua de señas (McNail 1998).

¹¹² Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, julio 2019, transcripción propia.

De acuerdo con (Spinney 2003), desde los años 80 se han realizado investigaciones respecto a la relación entre la gestualidad y el habla, en las que se sostiene que los gestos no tienen relación con la comprensión por parte del receptor, “en lugar de ello, afirman que ayudan al hablante a encontrar la palabra correcta al actuar” (Spinney 2003, 441). Al respecto autores como (Corballis 2003), han evidenciado una profunda relación entre los gestos y el desarrollo del lenguaje, lo que contradeciría la difundida idea de que el aprendizaje de lengua de señas limita el aprendizaje del idioma oral.

(...) Los gestos que realizan los ciegos congénitos y los movimientos que hacemos con las manos cuando hablamos por teléfono expresan no una falta de capacidad de comunicación, sino un profundo vínculo evolutivo entre el habla y los gestos. De acuerdo con Corballis, nuestros gestos no solo son un complemento del habla. Quizá fueron el primer método de comunicación. El habla evolucionó a partir de este antiguo hábito que no desaparece porque una persona nazca ciega (Spinney 2003, 441).

En espacios cotidianos en los que se encuentra una persona sorda con una o más personas oyentes se evidencia que la persona sorda realiza un esfuerzo permanente por ser comprendida y por comprender. Para las personas sordas entrevistadas esto forma parte de su historia de vida, desde que son conscientes de su sordera saben que la comunicación con el entorno oyente es limitada, pero mantienen estrategias para facilitar la comunicación; a diferencia de las personas oyentes que prefieren intentar comunicarse con la persona sorda mediante textos escritos, las personas sordas se comunican con textos corporales, los que son receptados por el oyente, pero para que la comprensión suceda depende de cuánto conozca a la persona sorda y también es una cuestión de actitud (Batjin 2012, 307).

En el encuentro entre personas sordas y oyentes es necesario que exista la voluntad de comprenderse más allá de barreras que se presentan al comunicarse en idiomas diferentes, ya que el entendimiento no es algo dado, sobreentendido o garantizado aun cuando los interlocutores se comunican en el mismo código, sea este oral o viso-gestual (Observación participante). Por tanto, es preciso que la persona sorda, señante u oralista, se identifique como tal y explique sus necesidades comunicativas, como el hablarles de frente y despacio para que lean los labios o que usen escritura corta en los mensajes; así también, de lado de las personas oyentes es preciso empatía para resolver las necesidades comunicativas de las personas sordas.

4.4 Lengua de señas como elemento integrador de la comunidad sorda

En febrero de 2020, la comunidad sorda de Ecuador vio la luz del modelo educativo bilingüe bicultural, un hecho inédito e inaudito que refleja la forma en la que el Estado reconoce a esta población. Es inédito porque con este documento se inauguró la educación en lengua de señas, con el español como segunda lengua y que, de acuerdo con su presentación respondía a “principios y lineamientos comunes a todos los modelos bilingües que se aplican a nivel internacional y una propuesta que responde al contexto ecuatoriano” (MinEduc 2020, 8), con este modelo Ecuador pasa oficialmente del enfoque educativo clínico a una educación bilingüe. Lo que lo hace inaudito es que el logro fue a medias debido a que, pese a los pedidos de las organizaciones de la comunidad sorda, el documento se presentó como “Modelo Educativo Nacional Bilingüe Bicultural para personas con discapacidad auditiva”.¹¹³ En palabras de Foucault este instrumento logra “ejercer sobre los otros discursos (...) Una especie de presión y como un poder de coacción” (Foucault 2008, 11), y a pesar de que en sus primeras páginas el Modelo “reconoce a la persona sorda dentro de su cultura e identidad sorda”, la forma en la que el Estado se refiere a las personas Sordas constituyó una afrenta contra su identidad lingüística que es la experiencia más profunda de su cultura. Al respecto, la Ministra de Educación dice:

(...) Cuando hablamos de discapacidad física, en efecto es el menor de los problemas porque hay formas de tumbar esas barreras, lo que importa aquí es la interacción permanente con los estudiantes en las escuelas, [que] va a enseñar a nuestros estudiantes que no tienen este problema puntual, de la audición, que es algo físico totalmente. Les va enseñar a escuchar más con el corazón (...) Es una forma más para que ustedes cobren voz de verdad, participen en las decisiones, cuáles son sus reales necesidades (...) todos tenemos discapacidad y a veces unas son más graves, porque a veces puede ser una discapacidad de corazón (MinEduc 2020).

Según (Bourdieu 1997), plantea que la violencia simbólica es la forma en la que los agentes tradicionales imponen creencias, las socializan y demandan obediencia. Estas creencias son aceptadas por las personas basadas en la legitimidad de quien toma las decisiones y responden a las expectativas colectivas. En este caso del Ministerio de Educación que tiene la autoridad y legitimidad para, a pesar de que en el documento se reconoce la pertenencia de las personas

¹¹³ En la etapa de construcción del documento siempre fue presentado como Modelo Educativo Nacional Bilingüe Bicultural para personas Sordas, el cambio del nombre fue motivo de disputas internas en la comunidad.

a una identidad cultural y lingüística, impone términos que califica a las personas Sordas como personas con discapacidad auditiva.

Con esta forma de nombrarles, en primer lugar, es desconocer que el Modelo Bilingüe Bicultural es resultado de las luchas de la comunidad sorda y organizaciones civiles por el reconocimiento de la lengua de señas y la identidad Sorda y, en segundo lugar, que la comunidad ha tenido que esperar décadas para que se acepte que los modelos de oralización han fracasado negando el derecho a las personas de aprender un idioma de forma natural. En la actualidad la comunidad sorda debe continuar aceptando la educación en lengua de señas bajo una mirada que consideran discriminatoria ya que, en el contexto de identidad cultural, el calificativo discapacidad auditiva es un opuesto a lo bicultural. Muestra de ello es que Ecuador es el único país en que tiene un modelo educativo que persiste en mantener una visión clínica sobre la identidad y cultura sorda (Jazmín Sanabria y Damaris Moreira).¹¹⁴ De esta manera (Bourdieu 1997) enfatiza que:

(...) La violencia simbólica es esa violencia que arranca sumisiones que ni siquiera se perciben como tales apoyándose en unas «expectativas colectivas», en unas creencias socialmente inculcadas. Como la teoría de la magia, la teoría de la violencia simbólica se basa en una teoría de la creencia o, mejor dicho, en una teoría de la producción de la creencia, de la labor de socialización necesaria para producir unos agentes dotados de esquemas de percepción y de valoración que les permitirán percibir las conminaciones inscritas en una situación o en un discurso y obedecerlas (Bourdieu 1997, 173).

La comunidad sorda ha resistido siglos de violencia simbólica por parte de la sociedad oyente, al respecto existe información documentada desde el siglo XVI al inicio de la educación oralista que, justificada en el discurso rehabilitador de la medicina, ha privilegiado la forma de comunicación oral sobre la viso-gestual. Lo que llevó en 1880 a la prohibición de lengua de señas en la enseñanza, evitar matrimonios entre personas sordas e incluso casos de esterilización de mujeres sordas (Turrel 2007).

En la actualidad, las personas sordas continúan oprimidas por su entorno oyente, por ejemplo, es común que los abuelos asumen la crianza de los hijos de las personas sordas al no creerlos

¹¹⁴ Colaboradores participantes de la investigación.

capaces de responsabilizarse de su educación (Milton 2020¹¹⁵ y Sergio 2020¹¹⁶). En tanto que se mantiene la desvalorización social de la lengua de señas, que está ubicada y tratada como el premio consuelo de quien no pudo rehabilitarse y quienes son considerados como personas con discapacidad porque “no recibieron el diagnóstico oportuno, no hubo el apoyo, las condiciones porque vivían en un sitio donde no había rehabilitación” (Dr. Andrade 2019),¹¹⁷ reforzando así, representaciones de cuerpos ideales, que se ajusten a la norma y reglas de las instituciones normalizadoras como la familia y el sistema educativo. Evidencia de esto es el aprendizaje tardío de la lengua de señas, debido a que en las familias primero se agotan todas las posibilidades para que el niño o la niña aprenda a hablar y escuchar, antes de motivar el aprendizaje de lengua de señas.

La representación de pérdida que el discurso dominante ha construido alrededor de la persona sorda y de su idioma se aleja de la experiencia de la comunidad sorda, un colectivo que otorga un reconocimiento cultural de la lengua de señas como su primer idioma, con el que dan sentido a la vida, aprenden, adquieren independencia, debaten, se enamoran, etc. A continuación, expondremos situaciones que forman parte de la construcción de la identidad colectiva e individual de la comunidad sorda, en la que la lengua de señas aparece como elemento integrador en su diversidad.

Según el lingüista (Oviedo 2013), la época dorada de la lengua de señas fue a finales del siglo XVII, en la que Ferdinand Berthier organizaba famosos banquetes en los que “las primeras escuelas de sordos demostraban al mundo lo que podían alcanzar sus estudiantes si se les brindaba una educación adecuada” (Oviedo 2013, 45). Al mismo tiempo, el Congreso de Milán prohibió la enseñanza de la lengua de señas y la educación con enfoque oralista, lo que se difundió por el mundo como la mejor alternativa para que las personas sordas se adapten a la sociedad, esto desde un punto de vista rehabilitador en el que lo importante era que el individuo hable para asimilarse a la población oyente y así tenga mayores oportunidades, reduciendo sus capacidades a la fonación, negando su historia, estigmatizando sus cuerpos.

(...) Así como las personas oyentes asumieron, y enseñaron a los sordos, que la comunidad de sordos no tenía un lenguaje tan propio sino, en el mejor de los casos, una variante manual del

¹¹⁵ Milton Guallichico, joven sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2020, transcripción propia

¹¹⁶ Sergio Zurita, hijo de padres sordos. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2020, transcripción propia

¹¹⁷ Edwin Andrade, audiólogo foniatra. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2019, transcripción propia

lenguaje hablado, así asumieron, y enseñaron a los sordos, que no tenían historia propia (...)
En el mejor de los casos un capítulo en la historia de audición (Lane 2010, 8).

Lo irónico de la decisión de eliminar a la lengua de señas de la educación es que la comunidad sorda como actualmente se la conoce nace precisamente cuando se crean instituciones educativas especializadas en oralización, en las que las personas sordas tienen la posibilidad de conocerse y reunirse en secreto para comunicarse en lengua de señas (FENASEC). El contacto entre personas sordas ha permitido la lengua de señas resista a ideas religiosas como el castigo divino, pero principalmente a la visión rehabilitadora de la medicina que aún no reconoce su importancia en la vida de toda persona sorda incluso para el aprendizaje del idioma oral. Porque es con la lengua de señas que las personas sordas estructuran su pensamiento, dan sentido al mundo que les rodea, construyen su identidad y se relacionan, del mismo modo que las personas oyentes lo hacemos con los idiomas hablados, es decir que tanto las lenguas orales como las lenguas viso gestuales actúan “como médium estructurado que se debe de construir para dar razón de la relación constante entre el sonido y el sentido” (Bourdieu 1997, 2). Sobre este tema hablé con mi colaboradora Damaris, ella aprendió lengua de señas a los nueve años en un proyecto impulsado por la FENASEC, con un dibujo me explicó cómo la lengua de señas le permitió entender el mundo que la rodea de una forma clara.

(...) Cuando era niña yo sabía todo, entendía todo, pero no sabía cómo se llama (señala a su dibujo). A los nueve años aprendí lengua de señas y todo fue más fácil”. (Retomó el dibujo e hizo una casa, un árbol, un pájaro, un sol y escribió debajo los nombres de los dibujos): Ves cuando aprendes lengua de señas es más fácil que aprender español, yo aprendí señas de grande por eso estoy atrasada, la mala educación (Damaris 2018).¹¹⁸

En este punto es necesario hacer un paréntesis para referirnos a la historia de la lingüística. En su obra póstuma (De Saussure 1945), propone el término signo como la representación de la realidad a través de una palabra y signo lingüístico como la asociación inseparable de una idea o concepto (significado) con una forma sonora y escrita (significante). El significado es la imagen mental que se asocia a la palabra, por ejemplo, cuando una persona escucha la palabra mesa, en su mente se genera una imagen de una mesa. En cuanto al significado tiene tres

¹¹⁸ Damaris Moreira, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

partes: fonema, es decir cómo suena el lexema, que es la raíz de la palabra, en el ejemplo mesa, y el morfema le otorga género, número, por ejemplo: mesas.

(...) Lo que el signo lingüístico une no es una cosa y un nombre, sino un concepto y una imagen acústica. La imagen acústica no es el sonido material, cosa puramente física, sino su huella psíquica, la representación que de él nos da el testimonio de nuestros sentidos; esa imagen es sensorial, y si llegamos a llamarla «material» es solamente en este sentido y por oposición al otro término de la asociación, el concepto, generalmente más abstracto (De Saussure 1945, 94-95).

Si aplicamos este conocimiento a la lengua de señas notamos que los signos de la lengua de señas son signos lingüísticos, en donde está presente una imagen visual, asociada a una imagen mental que permiten a la persona comprender y hacerse comprender. Esto fue demostrado por (Stokoe 2005), en 1960 que realizó el primer estudio fonológico de la lengua de señas americana, en el que identificó elementos sin significado o morfemas gestuales, que son: configuración manual, movimiento, ubicación, es decir, códigos doblemente articulados, significado y significante, principal elemento para que un idioma sea considerado como tal.

A la luz de este conocimiento lingüístico, el relato de Damaris¹¹⁹ sobre su proceso de adquisición del idioma muestra lo que sucede con una persona sorda profunda en un proceso de rehabilitación oral, en el que debe aprender a decir y entender un idioma que está en un código oral al que no puede acceder de manera natural mediante el oído. Aquí cabe mencionar que desde una mirada sociocultural las personas sordas conviven con dos culturas diferenciadas por el idioma con implicaciones sociales, la lengua de señas y el idioma de su localidad. En este caso, la lengua de señas es la primera lengua de las personas sordas, pero estas conviven en espacios sociales en los que el español es el idioma dominante porque es en el que se comunican la mayor parte de las personas. Las lenguas orales no son equivalentes a las lenguas de señas, ya que sus códigos son diferentes. La primera es viso-gestual-espacial y la segunda auditiva oral, como ya se ha explicado; el punto del debate e incluso confusión, surge al momento de entender por qué la lengua de señas es un idioma natural y el cómo manifiesta su gramática.

¹¹⁹ Damaris Moreira, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

En la comunidad sorda existen ideas contrapuestas respecto a la gramática, hay quienes consideran que la lengua de señas no tiene gramática y otras personas que defienden su existencia, pero desconocen cómo se expresa en la lengua de señas. Lo mismo sucede en el mundo oyente, las y los usuarios de lengua de señas que han aprendido en cursos o por contacto con personas sordas se suman a la defensa del reconocimiento de la lengua de señas como un idioma con la misma validez que los idiomas orales dominantes, en este caso el español. Al respecto queda una duda: ¿Quiénes defienden la gramática de la lengua de señas lo hacen desde una posición de apoyo o en los conocimientos adquiridos en la interiorización del idioma? Lo evidenciado en el trabajo de campo es que existe desconocimiento respecto a los fundamentos lingüísticos del idioma, si una persona se aprende todo el diccionario de lengua de señas eso no significa que sepa lengua de señas, ya que para apreciar la gramática del idioma es indispensable apagar la estructura de la lengua oral, apagar al oyente.

En la observación participante se evidenció que una de las principales críticas que en parte surge del desconocimiento respecto al viso gestualidad de la lengua de señas y la forma en la que la gramática se expresa en el cuerpo. Ejemplo de ello es que los detractores de la lengua de señas sostienen que los clasificadores son la prueba de que este idioma es un sistema de símbolos, como como el braille o la clave Morse. Si bien es cierto, una de las características de la lengua de señas es la iconicidad, este elemento no es el que la define, dicho de otra forma, la gramática de la lengua de señas no es equiparable al idioma oral. Por tanto, los polémicos clasificadores no pueden entenderse fuera del contexto de la comunicación, ya que los clasificadores son las unidades mínimas sin significado, desde la lingüística son equivalente a los fonemas en los idiomas orales, pero con otro código. A pesar de esto se insiste en entenderlas a través de la lupa del sistema fonológico dominante, lo que repercute en el entendimiento de la lengua de señas, exigiendo al idioma tener una seña para explicar las palabras de español, y ante la aparente ausencia, de seña, se considera un idioma limitado.

Las redes sociales son un campo de observación fundamental para ver cómo se manifiestan los choques culturales de las personas sordas y oyentes; desde el mundo oyente las críticas se centran en una idea de autoexclusión en la que las personas sordas se muestran egoístas frente a la enseñanza del idioma. No obstante, lo constatado en el trabajo de campo es que por contrario, la relación con las personas oyentes forma parte de la vida de las personas sordas, a quienes constantemente se le presenta palabras del idioma oral que no entienden o que no tienen seña, o al menos una seña difundida u oficializada, ya que al ser un idioma vivo las

señas nacen cada vez que la persona sorda tiene una nueva experiencia y necesita nombrarla, es el caso de las señas que se generan en los espacios laborales y educativos, o como en esta investigación en un taller.

Esto no significa que toda palabra del español necesite una seña todo depende de la experiencia de la persona sorda frente a ese concepto y la necesidad de la comunidad, por ejemplo, la seña Covid-19 se difundió rápidamente debido a la emergencia sanitaria; pero las señas creadas en ámbitos académicos no se difunden entre las personas sordas, de acuerdo con los colaboradores esto constituye una barrera ya que los esfuerzos de las generaciones de estudiantes para crear señas se pierden. Esto es fundamental porque cuando una persona sorda se enfrenta a una palabra nueva en español, es necesario diferenciar dos aspectos, la persona sorda puede no entender la palabra por la conjugación del español o porque no la conoce, en ambos casos, para que la persona entienda el sentido de la palabra o frase, es necesario que sea explicada en su idioma, con el detalles y ejemplos para que la persona entienda lo que significa la palabra, el concepto.

Al respecto, la principal experiencia del campo fue el primer día del taller de audiovisuales en el que se tenía planificado encontrar una la seña para catorce planos cinematográficos. La realidad fue diferente, en este encuentro la investigadora evidenció que cuando no hay una seña para nombrar un concepto las personas sordas inician un profundo proceso de indagación respecto a lo que significa la palabra antes de otorgarle una seña. El plan cambió y las señas se acordaron mediante votación después de seis encuentros. Una vez que los grupos de personas sordas aprendieron cómo se realiza cada plano y lo que comunican, cada participante propuso señas para los planos, las compararon, propusieron alternativas y votaron para seleccionarlas (Anexo 4).

Reflexionando sobre lo dicho, al relacionar esta experiencia con la observación en espacios las personas oyentes y reconociéndome en estos comportamientos de manera crítica, se tiende a simplificar la lengua de señas ¿Cuánto tiempo toma una nueva palabra oral en construirse? La creación de una nueva palabra en cualquier idioma no puede resolverse en un encuentro, principalmente porque para representar el concepto también se requiere de reconocimiento social, es decir, el empoderamiento de la comunidad. Este espacio permitió a la investigadora observar uno de los más grandes debates al interior de la comunidad: el poder de nombrar (Anexo 5).

(...) El último encuentro fue el más importante porque reunió a dos grupos, el de la mañana en el que participaron personas sordas independientes al movimiento asociativo, y que son críticos ante este, y el grupo de la tarde, integrado por personas de diferentes asociaciones. Luego de ver los videos inició la votación, pero cada persona votaba por la seña de su grupo. Ante el empate, sugerí que la hermana oyente de Damaris opine, pero no vote. De inmediato Cecilia protestó con enfado en contra de que una oyente participe en el proceso. Reiniciamos la votación y esta vez la participación fue activa, sugirieron nuevas opciones de señas para nombrar catorce planos audiovisuales (Adriana Manzano 2020).¹²⁰

Esta escena cultural dice mucho sobre la lengua de señas como articuladora de su identidad y sobre la construcción de alteridad con el Oyente, al que reconocen como el antagonista de su historia, razón por la que no deben interferir en las decisiones de la comunidad (Observación participante). Las lenguas de señas, al igual que las lenguas orales, tienen el poder de nombrar, clasificar, representar; por tanto, lo que está fuera de ella está fuera del entendimiento. Es por ello que es un elemento articulador fundamental para la comunidad sorda, porque con la lengua de señas se construye y reafirma su identidad colectiva e individual. Esta construcción no sucede de un momento al otro, es un proceso de autoconocimiento y reconocimiento a las nuevas ideas sobre sí mismo que surgen cuando se relacionan con otras personas sordas y con personas oyentes. Según (Taylor 1995, 7), señala que la identidad se reafirma mediante el diálogo en el que se acepta la historia y destino de una persona. El hecho de que sea limitado el número de personas con las que una persona sorda puede reafirmar su identidad, hace que los espacios sociales en los que personas sordas se encuentran la lengua se conviertan en el vínculo integrador de la comunidad capaz de generar profundos lazos entre esta población. Como en el ejemplo de la controversia con la persona oyente, esto va más allá de las diferencias políticas, económicas o religiosas, las personas sordas generan alianzas para superar obstáculos y actúan con lealtad a su comunidad.

Lo que pone en manifiesto que el elemento integrador de esta comunidad sorda es la lengua de señas, la que también es símbolo de sus procesos de resistencia. Es por ello que uno de los principales objetivos del movimiento asociativo es difundir de manera correcta la lengua de señas para reducir las brechas de comunicación al interior de la comunidad sorda y resguardar

¹²⁰ Adriana Manzano, investigadora, abril 2020 transcripción propia de video diario de campo

a la lengua de señas ecuatoriana (Vinicio 2018 y Rodolfo 2018).¹²¹ Una misión que es bastante compleja ya que en la comunidad existe gran diversidad y brechas educativas. De acuerdo con un estudio sociolingüístico realizado en el año 2012 en asociaciones de 11 ciudades, hay dos dialectos diferenciados en la Costa y la Sierra. En este estudio se reconoce “palabras en préstamo” o vocabulario de otros países que se emplean cuando no existe una seña local para nombrar un objeto o concepto, el 30% del vocabulario tiene influencia de la lengua de señas americana, 20% lengua de señas española y 50% lengua de señas acordadas por las personas sordas de Ecuador (Oviedo 2013). La ausencia de un estudio lingüístico se ha constituido en un obstáculo para la comunidad debido a los altos costos y a la voluntad política de los actores sociales involucrados. Sin embargo, como lo demuestra esta investigación la cultura sorda es más que un idioma, su ethos y cosmovisión nos hablan de la experiencia particular y diversa que las personas sordas construyen su cultura, es decir su forma de entender y relacionarse con el mundo que las atraviesa.

Es en este sentido que la ausencia de reconocimiento de los aspectos culturales de esta población perpetúa regímenes de representación discriminatorios, en los que se emplean diversos calificativos que disminuyen a la persona, entre ellos no oyentes, no hablantes, discapacitados auditivos, minusválidos, retrasados de aprendizaje y pasa socializar, es torpe, tiene dificultad para escribir y pensamiento concreto, bajo coeficiente intelectual, y la más común, sordomudo, que idiosincráticamente tiene un peso negativo ya que en Ecuador se emplea el término “mudo” como sinónimo de tonto, en esa misma línea están los diminutivos usados con la intención de suavizar a las palabras, como muditos o sorditos, ya que consideran que la palabra sordo es muy fuerte y puede ofenderlos.

Mientras que las personas sordas que forman parte de la comunidad prefieren ser llamados Sordos, asumiendo como propio aquello que durante siglos fue considerado un defecto, para pasarlo al plano de la identidad. De acuerdo con Laad, el término Sordo empleado por la comunidad es una refutación a la visión médica, pero también busca “establecer el sistema de valores transmitidos históricamente por los cuales los pueblos sordos (...) Ofrecen una perspectiva diferente y positiva perspectiva sobre lo que significa ser humano” (Laad 2005, 14). Por tanto, la forma en la que se nombran las personas sordas es importante porque marca una posición de resistencia frente al régimen de representación sobre su cuerpo que domina a

¹²¹ Colaboradores participantes de la investigación.

la sociedad oyente. “Soy sorda, mis señas son identidad” (Damaris 2018).¹²² “Sordo, nada más, así me gusta, tengo identidad” (Julio 2018).¹²³ Es por ello que el aspecto que ha coincidido con mayor frecuencia en los discursos que fluyen al interior de la comunidad está orientado a construir un régimen de representación que interpela al estereotipo de discapacidad.

(Hall & Gay 1996), explican que la representación tiene el poder de marcar, asignar y clasificar. Este “poder debe entenderse en términos culturales y simbólicos, incluyendo el poder representar a alguien o algo de cierta forma dentro de cierto régimen de representación” (Hall & Gay 1996, 431). Lo evidenciado en el trabajo de campo es que el régimen de representación bajo el que la comunidad exige ser entendido como minoría lingüística cultural; por tanto, este régimen de representación es la base para la autodeterminación lingüística y cultural de las personas sordas señantes en Ecuador.

4.5 Interculturalidad en el contexto de la comunidad sorda

En este estudio antropológico que busca establecer de qué manera las personas sordas construyen su identidad cultural y lingüística en relación con la población oyente, es preciso determinar bajo qué perspectiva se entiende la dimensión cultural de la comunidad sorda ecuatoriana, partiendo del hecho de que, como toda cultura posee una amplia diversidad en su interior y sólidas redes relacionales a partir de su experiencia de vida e idioma, por ello es preciso entablar una discusión teórica sobre ¿Qué es cultura y qué implica la interculturalidad en el contexto de la comunidad sorda ecuatoriana?

En los años sesenta tras la aceptación por parte de la comunidad académica de que la lengua de señas es un idioma la comunidad sorda encontró el principal argumento para autodeterminarse como una cultura con identidad y lengua, poseedora de historia, valores, arte, tradiciones y cosmovisión que se comparte de generación en generación al interior de la comunidad. En la observación participante y entrevistas se evidenció que las personas sordas ubican a la lengua de señas como el principal patrimonio de su cultura, convirtiéndola en un elemento diferenciador frente a las personas con discapacidad auditiva y oyentes.

¹²² Damaris Moreira, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

¹²³ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

Esta forma de abordar la cultura se apega a las perspectivas clásicas de la antropología que, aunque son las más difundidas, también son cuestionadas. Con el fin evidenciar cómo las teorías clásicas resuenan en el concepto de cultura sorda difundido al interior de la comunidad realizaremos un breve recorrido por las posturas de Bronislaw Malinowski, Evans Prichard, Levis - Strause y Clifford Geertz, para finalmente proponer la una postura teórica relacional que propone Tim Ingold: “lo que somos, entonces, o lo que podemos ser, no viene ya hecho. Tenemos que, perpetuamente e interminablemente, estar haciéndonos (Ingold 2012, 43), se agregada como un sustento en el que podrían apoyarse los estudios sordos de Ecuador y que es la posición desde donde se entiende cultura sorda y antropología en esta investigación, y que difiere de los postulados de la antropología clásica en la que se concibe a las culturas dependientes de la lengua.

Desde la perspectiva funcionalista de (Bohana & Glazer 2007), la cultura es una herramienta para satisfacer las necesidades de las personas mediante una “institución” que es el grupo de personas vinculadas, que tienen estatutos, reglas y técnicas que dependen de las relaciones permanentes entre sus integrantes para alcanzar propósitos orientados a satisfacer siete necesidades humanas biosociales, nutrición, reproducción, comodidades físicas, seguridad, relajación, movimiento, entretenimiento. Malinowski sostiene que para que un elemento sea cultural debe incorporarse de forma permanente en el grupo y ser transmitido de manera tradicional, en ese sentido sostiene que “la cultura no se puede originar sin algún elemento de la organización social, es decir, de las relaciones permanentes entre los individuos y una continuidad de generaciones ya que, de otra forma, la comunicación no sería posible” Malinoski citado por (Bohana & Glazer 2007, 296).

Esta perspectiva funcionalista caracteriza a las culturas para responder a cánones de las ciencias naturales, de manera que las personas son entendidas como realidades biológicas que cumplen condiciones mínimas para su bienestar, parte de ello son los códigos de reglas del grupo, los valores éticos, es decir, lo permitido y prohibido. Las necesidades que este teórico plantea son las psico biológicas y las culturales, que pueden ser instrumentales y simbólicas, estas últimas se refieren a la lengua como símbolos abstractos que permite a las personas transmitir y comunicar experiencias, conocimiento, valores. Para (Bohana & Glazer 2007)) el simbolismo “es en esencia esa modificación del organismo humano que le permite transformar el impulso fisiológico en un valor cultural” Malinoski citado por (Bohana & Glazer 2007, 396). Este autor explica que en todas las culturas existe pensamiento y

conocimiento que es una “estructura de símbolos abstractos y principios verbales que tienen la capacidad de aparecer como un hecho empírico y razonamiento cierto” (Bohanna & Glazer 2007, 298).

La crítica a Malinowski plantea que el determinismo biológico da valor social a toda costumbre ya que comprende a las sociedades como “sistemas naturales que pueden ser reducidos a variables” (Bohanna & Glazer 2007, 453). Las sociedades son sistemas morales y no sistemas naturales, por tanto “busca patrones y no leyes científicas, e interpreta más que explica” (Bohanna & Glazer 2007, 451). Lo fundamental de un estudio antropológico se encuentra en la metodología y el quehacer de él o la antropóloga, que durante meses o años convive con un pueblo, aprende su lengua y con ella a pensar conceptos y sentir sus valores, para luego, salir del campo de estudio y vivir de forma crítica esa experiencia e interpretar “según los valores y categorías conceptuales de su propia cultura y en términos del cuerpo general de conocimiento de su disciplina. En otras palabras, traduce de una cultura a otra” (Bohanna & Glazer 2007, 431). Además, refuta que la historia de una sociedad sea irrelevante para un estudio funcionalista, Pritchard menciona: “considero absurda la afirmación de que se puede entender el funcionamiento de las instituciones en un cierto momento sin saber cómo han llegado a ser lo que son, o lo que serían más tarde” (Bohanna & Glazer 2007, 430). Las críticas que Pritchard realiza a Malinowski coinciden con el criterio de (Lévi-Strauss 1999), que, desde el estructuralismo, afirma: “los asuntos histórico-geográficos no deben excluirse del campo de los estudios” (Lévi-Strauss 1999, 13). En cuanto al determinismo biológico advierte respecto a la aspiración de objetividad ya que en el intento de “caracterizar las razas biológicas por propiedades psicológicas particulares, uno se aleja tanto de la verdad científica catalogándolas de manera positiva como negativa” (Lévi-Strauss 1999, 32).

El autor (Lévi-Strauss 1999), plantea el problema de la diversidad en función de las desigualdades que generan las visiones etnocéntricas promovidas por el pensamiento positivista en la que “la civilización occidental aparece como la más avanzada expresión de la evolución de las sociedades humanas, y los grupos primitivos como «supervivencias» de etapas anteriores” (Lévi-Strauss 1999, 21), desde el etnocentrismo señala como norma y modelo de progreso a la cultura occidental y como lo otro o primitivo a lo que está fuera de ella. Desde una perspectiva antropológica estructuralista (Lévi-Strauss 1999) afirma que, la cultura no puede explicarse únicamente como la respuesta a las necesidades biológicas y a su satisfacción, sino como un sistema de comunicación en el que mediante códigos se dan

intercambios de valores en el interior de una cultura y las relaciones con otras culturas. Para este teórico el lenguaje es un elemento fundamental para el estudio de la diversidad cultural ya que es el que permite el sistema de intercambios y cooperación que sostiene a las culturas, de ahí que, para este autor, la diversidad no debe entenderse desde la división de culturas, al contrario, es preciso observar desde las relaciones que las vinculan. “Ninguna cultura se encuentra sola; siempre viene dada en coalición con otras culturas, lo que permite construir series acumulativas (Lévi-Strauss 1999, 36).

(Lévi-Strauss 1999) destaca que, la diversidad no radica únicamente en la cantidad de culturas que habitan el mundo y las relaciones recíprocas que se dan entre ellas, sino en la diversidad que cada cultura guarda en su interior. “Es donde comienzan las dificultades, ya que debemos darnos cuenta de que las culturas humanas no difieren entre ellas de la misma manera, ni en el mismo plano” (Lévi-Strauss 1999, 33). Este autor mira con preocupación la aculturación de los pueblos producto del avance de la idea de desarrollo occidental y plantea como una salida alternativa el entender al mundo como una unión de culturas, en las que cada una guarde su originalidad y respeto ante otras culturas para que ninguna sea considerada superior o inferior.

De su parte (Geertz 2001), considera reduccionistas las perspectivas antropológicas que pretenden materializar la cultura bajo un concepto de realidad “súper orgánico”, con autonomía y propósitos, así como las perspectivas conductistas que estudia sucesos en comunidades que se distinguen de otras (Geertz 2001, 553). Para este autor la cultura no está en las características materiales, biológicas o psicológicas de una comunidad. En su concepto de cultura entiende a las personas suspendidas en una telaraña de significados que ella misma ha construido.

“Imagino la cultura como esas telarañas, y su análisis no es una ciencia experimental que busca la ley, sino que es interpretativa y busca el significado” (Bohana & Glazer 2007, 548). Propone una comprensión de la cultura desde sus propios términos y para ello es preciso entender a profundidad sus “complejidades, sutileza y matices”. Opina que “el mejor enfoque para un mayor desarrollo del concepto consiste en enfrentarse con problemas específicos” (Bohana & Glazer 2007, 546). En cuanto al trabajo del antropólogo sostiene que debe enfocarse en los significados de lo que la persona está diciendo con lo que está ocurriendo (Bohana & Glazer 2007, 553). De ahí la importancia de contrastar las narrativas de las entrevistas con los datos empíricos obtenidos en el trabajo de campo. (Geertz 2001) sostiene

que, la cultura es pública, para ejemplificar lo dicho plantea que ante un guiño de ojo existen varias interpretaciones, para comprender es preciso que él o la investigadora esté inserto en las tramas de significaciones que se comparten al interior de la comunidad, únicamente esta experiencia cultural permite interpretar lo que dicen y cómo esto se manifiesta en la realidad, de ahí que afirma que “la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos esos fenómenos de manera inteligible, es decir, densa” (Geertz 2001, 27).

Para los mencionados autores la lengua está ligada a la cultura de forma profunda porque es el vínculo mediante el cual las personas construyen organizaciones, comparten conocimiento de generación en generación, el medio por el cual los y las investigadores podemos acceder a su forma de pensar, como un sistema de comunicación para realizar intercambios y como una trama de significados que se comparten por quienes forman parte de esa cultura, con los que las personas entienden el mundo y lo afrontan; para Tim Ingold esta forma de entender la cultura es insuficiente “para explicar los significados de la realidad para los humanos y no humanos”.

En su propuesta Ingold plantea cuestiona la forma tradicional del quehacer de la antropología en la que desde un distanciamiento con la población estudiada se construye un inventario de características, por el contrario, para (Ingold 2012), el objetivo de la antropología es la educación transformadora cuyo proceso se construye a partir de profundas relaciones con la comunidad investigar de manera sostenida y disciplinara “las condiciones y potencialidades de la vida humana en el mundo que todos habitamos” (Ingold 2012, 35), que se desarrolla en un medio ambiente que es todo lo que rodea a la persona que es percibido por los sentidos, en este sentido afirma:

(...) Creo que esta división entre explicaciones naturalistas y "culturales lógicas" es desafortunada, en el sentido de que da por sentado precisamente la separación, entre lo naturalmente real y lo imaginado culturalmente, eso debe ser cuestionado si queremos llegar al fondo de percepciones propias del mundo. Partiendo de la premisa de que las formas de actuar en el medio ambiente también son formas de percibirlo, estos ensayos sugieren cómo la división podría ser superado (Ingold 2000, 10).

El aporte al campo de estudio a partir de Ingold es entender a la cultura sorda de manera independiente a su idioma, pero conscientes de que lengua de señas crea una comunidad

visual que está en constante relación con las sociedades con las que cohabita y por tanto manteniendo una “sinergia dinámica del organismo y el medio ambiente” (Ingold 2014, 16), lo que ubica a los oyentes como un elemento crucial para el entendimiento de la experiencia de la cultura sorda.

(...) Reconocer que el ambiente de la experiencia vivida es tan real, si no más, que aquel descrito por la ciencia, y que la sabiduría, la sensibilidad y el discernimiento de los in-habitantes ofrece una base tan válida para asegurar la continuidad de la vida como la que dan los modelos, predicciones y escenarios de los científicos. Pensar el ambiente desde una perspectiva de habitación, como una zona de enmarañamiento que rompe cualquier límite que podamos definir entre la interioridad de un organismo y la exterioridad del mundo, nos brinda un rumbo para ubicar la experiencia vivida de involucramiento [engagement] con nuestros entornos dentro de las dinámicas de sistemas abarcativos de los cuales estos involucramientos son una parte (Ingold 2012, 30).

De ahí que en esta investigación se entienda la cultura sorda en los términos que plantea (Ingold 2013), como la vida misma, la forma en la que comprendemos nuestro entorno y las potencialidades de los cuerpos para habitar el mundo. De ahí la importancia de abordar al campo de estudio desde un profundo conocimiento que permitió a la investigadora experimentar la cultura sorda desde su cuerpo, a través del idioma, y en las relaciones de las personas que integran el ambiente. Ante lo expuesto, es preciso mencionar que lo que se busca con este acercamiento es lo que se conoce como “una antropología compartida, es decir, un diálogo antropológico entre gente que pertenece a diferentes culturas” (Ardévol 1994, 136), para entender cuánto de la cultura oyente está en la cultura sorda y cómo a partir del aprendizaje de la lengua de señas la cultura sorda influye en la cultura oyente, en ambos casos generando una transformación en su identidad.

Al igual que el concepto cultura es entendido desde diversos enfoques, las palabras multiculturalidad e interculturalidad son polisémicas. En los estudios antropológicos precisan tanto la presencia de diversas culturas en un mismo territorio, cuando las relaciones que existe entre ellas, ya que como lo advierte (Lévi-Strauss 1999), ninguna cultura está aislada y cada cultura se fortalece en medida de las relaciones que entabla con otras culturas. En el particular caso de la comunidad sorda ecuatoriana al estar dispersa interactúa de manera permanente con la población mayoritaria oyente, pero debido a la presencia de las barreras de comunicación la construcción de relaciones lo que dificulta que se reconozca el encuentro intercultural.

En ese sentido (Taylor 1995) explica que, los conceptos interculturalidad y multiculturalismo varían de acuerdo con los contextos sociales y políticos. En el caso de América Latina estos conceptos representan a la convivencia de diversos pueblos y nacionalidades en un mismo territorio y que son parte de la idea de nación (Taylor 1995, 9). El contexto ecuatoriano es estudiado por Catherine Walsh quien explica que el concepto interculturalidad es “acuñado y significado por el movimiento indígena, y principio ideológico de su proyecto político” que desde los años 90 ha luchado por transformar “estructuras, instituciones y relaciones”, en beneficio de la sociedad (Walsh 2009, 12).

En cuanto a lo lingüístico la autora menciona que lo intercultural únicamente se ha entendido de forma unidireccional, “desde la lengua indígena hacia la lengua “nacional” (...) Es entendido como el relacionamiento que los alumnos indígenas deben tener con la sociedad dominante y no viceversa (Walsh 2009, 6-7). Esta forma de entender la interculturalidad en el contexto ecuatoriano es importante para explicar cómo se presenta la situación de la comunidad sorda ecuatoriana frente a la sociedad oyente y cómo esto influye en la construcción de su identidad.

(...) Yo soy sorda y digo que hay cultura sorda, sí, pero los oyentes dicen que eso no es cultura, ¿por qué es cultura? A ver, los oyentes están aquí y conversan en todos los lugares. Los sordos siempre están juntos, están cerca, igual que los oyentes que están metidos en un colegio, si algo está mal, alguien está tomando, o alguien tiene una moza, todos saben, todos se enteran, es igual que los sordos, porque es más pequeño, los sordos están en un grupo pequeño. (...) Nosotros que somos sordos, nos conocemos rápido, rápido, no tenemos vergüenza, no decimos "mañana nos conocemos poco a poco, no, nosotros nos conocemos rápido, somos sordos y nos conocemos rápido (Anahí 2018).¹²⁴

En la sociedad ecuatoriana el imaginario de interculturalidad se enfoca en la relación entre las personas mestizas, entendida como una población homogénea, y los pueblos y nacionalidades indígenas, sin dar cabida a otras formas de experiencia cultural, razón por la que las personas sordas están excluidas del imaginario colectivo respecto a lo intercultural, ya que rompe con el sentido tradicional de interculturalidad, que responde a otra caracterización poblacional que se valida socialmente al cumplir determinadas características como territorio, vestimenta, tradiciones. En el imaginario ecuatoriano lo intercultural es un término presente en la política

¹²⁴ Anahí Moreno, entrevista realizada y transcrita por Fernanda Bossano

con el que se reconoce la riqueza cultural del territorio nacional y se le vuelve folclor a la pobreza y las desigualdades.

La cultura sorda está fuera de ese imaginario en principio porque el discurso con el que se ha explicado su experiencia de vida es el biomédico, esta visión es la que ha determinado la ubicación social del cuerpo sordo como parte de una población que se considera que es homogénea porque la discapacidad es entendida desde una posición rehabilitadora. Lo que se refleja en el marco jurídico de Ecuador, en el acceso a servicios públicos, en la relación de las personas sordas con sus familiares, en la educación oralista que aún es la primera opción de las familias.

En Ecuador constitucionalmente se considera a la lengua de señas como un medio alternativo de comunicación de las personas con discapacidad auditiva y no como un idioma que forma parte de la diversidad lingüística del país. Esta visión sobre la forma de comunicación de las personas sordas es parte de las representaciones colectivas que actúan como “esquemas de percepción y de apreciación que conllevan las operaciones de clasificación y jerarquización que construyen el mundo social” (Chartiere 2013, 6). En este caso, la ubicación de las personas sordas como parte de la población con discapacidad, invisibiliza la posición de las personas sordas de reconocerse como una minoría lingüística, más aún considerando que en 2018 la lengua de señas fue aceptada como idioma y que en países como Costa Rica, Guatemala, Colombia y Francia la lengua de señas es reconocida como parte de los idiomas nacionales y primera lengua de las personas sordas (Harris 2016).

Lo evidenciado en el trabajo de campo es que la ausencia de reconocimiento no se limita al aparato estatal, está presente de forma constante en la vida de las personas sordas, en espacios educativos, sociales, familiares, laborales etc., donde a esta población se le niega el derecho a comunicarse en su propio idioma. Y como en el caso de las poblaciones indígenas, los esfuerzos por incluir(se) recaen sobre la misma población, con la rotunda diferencia que en las personas sordas no pueden abandonar su idioma viso-gestual-espacial para aprender el idioma oral y defender su discurso de reconocimiento, ya que para que esto suceda se requiere la mediación del intérprete oyente lo que hace aún más compleja su situación.

El encuentro intercultural entre una persona sorda y una oyente se da en condiciones de desigualdad debido al desconocimiento de la lengua de señas por parte de las personas

oyentes y a las dificultades de lectoescritura de las personas sordas. Lo evidenciado en la observación participante y en las entrevistas es que en lo cotidiano la persona oyente desconoce la lengua de señas y a la cultura sorda también, mientras que la persona sorda conoce la cultura oyente por los constantes choques que afronta con ella. En determinadas ocasiones este encuentro intercultural está mediado por un intérprete de lengua de señas, el choque cultural de estos encuentros se genera debido al desconocimiento respecto al rol del intérprete generando que la atención tanto de la persona sorda como de la oyente se centre en el intérprete, también es común que en la relación de comunicación se reste importancia a la persona sorda a pesar de que él o la intérprete es únicamente un puente de comunicación, que traslada a código oral los mensajes emitidos en lengua de señas y viceversa (Observación participante rol intérprete) (Observación participante curso de lengua de señas Universidad Católica).

Un elemento que es importante destacar de estos encuentros interculturales es la ubicación de la confianza respecto a la capacidad de comunicación y la ética de quien interpreta, esto debido a que en la comunicación intercultural “pueden darse con bastante facilidad situaciones conflictivas” que van más allá del conocimiento del idioma, si bien es cierto el contar con conocimiento sobre el otro “va a reducir el nivel de inseguridad de los interlocutores” (Hooft & Korzilius 2001, 4), el que el intérprete domine el idioma no significa que mantenga una visión cultural o buenas relaciones con la comunidad sorda, este es un tema de importancia al interior de la comunidad por el escaso número de intérpretes, y, principalmente la poca relación que existe entre las y los intérpretes y la comunidad sorda.

En este punto es importante mencionar que la investigadora evidenció la corresponsabilidad de la comunidad sorda frente al conocimiento sobre su idioma y cultura. Esto debido a que por décadas la comunidad se ha organizado mediante asociaciones que, si bien es cierto, construyen identidad al interior de la comunidad, desde estos organismos no se generan diálogos con la sociedad oyente interesada en aprender sobre su lengua y cultura. El contacto con la sociedad oyente se limita a los cursos de lengua de señas básicos, con nula oferta educativa o educación continua para intérpretes y educadores de personas sordas.

A esta situación se suman las disputas internas de la comunidad sorda respecto a quienes tienen mayor autoridad sobre el idioma y pueden enseñar lengua de señas ecuatoriana. Desde el movimiento asociativo se reclama ese derecho y rechaza que personas sordas enseñen el

idioma en otros espacios privados o académicos. Esta situación que se ha profundizado ya que cada vez son más las personas oyentes, generalmente ex estudiantes de los cursos de lengua de señas básicos, que pese a los reclamos de la comunidad realizan cursos o enseñan el idioma mediante redes sociales, generando ideas distorsionadas sobre el idioma, ya que en su gran mayoría es español señado, situación que afecta a las representaciones de las personas sordas.

Menciono estas particularidades internas porque es pertinente hacer notar que en un encuentro intercultural interviene las concepciones que los interlocutores tengan respecto al otro y la forma en la que se autodefinen, incluyendo a quien cumple el rol de intérprete, puesto que es quien dota de sentido al diálogo que se genera en el encuentro. De acuerdo con los colaboradores intérpretes y lo observado en diversos espacios de la comunidad, la visión que tiene la persona oyente que requiere entablar un diálogo con una persona sorda, así como las concepciones de quien cumple el rol de intérprete influyen el momento del encuentro, la relación no es la misma cuando una de las partes mencionadas entiende a las personas sordas como parte de una minoría cultural o como parte de la población con discapacidad.

(...) Fui a la Asociación de Personas Sordas de la Provincia de Pichincha a observar los discursos de una campaña electoral por la alcaldía de Quito. En la estructura física de la asociación hay una tarima, en la que se encontraba una intérprete de lengua de señas y dos candidatos para concejales. Antes de iniciar el diálogo, la intérprete para llamar la atención de las personas sordas movía las manos, mientras en idioma oral hizo el comentario “los sordos son como niños malcriados”. Luego de que los candidatos expusieron sus ideas, una persona sorda se acercó a la tarima y en lengua de señas dijo que no estaba de acuerdo con lo que dicen porque hasta el momento no entregan las viviendas ofrecidas. La intérprete en idioma oral dijo, “él es de oposición” y no interpretó lo que decía la persona sorda” (Adriana Manzano 2020)¹²⁵

Esta evidencia del trabajo de campo ejemplifica la principal preocupación de las personas sordas en cuanto al rol del intérprete y su ética debido a que es a través de este que la sociedad oyente que se relaciona con la comunidad sorda construye sus representaciones. En lo concreto, las diferentes formas de concebir al cuerpo sordo influyen en las luchas de las personas y de los colectivos. Como lo ha evidenciado el trabajo de campo, en la sociedad

¹²⁵ Adriana Manzano, Nota de campo 2018, Observación asociación personas sordas

oyente se considera únicamente la dimensión de la discapacidad, de ahí que se piense que una ayuda técnica como el audífono o la rehabilitación oral y auditiva puede reemplazar a la lengua de señas o a la intérprete, visión que es opuesta a lo que las personas sordas conciben como su identidad.

4.6 Construcción de la identidad Sorda

La identidad Sorda es un proceso de autodefinición que se construye cuando la persona cuestiona el conocimiento del discurso biomédico, desde donde el cuerpo de la persona sorda es entendido como un cuerpo incompleto, al que hay que rehabilitar para que se integre a la sociedad, para que pueda reconocerse como parte de una población con igualdad de capacidades físicas e intelectuales, capaz de comunicarse con sus iguales y con su entorno oyente. La identidad Sorda radica en la decisión de asumirse como parte de una comunidad vinculada por su lengua; y, que al igual que otras comunidades, comparte valores, tradiciones, arte, tiene organización social y política (Oviedo 2013).

De acuerdo con los testimonios de los colaboradores es posible afirmar que la identidad Sorda se construye en las relaciones que las personas entablan principalmente en asociaciones y centros educativos para personas sordas, en las que la autodefinición de la persona se nutre de discursos que surgen en los lugares donde se comunican en lengua de señas. Al respecto, Stuart Hall explica que “la identidad surge como una especie de espacio sin resolver, o como una pregunta no resuelta en ese espacio, supone varios discursos que se cruzan” (Hall 2014, 339). En el caso de las personas sordas estos discursos son los de la familia en la que inicialmente construyeron su imagen de sí mismos, la que generalmente no conoce sobre la comunidad sorda y construye su imaginario respecto a la sordera únicamente con información que proviene de la visión biomédica. Esto significa que, si una persona sorda nace en un entorno oyente, la construcción de identidad no se generará en los primeros años de vida porque las personas que rodean al infante, que son sus modelos culturales no conocen lengua de señas. Pero una vez que la persona sorda tiene contacto con la comunidad adquiere sentido de pertenencia, redescubre el mundo mediante la lengua de señas.

En Ecuador, las personas sordas representan el 14,11% del total de personas con discapacidad registrada en el Ministerio de Salud. En este registro constan las personas con pérdida auditiva a partir del 30% (MSP, noviembre 2018), lo que corresponde al 0,37% de los

17.169.723 de habitantes (INEC 2019). Este reconocimiento del Estado a través del lente de la medicina se limita al oído; por tanto, no se conoce el número de usuarios de lengua de señas, dejando un importante vacío en el conocimiento de la población. Esto es importante señalar porque el idioma es el articulador de la identidad sorda, que se construye en la relación con los otros: la sociedad oyente como el otro dominante y las personas sordas oralistas como el otro antagonista de su identidad.

(...) La comunidad sorda es diferente. El objetivo de las personas sordas son las señas, porque el auditivo sólo es el médico, clínico, el oído, piensan que hay un problema en el oído, problema de audición, el político piensa en doctor (...). Todo es normal, movimiento, todo, pero hay barreras de comunicación, aquí incluso las señas se cambian, con las señas se fomenta el derecho, yo la palabra persona sorda, no persona con discapacidad, yo soy persona sorda. Nada más (Vinicio 2018).¹²⁶

Lo dialogado con los colaboradores de esta investigación es que la forma en la que son nombrados es importante para esta comunidad que reclama para sí la palabra Sordo y toma distancia de la categoría discapacidad al plantear que la lengua de señas es el idioma de una minoría poblacional y exigir su reconocimiento. Si bien la condición física es importante al hablar de identidad Sorda, es preciso aclarar que en la comunidad existe diversidad partiendo desde el nivel de audición que percibe cada cuerpo, y considerando que en la comunidad sorda también están presentes familias oyentes de personas sordas e intérpretes, no es posible concebir como homogénea a la comunidad, ya que cada experiencia y necesidades son diferentes en cuanto a lo físico, educativo y social. Ahora, refiriéndome específicamente a la población sorda señante, esta se distingue de las personas con discapacidad auditiva o sordos oralizados por el uso de la lengua de señas como primer idioma, siendo este el elemento articulador de su identidad que les otorga igualdad lingüística ante el oyente.

Carlos fue uno de mis primeros profesores de lengua de señas años antes de iniciar esta investigación. Su carisma en la comunicación con los oyentes permite romper con facilidad las barreras lingüísticas y aliviar los temores de quien por primera vez ingresa a la comunidad. Durante mi trabajo de campo coincidimos en una institución pública enfocada en discapacidades en la que trabaja brindando atención a personas sordas y oyentes. Ese día

¹²⁶ Vinicio Baquero, sordo señante, ex presidente de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018, transcripción propia.

acordamos realizar una entrevista mediante videollamada en la que por primera vez dialogamos sin barreras. Carlos tiene 31 años, es hijo de una familia afroecuatoriana con padres oyentes, es el sexto de siete hijos, de ellos tres son sordos y tres oyentes, Carlos nació oyente, pero con el paso del tiempo ensordeció. En su familia existe sordera hereditaria, sabe qué hace dos generaciones sus abuelos fueron sordos. En la familia de Carlos en total hay once personas sordas entre primos, hermanos y tíos. Para él la identidad está en la forma en que afronta el mundo a través de la lengua de señas.

(...) Yo tengo identidad, primero: mi sangre, mi raza es negra, mi raza es afro. Segundo: mi idioma es la lengua de señas, yo soy sordo, y es mi identidad sí, yo me comunico en lengua de señas, y está en mis manos la comunicación porque soy sordo. No puedes quitarte la identidad, quedarte atrás callado, no. Me entiendes, la identidad nos hace iguales al resto de personas (Carlos 2019).¹²⁷

Al igual que Carlos los colaboradores de esta investigación consideran que la lengua de señas es un elemento fundamental de su identidad porque mediante este se comunican y pueden afrontar las vicisitudes que se presentan en los encuentros con el mundo oyente. La lengua de señas no solo es un idioma es un símbolo de resistencia ante el audismo que se presenta en representaciones que se construyen desde la población mayoritaria.

(...) Mi identidad es las señas yo me siento igual, es como yo respeto el Kichwa, son idiomas diferentes, el mío igual es un idioma, yo hablo con mis manos y esa es mi identidad, estoy orgullosa de mi identidad (Anahí 2018).¹²⁸

(...) Primero yo sordo de las señas, el oyente siempre ve las señas, hola yo estoy haciendo señas, miran mi identidad, le muestro mi grupo hablamos señas, significa igualdad, empatía, ponerse en el lugar del otro (Julio 2018).¹²⁹

(...) Por ejemplo, yo puedo comunicarme con los oyentes, puedo señar, el oyente no entiende, tranquilo, puedo hacer expresión, entiendes, puedo escribir. Sordo puede mostrar su identidad

¹²⁷ Carlos Arce sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, febrero 2019, transcripción propia.

¹²⁸ Anahí Moreno, sorda señante. Entrevista por Fernanda Bossano, abril 2018, transcripción propia.

¹²⁹ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2018, transcripción propia.

en la comunicación con el oyente, pero otros sordos no tienen identidad, no pueden comunicarse con los oyentes (María José 2018).¹³⁰

En las narrativas de la comunidad sorda no hay una definición única de identidad, no obstante, las personas sordas que colaboraron con esta investigación coinciden en que la identidad es un equivalente a fortaleza. La seña identidad se hace con una palma estirada frente al cuerpo y el dedo meñique estirado (vocal *i* en LSEC) que ligeramente golpea contra la palma que se ubica frente al cuerpo con expresión corporal que denota fuerza.



Figura 9: Seña de la identidad. Fuente: Diccionario de lengua de señas ecuatoriana

En la seña identidad como se ve en la Figura 9, se personifica una actitud de seguridad, fortaleza y presencia para enfrentarse al mundo oyente. Además, esta actitud ante el oyente es parte de las estrategias que emplean las personas sordas con la que expresan el orgullo por su comunidad. Lo evidenciado en el trabajo de campo es que una persona con identidad Sorda es recursiva para comunicarse con el oyente, como lo expresa Carlos, quien se comunica en lengua de señas o en español oral de acuerdo a la situación para favorecer al entendimiento desde una posición empática.

(...) Tú eres una persona oyente, tú no eres sorda, yo sí soy sordo, pero con las señas me entiendes. Cuando te hablo, aunque es poco, abro la boca y captas fácil. Yo entiendo, yo la voz, otra vez, otra vez, se esfuerza la voz por salir, por estar igual para que tú me entiendas; la fuerza en la voz, si no me entiendes escribo un mensaje, escribo un texto, la expresión, la expresión corporal y captas. Las personas oyentes entienden claro la comunicación, yo les

¹³⁰ María José, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

enseño, comparto, la oralización comparto, escribo, hasta compartir el idioma lengua de señas, escribo comparto, aprende fácil las relaciones, tu experiencia, no tiene miedo o cero, fuerte, identidad adentro (Carlos 2019).¹³¹

Cuando empecé a pasar más tiempo con mis amigos sordos en espacios donde la mayoría de personas son oyentes, como en la calle, una tienda, un restaurante, centro comercial, etc., noté el peso de las miradas disimuladas, directas e incómodas; observé la sorpresa que la presencia de un grupo de personas sordas genera en las personas oyentes. Y es que la expresividad de la lengua de señas hace imposible pasar desapercibido, por tanto, el orgullo de comunicarse en su idioma es importante, lo contrario a eso es esconderse en la oralización. Lo que no significa que la persona sorda señante no use la voz para comunicarse.

(...) Todos me miran y los oyentes dicen “ah las señas es un idioma, que interesante”. Yo con la lengua de señas tengo identidad, todos pueden verme. Otras personas dicen “no me gusta que me miren hablando lengua de señas, mejor me escondo” (Anahí se esconde tras la puerta) y aquí ¿Qué hacen? Vocalizan y oralizan “ah, es mejor ser oral, es importante, ah, entiendo mejor ser oral”, los padres les enseñan a oralizar, no saben, los padres tienen la mente cerrada, soy oral pero nadie me ve (Se asoma por detrás de la puerta), no saben que soy una persona sorda, porque oralizo, entonces ellos no sabe qué soy, algunos pensarán “a él es raro”, no saben, por eso su identidad está escondida. No hay que tener vergüenza de hablar en lengua de señas (Anahí 2018).¹³²

Para la persona sorda que forma parte de una familia oyente que no conoce lengua de señas, la construcción de identidad implica un quiebre en la forma en que se ven a sí mismos y en que exigen ser vistos. En este proceso de construcción, las personas sordas señantes adquieren orgullo de su lengua de señas de identidad que siempre está en proceso de construcción y poniéndose a prueba constantemente. Esto no es comprendido fácilmente por las familias oyentes que no conocen la lengua de señas, que tienden a cuestionar a la persona sorda el tiempo dedicado a la comunidad, sin considerar que la persona sorda necesita estar con su comunidad para comunicarse plenamente.

(...) ¿Qué significa identidad Sorda? Dentro yo, siento afuera las señas, me miran mi identidad Sorda, las señas de frente es mis señas, antes no había nada, antes sentías vergüenza

¹³¹ Carlos Arce, sordo señante y oralista. Entrevista por Adriana Manzano, febrero 2019, transcripción propia.

¹³² Anahí Moreno, sorda señante. Entrevista por Fernanda Bossano, abril 2018, transcripción propia.

por las señas, escondías las manos, no que vergüenza las señas, ahora cambio la identidad, el Sordo es una persona que trabaja, se comunica en señas, también puede escribir, se comunica con el oyente, el oyente no sabe entonces escribe y le muestra, el Sordo no tiene miedo, tiene identidad, porque afuera la persona sorda, yo soy sordo estas son mis señas, mi lengua, mi derecho, mi identidad, mírenme, no me escondo, no esta es mi identidad las señas (Vinicio 2018).¹³³

(...) Antes veía que mi familia no me entendía, hablaban no entendía, más adelante entendieron la vocalización se acostumbró familia. Los sordos no son incluidos, los oyentes se acostumbran a las barreras de comunicación. Luego aprendí señas con los sordos, fue diferente (María José 2018).¹³⁴

Es necesario recalcar que la identidad no es algo implícito en la persona sorda ya que la condición física no determina a la identidad Sorda. “La identidad se forma en realidad a lo largo del tiempo por medio de procesos inconscientes, en lugar de ser algo innato en la consciencia en el momento del nacimiento (Hall 2014, 352). La identidad Sorda se forma con la interiorización del idioma y de los discursos que le rodea, hasta convertirse en un elemento apreciado en su vida porque los distingue, le otorga igualdad, derechos, autonomía frente al mundo oyente. En la identidad “siempre hay algo de ‘imaginario’ o fantaseado acerca de su unidad” (Hall 2014, 352). En la comunidad sorda el imaginario de unidad se encuentra en la lengua de señas, a la que desde su cosmovisión deben cuidar y valorar. Es así como el discurso de la identidad cobra su sentido práctico en las relaciones con las personas oyentes, porque es ahí donde se pone a prueba.

Un encuentro entre una persona sorda y una persona oyente es un encuentro intercultural, que no ha sido reconocido como tal, porque la mayoría de las personas oyentes no conoce las características lingüísticas de la población sorda. Es decir que la lengua de señas no es gramaticalmente equivalente al idioma oral; de acuerdo con (McNail 1998) el código lingüístico de lengua de señas americana (ASL) es diferente al código del inglés, lo propio sucede con la lengua de señas ecuatoriana y el español, ya que las lenguas de señas se desarrollaron “sin el requisito de ser coordinadas con el habla” (McNail 1998, 5). Las personas oyentes asumen que las personas sordas leen y escriben español, esto genera

¹³³ Vinicio Baquero, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018, transcripción propia.

¹³⁴ María José, sorda señante. Entrevista por Adriana Manzano, junio 2018, transcripción propia.

problemas de comunicación entre la persona sorda y oyente. He observado cómo la persona sorda duda de forma constante de su comprensión de la información que viene por parte de los oyentes, que olvidan la presencia de la persona sorda en el espacio de trabajo y no solicitan apoyo de intérprete.

En la construcción de la identidad Sorda el reconocimiento de la lengua de señas es fundamental porque obtiene autonomía al interior de la comunidad sorda, y en constante esfuerzo por lograr esa autonomía en los espacios de oyentes. Pasa de entenderse como una persona que necesita ayuda a alguien que se comunica con las mismas capacidades que las personas oyentes. Una persona con identidad Sorda asume característica como orgulloso de su lengua e identidad, positivo, líder, capaz, igual, se muestra empoderada de sus capacidades, y consciente de su lucha personal o colectiva para romper las barreras de comunicación (Entrevistas a profundidad a Julio Aguirre, a Damaris Moreira, a Ana Sánchez, a Rodolfo Minchalo).¹³⁵

4.7 El despertar de la identidad Sorda

El término identidad está relacionado con la forma en que las personas se ubican en el mundo y construyen una imagen de sí mismas, con la toma de posición frente a lo que son y lo que no son, en concreto, es el cómo se diferencian. Este término ingresó a las ciencias sociales con (Erikson 2004), que desde los estudios de adolescencia realizó aportes conocimiento de lo que con una perspectiva patológica denominó crisis de identidad. Para este psicoanalista la identidad se construye con las experiencias vividas durante las etapas de crecimiento de la persona, razón por la que tiene raíces en el pasado, pero que también se extiende al futuro. Erikson explica que hay dos factores importantes que considerar respecto a la construcción de identidad, lo interno, que corresponde a los modelos parentales y lo externo a la dimensión comunitaria, por lo que la identidad se redefine en el transcurso de vida, puede reafirmarse, debilitarse o reemplazarse (Erikson 2004, 12). Llevando estos conceptos a la realidad de la comunidad Sorda es claro que la desconexión que durante sus primeros años de vida las personas sordas tienen con su entorno familiar influye de manera profunda en la construcción de identidad. La estadística mundial difundida por la OMS indica que apenas el 5% de personas sordas nacen en un entorno familiar sordo, el 95% restante crece afrontando la privación de su idioma.

¹³⁵ Colaboradores participantes de la investigación

Al respecto, mis colaboradores describen su construcción de identidad precisamente como un proceso de vida en el que existe un antes y un después del aprendizaje de lengua de señas. Esto es clave para comprender que las identidades son procesos colectivos e individuales que se construye con/en los discursos. Es por ello que “debemos considerarlas producidas en ámbitos históricos e institucionales específicos en el interior de formaciones y prácticas discursivas específicas, mediante estrategias enunciativas específicas” (Hall 2014, 18). Es decir que la identidad de las personas sordas ha ido construyéndose en un proceso de manera colectiva en los espacios de encuentro de la comunidad Sorda e individual en el encuentro de las personas sordas con la población oyente.

En la comunidad Sorda, la identidad se presenta como una toma de postura ante cómo deciden verse y ser vistos, en los entramados sociales en los que suceden sus vidas. Esta identidad, como lo explica (Hall 2014), es central para cuestiones de agencia y política, es decir para la forma en la que de manera individual enfrenta al mundo oyente y la forma en la que la comunidad se articula políticamente mediante organizaciones tradicionales como clubes y asociaciones, así como grupos virtuales como en Facebook y WhatsApp. Hall considera que debido a que las identidades se construyen en el discurso se producen en ámbitos históricos e institucionales “en el interior de formaciones y prácticas discursivas específicas, mediante estrategias enunciativas específicas” (Hall 2014, 18).

Las personas sordas señantes que participaron en esta investigación son claras al diferenciarse. A partir del reconocimiento de su idioma, ubican a su identidad como la frontera con otras poblaciones. “Tienen que saber quiénes no son, para saber quiénes son” (Hall 2014, 344). No son oyentes, no son hipoacúsicos, no son oralistas, son Sordos. En su discurso sobre identidad es muy importante diferenciar este punto. Un Sordo tiene actitud, es seguro de sí mismo, es fuerte, se muestra. Desde su posición, ven a una persona sorda oralista débil, escondida, con vergüenza, dependiente. Esta forma de mirar y mirarse es fundamental en la construcción de su orgulloso discurso sobre identidad, lo que finalmente constituye “una narrativa de sí mismo, es la historia que nos contamos de nosotros mismos para saber quiénes somos” (Hall 2014, 345).

Mis colaboradores coinciden en la necesidad de construir una identidad fuerte para gozar de una vida independiente y ubican a la lengua de señas como el elemento más importante de su identidad porque con ella rompen las barreras de comunicación al interior de la comunidad.

Se educan, comparten conocimiento para enfrentar las situaciones adversas con personas oyentes. No obstante, los discursos respecto a la importancia del reconocimiento de la lengua de señas como idioma oficial del Ecuador se quedan al interior de la comunidad y hasta el momento no han llegado a los núcleos familiares, situación que es una responsabilidad compartida, aquí, lo importante a destacar es que, pese a la resistencia al interior de la comunidad respecto a la intromisión de personas oyentes en sus decisiones, se requiere el empoderamiento de los familiares de personas sordas para favorecer a las luchas por su reconocimiento.

En el mundo sordo, la identidad se construye sobre las ideas respecto a sí mismos, desde su propia mirada y la mirada del otro. Parte importante de su identidad es la reconstrucción de un pasado individual y colectivo que tiene en común la experiencia de ser sordos. En las entrevistas y las conversaciones de la observación participante que compartí con personas sordas señantes integrantes del movimiento asociativo e independientes y con personas sordas parlantes y oralizadas las historias fueron recurrentes, son personas sordas resistiendo en un mundo de oyentes que les exige adaptarse, reemplazan al intérprete con español escrito, les exigen que oralicen pero se sienten incómodos ante el sonido de sus voces, les exige adaptarse a las personas que cubren el rol de intérprete aunque estas personas no estén preparadas para transmitir conocimiento o información. Todo esto porque en la sociedad oyente hay un profundo desconocimiento respecto a la población sorda y se ha normalizado prácticas discriminatorias como las mencionadas. En las entrevistas y observación participante constaté que las experiencias entre mis colaboradores son similares: su núcleo familiar no sabe lengua de señas y se enteraron de su condición de sordera porque no aprendían a hablar, luego del diagnóstico recibieron rehabilitación y conocieron a la comunidad sorda en instituciones educativas y en asociaciones.¹³⁶ La recurrencia de estas experiencias marca un patrón frente a la representación que la sociedad tiene sobre la población sorda, frente a las narrativas que desde estas experiencias construye la comunidad Sorda, en las que “el pasado es no solo una posición desde la cual hablar, sino que es también un recurso absolutamente necesario en lo que uno tiene que decir” (Hall 2014, 347). En las entrevistas mis colaboradores describieron sociedad oyente como el actor social que no entiende que las personas sordas necesitan su idioma para comunicarse, situación que ahonda las brechas comunicacionales, ya que es común que las personas oyentes prefieran comunicarse de manera escrita; y la persona sorda,

¹³⁶ En la comunidad Sorda, las instituciones religiosas se han vinculado mediante la lengua de señas.

dependiendo de la situación, debe disimular que entiende el mensaje para evitar momentos incómodos. A esto se suma el español escrito es el segundo idioma de la persona sorda y que debido a las brechas educativas se presentan problemas de lecto escritura que dificultan su dominio, situación lo que los expone al prejuicio del analfabetismo.

(...) También critican la gramática. Yo envío correos electrónicos. Yo necesito frases cortas, mi identidad es sorda, me mandan unos textos gigantes, yo lucho por entender todo, lucho por leer, las frases largas son difíciles, las palabras (...). Los sordos necesitan ser incluidos laboralmente, nosotros también podemos desarrollarnos (Francisco 2018).¹³⁷

(...) Antes, hace muchos años no teníamos derechos, no teníamos nada, algunos oyentes, audismo, discriminación, pero ahora hay más información, ah mira son sordos, ellos tienen derechos, también comunicación, porque ahora cambió la ley, igualdad a las personas sordas (Julio 2018).¹³⁸

En las narrativas de las personas sordas son frecuentes las referencias a un pasado cercano en el que la lengua de señas no tenía reconocimiento alguno, en el que los padres los encerraban en internados, no los dejaban relacionarse con otros niños sordos, no recibían educación (FENASEC), hechos que al compararlos con la situación actual muestran el fortalecimiento interno de la comunidad y un paulatino reconocimiento por parte de la sociedad oyente. Las experiencias son similares, antes de aprender lengua de señas y participar en la comunidad sorda estaban escondidos, tenían miedo y vergüenza, pero cuando conocieron a la comunidad construyeron una mejor imagen de sí mismos y descubrieron la forma de enfrentar al mundo oyente.

Durante mi trabajo de campo tuve la oportunidad de asistir a un evento artístico masivo al que asistieron personas sordas de diferentes partes del país. En compañía de Joe, uno de mis colaboradores del taller, realizamos entrevistas sobre cómo la lengua de señas cambia la vida de las personas sordas.

Martha conoció a la comunidad sorda a los 11 años, es hija de padres oyentes:

¹³⁷ Francisco Catagua, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, mayo 2018, transcripción propia.

¹³⁸ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2018, transcripción propia.

(...) Cuando yo era niña si me sentía avergonzada, las señas cero, las personas oyentes se burlaban, yo veía eso y no mejor no señas. Los oyentes se burlaban y decían muda. Luego la FENASEC difundió las señas respeto a sordos” (Martha 2018).¹³⁹

Iván conoció a la comunidad sorda a los 18 años, es hijo de padres oyentes:

(...) Cuando era niño tenía vergüenza, solo oral, luego crecí uy yo me sentía mal porque veía a todos los oyentes, era la única persona sorda, luego de aprender lengua de señas, abrí la mente. No deben no burlarse, los sordos somos fuertes, tenemos derechos. Hasta los 18 años yo sentía vergüenza, luego me encontré con sordos y cambié, aprendí que soy fuerte, los amigos sordos me guiaban para entrar a la comunidad sorda (Iván 2018).¹⁴⁰

Estas historias tienen en común el sentimiento de vergüenza de ser sordos por las barreras de comunicación con la sociedad oyente, así como el cambio de vida que experimentaron cuando conocieron a la comunidad sorda. Al aprender lengua de señas la comunicación con sus iguales se facilitó, haciéndolos capaces de expresar sus emociones, compartir experiencias y apoyarse. Frente al hecho de que las personas oyentes no saben lengua de señas, las personas sordas emplean estrategias gestuales para comunicarse, saben que tienen derechos, piden el apoyo de un intérprete, principalmente las personas sordas adultas y jóvenes que han recibido mayor educación que generaciones anteriores.

Estos diálogos evidencian que a tras aprender la lengua de señas, las personas sordas construyen su identidad enfocada en su fortaleza con el idioma y no sobre el nivel de audición del oído, pasando de una visión biomédica a la social antropológica; esta identificación les permite “saber quiénes no son, para saber quiénes son” (Hall 2014, 344), a partir de las ideas que tienen sobre sí mismos construidas por sus experiencias y expresadas en sus narrativas en las que sostienen su identidad, mismas que se difunden en los espacios sociales de la comunidad, pero que por el mismo hecho de que estén en lengua de señas, estas ideas sobre sí mismos no llegan a las personas oyentes, si no se cuenta con la intermediación de un intérprete.

(...) Las personas sordas tiene su propio idioma las señas, tiene su propia cultura, la comunidad sorda igual, como grupo, la comunidad, la identidad tiene el idioma, tiene su

¹³⁹ Martha Mendoza, sorda señante, 23 años. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2018, transcripción propia.

¹⁴⁰ Iván Unda, sordo señante, 33 años. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2018, transcripción propia.

propia cultura, tienen que respetar la vida de la comunidad sorda de las personas sordas, por ejemplo, las personas de Estados Unidos vienen acá a América Latina, otro idioma, el español, cómo se comunica, necesita intérprete para traducir, español con intérprete, se comunican, igual necesitan los sordos, entonces están equivocados eso no es discapacidad auditiva (Julio 2017).¹⁴¹

Es así que la identidad Sorda no puede verse como algo determinado o algo con lo que se nace. Como lo explica Stuart Hall, el proceso de construcción de identidad nunca termina, “es posible ‘ganarlo’ o ‘perderlo’, es condicional y se afianza en la consistencia” (Hall 2014, 15). La identidad no es algo fijo, ya que se transforma al ritmo de las experiencias individuales y colectivas de las personas sordas; por tanto, es posible decir que la condición corporal es un elemento importante, pero no determinante, en la construcción de identidad Sorda, debido a que el punto central de la identidad está en el idioma.

4.8 Cuando la identidad se pone a prueba-identidad estratégica

La identidad de las personas sordas se construye en el reconocimiento de la lengua de señas como su primer idioma. Esto es importante porque al interior de la comunidad mientras mejor se domine el idioma, tanto en su vocabulario como en su dimensión visual-gestual-espacial, la persona sorda adquiere más reconocimiento. No obstante, cuando la mayoría de las personas del entorno son oyentes, el discurso de identidad se tensiona, pues al no haber interlocutores que entiendan el idioma se presentan barreras de comunicación en el diálogo. En esas circunstancias es más complejo de algún modo cumplir con las descripciones que ellos tienen sobre sí mismos y sobre su identidad (Observación de campo).

En el encuentro entre una persona sorda señante y una persona oyente los momentos de tensión se dan cuando una de las partes no logra entender lo que dice el otro, pero finalmente el peso de esta barrera o del entendimiento recae en la persona sorda. La evidencia de ello es que en entornos laborales la mediación de intérpretes es mínima. Cuando el entorno de la persona sorda es en su mayoría oyente y no existe comunicación en lengua de señas en la persona sorda se generan sentimientos de exclusión con los que convive apoyándose en estrategias como el disimulo, e incluso, en el reconocerse momentáneamente como parte de la población con discapacidad para ejercer sus derechos.

¹⁴¹ Julio Aguirre, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, abril 2017, transcripción propia.

Es importante reconocer que para la persona oyente también es un reto comprender a la persona sorda señante sin el apoyo de un intérprete. Además, retornando a la representación colectiva respecto a la discapacidad, el no oír está relacionado con el no entender; por ello, es común que las actividades que se deleguen a la persona sorda sean las que requieren más destrezas motrices y de atención que intelectuales. Las situaciones que las personas sordas afrontan en entornos oyentes tensionan su discurso sobre identidad, en el que se describen a sí mismas como personas que no tiene miedo de comunicarse, que siente orgulloso de su lengua, muestra sus señas, no se avergüenza, es positivo, alegre, no depende de otra persona, demuestra su capacidad, exige sus derechos, confronta.

(Hall 2014) sostiene que, la identidad es un proceso de sujeción de la persona en la que se “reitera en el intento de rearticular la relación entre sujetos y prácticas discursivas” (Hall 2014, 15). En un entorno de oyentes donde no conocen lengua de señas para la persona sorda señante es complicado ir del discurso a la práctica debido a las barreras de comunicación y las ideas preconcebidas que tienen las personas oyentes sobre las personas sordas. Esto no quiere decir que la persona que se siente abrumada por las dificultades de relacionarse con las personas oyentes tenga menos identidad, o que las personas que se muestran más seguras de sí mismas en entornos oyentes tengan más identidad, ya que la identidad no es única, ni existen parámetros para evaluar las condiciones en las que esta se manifiesta.

(...) Deberíamos pensar en la identidad como una “producción” que nunca está completa, sino que siempre está en proceso y se constituye dentro de la representación, y no fuera de ella. Esta visión problematiza la misma autoridad y autenticidad que el término “identidad cultural” se atribuye (Hall 2014, 349).

Las personas sordas que deciden construir su identidad al interior de la comunidad comparten el vínculo del idioma y la experiencia de ser sordo en medio de la sociedad oyente. Las señas que mis colaboradores emplearon para describir la identidad Sorda es la de orejas paradas y agachadas, la primera significa activo y la segunda pasivo. La usan para explicar una actitud con identidad y para increpar a otra persona sorda respecto a la fortaleza de su identidad. Las señas que describen a la identidad son: yo puedo, fuerte, positivo, desarrollar, capacidad (Observación) (Entrevistas). De esta forma crean estrategias para afrontar las relaciones con la población oyente, lo que en términos de Pierre Bourdieu constituye su *habitus*, que es el “principio generador y unificador que traduce las características intrínsecas y relacionales de

una posición en un estilo de vida unitario, es decir un conjunto unitario de elección de personas, de bienes y de prácticas” (Bourdieu 2007, 19).

En los encuentros con mis colaboradores fui directa al preguntar sobre identidad, ya que es una seña que usan constantemente. Con la seña identidad explican situaciones relacionadas a sus acciones y vida en las que luchan constantemente para ser entendidos por la sociedad oyente. En las entrevistas que a continuación se citan, coinciden con que la identidad les da la fuerza para afrontar las situaciones que se presentan en la vida diaria:

(...) Dentro de mí, siento afuera las señas, me miran mi identidad Sorda, las señas de frente es mis señas, antes no había nada, antes sentías vergüenza por las señas, escondías las manos, no que vergüenza las señas, ahora cambio la identidad, el sordo es una persona que trabaja, se comunica en señas, también puede escribir, se comunica con el oyente, el oyente no sabe entonces escribe y le muestra, el sordo no tiene miedo, tiene identidad, porque afuera la persona sorda, yo soy sordo estas son mis señas, mi lengua, mi derecho, mi identidad, mírenme, no me escondo, no esta es mi identidad las señas (Vinicio 2018).¹⁴²

(...) Yo soy una persona sorda, hablo en señas no tengo vergüenza. Yo me muestro cómo soy, muestro mis señas, las personas oyentes me miran, yo fuerte no vergüenza. Ejemplo restaurante con miedo, compras y dices no puedo, tengo identidad escondida. Fuerte, disculpe soy sordo, no escucho o escribo un papel. Mi identidad fuerte. No siempre acompañado yo fuerte. Bailando, yo puedo soy sordo yo bailo, yo puedo, comunicación con el oyente (Marcelo 2018).¹⁴³

Mis colaboradores coinciden con que la construcción de identidad Sorda es un proceso individual y colectivo en el que abandonan la forma en la que aprendieron a mirarse, cuestionan la forma en la que hasta ese momento fueron educados, reclaman las oportunidades laborales a las que no tienen acceso porque la sociedad oyente no está consciente de su diversidad corporal y de cómo actuar frente ellas. Las personas sordas que se reconocen como parte de la comunidad asumen su diversidad como parte de su identidad. Mientras que para la sociedad oyente la idea de identidad cultural es nueva. Como ya se mencionó, la forma en que nombran a las personas sordas la mayoría de las veces es “sordomudo”, esto debido a la poca información que tienen sobre la población sorda. En este

¹⁴² Vinicio Baquero, sordo señante. Entrevista por Adriana Manzano, agosto 2018, transcripción propia.

¹⁴³ Marcelo Viteri, sordo señante. Entrevista por Adriana Mendoza, julio 2018, transcripción propia.

sentido es pertinente afirmar que la identidad de la población sorda va más allá del aprendizaje del idioma, su identidad y, por tanto, lo que la comunidad llama cultura sorda, tiene que ver con la forma en la que las personas afrontan la vida.

4.9 Transformación de identidad en la investigación

Los encuentros con mis colaboradores fueron en diversos espacios y dan cuenta de una transformación de identidad, en la que lo corporal y viso-gestual de la lengua de señas está presente como medio de entendimiento entre integrantes de dos mundos, el sordo y el oyente, de una forma más profunda que con la intermediación del intérprete de lengua de señas. Esto provoca que el campo de estudio se amplíe porque no se restringe a la observación del Otro, debido a que con la lengua de señas es inevitable que quien investigue se vea así mismo como parte del proceso, porque el campo de estudio se hace presente en el propio cuerpo debido a que el código principal de la lengua es la viso gestualidad espacial en la que converge la emocionalidad del performance del cuerpo, la que en medida que se explora incide en la forma de ver y entender a la comunidad.

Bajo esta evidencia es preciso afirmar que en las narrativas de la comunidad sorda la lengua de señas es el elemento más importante en la construcción de la identidad Sorda y, por tanto, el principal vínculo de los tejidos sociales de la comunidad. Al respecto, Elisenda Ardévol afirma que la identidad no es estable y que depende del “circuito de relaciones en que nos movemos” (Ardévol 1994, 108); como ejemplo de aquello la autora menciona a las transformaciones que el investigador o la investigadora experimenta durante el trabajo de campo, en el que, tras conocer diversas realidades y posiciones, inevitablemente modifica la forma de ver a su objeto de estudio y así mismo. De acuerdo con las entrevistas realizadas, esto también ocurre con una persona sorda que se acerca a la comunidad, a medida que se relaciona su mirada sobre sí misma, su sobre sí misma cambia, pasando a una valoración por el reconocimiento de la identidad a partir del aprendizaje de la lengua de señas.

En este punto es necesario ser enfáticos en que no es posible entender la construcción de identidad de la comunidad Sorda sin reconocer la importancia de lengua de señas, ya que los discursos sobre identidad se basan en experiencias corporales y sociales. Prueba de ello es que precisamente lo que permitió mi ingreso al campo de estudio fue la interiorización del idioma. El poder relacionarme en lengua de señas sin la intervención de un intérprete hizo posible el contacto con líderes de la comunidad, comunicarme con personas sordas mediante

el uso de tecnología, difundir videos en lengua de señas para motivar a personas sordas a participar en actividades educativas y sociales, la más importante fue el taller de producción audiovisual en el que participaron 25 personas, pero también motivé a realizar encuentros en espacios en la que la mayoría de personas eran oyentes, en los que asumí el rol de intérprete, como en la marcha por el “Día de la no violencia contra la mujer” y la marcha por el “Día del Trabajo”, clases de defensa personal y encuentros de mujeres, cumpliendo así con otra de las características de la identidad sorda, que es trabajar por su comunidad.

En el proceso de los encuentros descubrí que la forma de comunicarme con mi cuerpo cambió. Al observar mi experiencia con la lengua de señas, que opera en un plano diferente al de mi lengua oral y, por tanto, puede ser pronunciada al mismo tiempo, noté que, para quien están en contacto con la lengua de señas, en ocasiones las señas se imponen al idioma oral, las señas se mezclan, se escapan (Observación participante) & (La hora 2018), pero también inundan, porque la lengua de señas navega en el plano de las emociones y los sentidos, es una lengua viva cuya potencia se expresa en la intención del cuerpo. Esto es importante porque el idioma es la forma más cercana que una persona oyente puede acercarse a la experiencia de la identidad Sorda. Lo que se convierte en la evidencia de que la identidad no es estable, depende de las relaciones que establecemos con quienes interactuamos (Ardévol 1994). En el caso de la identidad Sorda se construye en la cercanía que les otorga los ambientes en los que las personas sordas pueden comunicarse en lengua de señas, como asociaciones, clubes deportivos, actividades sociales, pero también en espacios virtuales como los que se generan en redes sociales.

Conclusiones

Para finalizar este análisis presentaré las conclusiones generales y las conclusiones del trabajo de campo de la investigación. En los siguientes párrafos se consolidan los principales hallazgos que son resultado de una reflexión teórico metodológica en el campo de la antropología visual con la que se pretende ampliar, aportar al debate sobre construcción de identidad Sorda desde un entendimiento cercano a la experiencia de los cuerpos sordos sin desconocer que conviven en un entorno oyente y, que es precisamente en ese encuentro intercultural en el que la identidad individual y colectiva de las personas sordas se construye. En esta investigación se describieron las diferencias culturales entre las personas Sordas y oyentes. A partir de evidencias obtenidas en entrevistas y observación participante se determinó que la raíz del choque intercultural está en los prejuicios propiciados por el discurso biomédico que a partir del diagnóstico desvaloriza la experiencia de vida de las personas sordas y les niegan en aprender lengua de señas como primer idioma, basados en representaciones de cuerpos sordos rehabilitados a pesar de en Ecuador que no existe evidencia científica respecto a la efectividad de estos procesos, al contrario, con la implementación del modelo bilingüe bicultural se reconoce la necesidad una la lengua de señas como su primer idioma y la importancia de la identidad sorda. Los choques culturales entre personas sordas y oyentes se reducen a partir del aprendizaje de lengua de señas por parte de los oyentes, en ese sentido es posible afirmar que la única forma de entender las diferencias culturales, así como de reducir el choque cultural es a través de la interiorización de la lengua de señas por parte de los oyentes.

En las narrativas de la comunidad sorda se evidenció que la identidad de presenta dependiente del idioma sin considerar que la experiencia de los cuerpos sordos en su diversidad. La propuesta teórica de Tim Ingold respecto a comprender a la cultura como una “sinergia dinámica del organismo y el medio ambiente” (Ingold 2012, 16), ubica a la relación con los oyentes como un elemento crucial para el entendimiento de la experiencia de la cultura sorda, de ahí que incorporar la percepción y experiencia es fundamental para la comprensión de su cultura, ya que es una respuesta a la desvalorización social que históricamente ha pesado sobre la lengua de señas y lo que ha generado que las personas sordas que forman parte de núcleos oyentes, que corresponde al 95%, afronten privación lingüística en sus primeros años de vida. El reconocer el rol de los oyentes en la construcción de identidad es importante para que desde el mundo oyente se asuma la responsabilidad de brindar todas las alternativas

posibles para que las personas sordas puedan ejercer sus derechos humanos plenamente desde sus primeros años de vida.

La lengua de señas está en la frontera entre el mundo sordo y el mundo oyente. Las personas sordas cruzan esta frontera de manera cotidiana, a diferencia de las personas oyentes quienes se acostumbran a las barreras de comunicación y ponen el peso de la inclusión en las personas sordas. Los choques culturales entre personas sordas y oyentes se generan en el acto de comunicación, con profundas raíces que datan de siglos de discriminación. Lo particular es que en el encuentro entre personas sordas señantes y personas oyentes se generan sentimientos de exclusión, que pese a ser momentáneos para las personas oyentes les permite experimentar lo que una persona sorda vive en su día a día.

El discurso dominante que interviene en la construcción de las representaciones sobre las personas sordas proviene del conocimiento biomédico que ubica al cuerpo sordo en la categoría discapacidad, asumiendo su experiencia corporal como una pérdida que debe ser afrontada por el núcleo familiar con ayudas técnicas y rehabilitación oral y auditiva. Esto influye en que en el mundo oyente se desconozca la posibilidad de una cultura Sorda debido a que en las familias no se estimula una construcción de identidad Sorda. El discurso biomédico es interpelado por la comunidad Sorda asumiendo el término Sordo (con mayúscula) como su autodefinición con la que asumen a sus cuerpos como completos y despatologizar en palabra y acción la visión sobre la sordera, como parte de ello expresan su rechazo el uso de audífono o implante coclear, tecnología que consideran innecesaria porque sus cuerpos no están dañados. Las personas sordas entrevistadas consideran que esta tecnología les quita la paz ya que los expone a ruidos que no pueden descifrar, además generan problemas en sus cuerpos que van desde el dolor de ponerse el audífono hasta la intervención quirúrgica lo que supone un invasión al cuerpo de la persona, razón por la que reclaman el derecho sobre su cuerpo; enfatizan que la tecnología de rehabilitación no mejora sus condiciones de vida, por tanto lo que requieren es comunicación en su idioma, en lengua de señas ecuatoriana.

En este trabajo se identificaron las narrativas sobre la identidad Sorda que se comparten al interior de la comunidad. En estas narrativas se expresa la forma de entender el mundo sordo y oyente que deviene de la experiencia de vida de cada persona, por tanto, es posible hablar de identidades individuales y colectivas que están vinculadas por su idioma. En las narrativas de las y los colaboradores se evidencia que la identidad se fundamenta en el empoderamiento de la lengua de señas como parte de un proceso de autoconocimiento y reconocimiento, que se

da en las relaciones con otras personas sordas y con el entorno oyente. Identidad es “lengua de señas”, “derechos”, “no discriminación”, “independencia”, “yo puedo”, “orgullo”, “comunicación con oyentes”, “mostrar las señas”. La identidad Sorda es una actitud positiva ante la vida, cuestionadora y estratégica porque se adapta a las necesidades comunicacionales de las personas oyentes. La lengua de señas es fundamental para la identidad Sorda porque como todo idioma es constructora de cultura, pero el encuentro entre personas sordas y oyentes no es reconocido como un encuentro intercultural debido a que la mayoría de oyentes entienden a las personas sordas desde las representaciones de discapacidad. Lo que se complejiza debido a que las narrativas sobre identidad Sorda están en lengua de señas, un idioma desconocido para las personas oyentes; por tanto, es imposible generar diálogos en los que se cuestione la forma en la que hasta la actualidad los cuerpos de las personas sordas son representados, esto es importante para su reconocimiento como una minoría cultural, que es diversa de su idioma y en los cuerpos que la integran.

En esta investigación se describió a la visualidad, escucha y lengua de señas como elementos fundamentales para el entendimiento entre las personas sordas y oyentes, con los cuales se aporta al reconocimiento de los privilegios del mundo oyente y la transformación de los prejuicios. Para las personas sordas la visualidad es un equivalente del oír, debido a que es con su mirada con la que perciben la información que proviene del mundo oyente. La visualidad es un elemento compartido con las personas oyentes que, al igual que las personas sordas, comparten textos corporales que dan contexto a los mensajes, de ahí que la visualidad es clave en la comunicación entre personas sordas y oyentes porque permite el entendimiento. En cuanto a la escucha se presenta como aquello que el conocimiento ha legitimado que durante siglos ha negado la experiencia con el sonido a la persona sorda, pese a que este forma parte de su vida porque, aunque descifra la información que llega al oído, percibe el sonido con su cuerpo y mediante las reacciones que este genera en las personas oyentes. En esta investigación la escucha se entiende como la capacidad de percibir la información que proviene del mundo exterior para hacerla propia y generar conocimiento, hecho que queda ampliamente evidenciado en el trabajo de campo y en las entrevistas. La lengua de señas es el elemento más importante de la identidad Sorda porque con ella construyen su forma de entender el mundo, además, la lengua de señas es la que permite la construcción de relaciones en red sobre las que se sostiene la comunidad sorda, de ahí que, se concluye que la lengua de señas es el único camino para la comprensión de la cultura Sorda.

La comunidad Sorda pone el peso de su inclusión social en los intérpretes de lengua de señas, pero hasta el cierre de esta investigación en el Ecuador no hay intérpretes de lengua de señas profesionales y el número de intérpretes empíricos es irrisorio frente a las necesidades mínimas de atención de las personas sordas como en salud, justicia, educación. La profesionalización de intérpretes es un tema urgente para reducir las barreras comunicacionales y las desigualdades en el encuentro intercultural, pero esta profesionalización se debe a la lingüística y la cultura de forma paralela, ya que para comunicarse con una persona sorda es necesario conocer el idioma en términos culturales. Las y los intérpretes son la voz de las personas sordas y es un rol que debe asumirse desde la invisibilidad para que este se entienda que la generadora de conocimiento es la persona sorda y que el intérprete y/o los usuarios de la lengua de señas no reemplacen a las personas sordas en la construcción de las representaciones.

En esta investigación se estableció cómo las personas sordas construyen su identidad de comunidad cultural y lingüística en sus relaciones con la población oyente desde un acercamiento antropológico visual en el que la cámara fue el vínculo con la población de estudio. Se determinó que la identidad Sorda es un proceso de autodefinición en el que se cuestiona al discurso dominante sobre la sordera y que la identidad Sorda es estratégica, fundamentada principalmente en la decisión de asumirse como parte de una comunidad vinculada por la lengua de señas, sin restar importancia a los aspectos corporales que intervienen en la forma en la que entienden el mundo, pero destacando que la lengua de señas es el elemento más importante, debido a que ubica a la identidad en las características corporales y mantiene la discusión en un enfoque etnocéntrico que replicará conductas audistas al interior de la comunidad.

Conclusiones del trabajo de campo

Conocer a la comunidad Sorda permitió a la investigadora explorar la comunicación como una experiencia corporal y cultural que no había imaginado antes de aprender la lengua de señas. Lo que la llevó a decidir a aportar con investigación al proceso de su reconocimiento como una minoría cultural, a la que de forma constante sus derechos son vulnerados, pero que resiste mediante la vinculación a través de su idioma. El tema no es tan simple como se lo enuncia, en primera instancia debido a barreras de comunicación propias del encuentro intercultural entre poblaciones que se comunican en idiomas diferentes, pero que en este caso al ser un idioma viso gestual espacial, que opera con códigos distintos al idioma oral. La

experiencia en el campo de estudio permite afirmar que para abordajes similares es fundamental que él o la investigadora conozca lengua de señas en un nivel intermedio de otro modo el *rapport* se basará en suposiciones que restan rigor a la investigación, ya que a pesar de que se trabaje con intérpretes de lengua de señas, para generar y sostener un vínculo con la comunidad es indispensable conocer el idioma.

La experiencia de relacionarse con personas sordas en un entorno en el que la mayoría de personas son sordas es diferente a la experiencia de hacerlo en un entorno en el que la mayoría de personas son oyentes. A esta última es adecuada calificarla de experiencia frustrante, porque continuamente se dan situaciones discriminatorias que no son consideradas como tal y por tanto son minimizadas. Esto es importante porque la mayor parte del tiempo las personas sordas están en entornos de oyentes, como en un trabajo, donde parte de las dinámicas en los primeros días es conocer las actividades y procedimientos. Este proceso de inducción, que para una persona oyente puede parecer básico, debido a las barreras de comunicación, pero principalmente a las desigualdades educativas, para una persona sorda entender las actividades y aprender esos procesos pueden resultar un reto. Esto debido a que aparentemente la forma más fácil de que una persona oyente se comunique con una persona sorda es de forma escrita, lo cual no es cierto debido a que las personas sordas tienen dificultades con la lectura y escritura del español. En ese entorno la investigadora transformó su identidad a intérprete de lengua de señas, lo que en determinado momento le permitió encarnar la discriminación que afrontan las personas sordas, esta experiencia fue fundamental para entender que no existe una forma de discriminar a las personas, que la discriminación a las personas sordas debe entenderse en capas de prejuicios y que deben ser develados con conocimiento sobre identidad y cultura Sorda.

En la observación participante en asociaciones, cursos de lengua de señas, en encuentros informales con personas sordas y durante el aprendizaje del idioma, la investigadora entendió que es necesario callar para aprender a hablar lengua de señas y que el elemento más importante del idioma es la gestualidad porque es la que da sentido al mensaje. Principalmente durante la observación participante como intérprete de lengua de señas ecuatoriana entendió que no basta con conocer la configuración manual, el movimiento de las manos o la ubicación del cuerpo, porque la intensidad y emocionalidad del idioma se expresa en el cuerpo, siendo esta la clave para el entendimiento entre personas sordas en su diversidad o entre personas sordas y oyentes. El cuerpo es el que comunica la intención, emoción, la

gestualidad es la que da sentido al mensaje, la que hace posible la comprensión entre una persona sorda y oyente que no conoce lengua de señas (Observación participante curso lengua de señas abril, 2018).

En Ecuador, los estudios de la sordera es un área que requiere la atención de la academia ya que es un campo de estudio fundamental para la comprensión de personas sordas y oyentes, más aún si consideramos que ensordecer es parte de la vida de todas las personas. Para la comunidad sorda ecuatoriana es importante que los debates en torno a su idioma e identidad se fundamenten en investigación local ya que, si bien es cierto existe información sobre lenguas y cultura sorda de otros países, la escasez de estudios antropológicos y lingüísticos ecuatorianos priva a la comunidad Sorda de un conocimiento fundamental para su reconocimiento como minoría cultural y lingüística, mismo que requiere una enmienda constitucional, que corrija la denominación “lenguaje de señas” y reconozca a la lengua de señas como idioma oficial del país, como punta del *iceberg* de las transformaciones sociales que se requieren para que las personas sordas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que la población oyente.

Anexos

Anexo 1. Lista de colaboradores y herramientas metodológicas

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1ojjluekz5sq0gywgtkzudtpbldiuonjaeivtn9cjww/edit?Usp=sharing>

Anexo 2. Cortos Audiovisuales

Video, corto audiovisual: discriminación oyente sordo, disponible en
https://youtu.be/gaom7qi_sba

Video, corto audiovisual: mujer sorda visita a la ginecóloga, disponible en:
<https://youtu.be/oyttlw9crvq>

Video, corto audiovisual: discriminación en el contexto educativo, disponible en:
<https://youtu.be/97yrexzitnq>

Video, corto audiovisual: experiencia de la sorda ciega, disponible en:
<https://youtu.be/7mialwjj8m0>

Video, corto audiovisual: historia de amor, disponible en:
https://youtu.be/4F8_O139j20

Video, corto audiovisual: el policía no sabe lengua de señas, disponible en:
https://youtu.be/dsw_licdqky

Anexo 3. Video de la construcción del guion

Video de la construcción del guion <https://bit.ly/35fte0s>

“Romper el silencio”, disponible en:
<https://drive.google.com/file/d/1mjinwxv09uphltsfcjvwy5osqblw6dd/view?Usp=sharing>.

Anexo 4. Video de propuestas individuales

Video disponible en: <https://www.youtube.com/watch?V=zhuct1r5wxy&t=883s>

Video disponible en: <https://www.youtube.com/watch?V=jrz3tcqfo3m>

Listado de referencias

- Andrade, E., & Durán, C. 2019. ¿Sabe cómo funciona un implante coclear y cuándo es necesario usarlo? *Más cerca*. (Gamavisión, Entrevistador) Obtenido de <https://fb.watch/bfsE1e34J-/>
- Ardévol, E. 1994. “La mirada antropológica o la antropología de la mirada: De la representación audiovisual de las culturas a la investigación etnográfica con una cámara de video”. En E. Ardévol, *“La mirada antropológica o la antropología de la mirada: De la representación audiovisual de las culturas a la investigación etnográfica con una cámara de video”*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. Obtenido de [https://carmenguarini.files.wordpress.com/2007/11/ardevol_tesis.pdf]
- Ardévol, E. 1997. Representación y cine etnográfico. *Group de REcerca i Estudi Sociojurídics Laboratory*, 165.
- Ardévol, E. 1998. “Por una antropología de la mirada: etnografía, representación y construcción de datos audiovisuales”. *Revista de dialectología y tradiciones populares*, 240.
- Ardévol, E. 2006. La búsqueda de una mirada: Apoyo visual y cine etnográfico. En E. Ardévol, *La búsqueda de una mirada: Apoyo visual y cine etnográfico*. Barcelona: UOC.
- Ardévol, E. 2010. Representación y cine etnográfico. *Revista de la Universidad Autónomas de Barcelona*.
- Báez, I., & Cabeza, C. 2003. *“Algunas reflexiones sobre el estatus de las lenguas de los sordos en el contexto de la globalización”*. Madrid: Vigo.
- Batjín, M. 2012. *Estética de la creación verbal*. México: sigloventiuno.
- Baurad, V. 2010. *Alteridad Sorda: Introducción, la sospecha de humanidad del Otro sordo*. Madrid. Obtenido de http://www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Burad_Viviana_Alteridad_sorda_2010.pdf/ Recuperado el de febrero de 2018.
- Blume, S. 1997. La Retórica y la Contra Retórica de una Tecnología "Biónica". *Ciencia, Tecnología y valores humanos*. Obtenido de <http://www.jstor.org/stable/689965>
- Bohana, P., & Glazer, P. 2007. *Antropología: lecturas*. Madrid: Mc-Graw-Hill.
- Bourdieu, P. 1997. *Razones prácticas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. 2007. *El sentido práctico*. Buenos Aires: siglo XXI.

- Calvo, L. 2013. *Aprender a hablar, ¿un milagro para los sordos del siglo XVI?* Zurich: Universidad de Zurich. Obtenido de <http://www.cultura-sorda.org/aprender-a-hablar-un-milagro-para-los-sordos-del-siglo-xvi/>. /Recuperado el 4 de febrero de 2018.
- Chamorro, P. 2015. *"Efectos psicológicos en el entorno familiar y social como consecuencia de la discapacidad auditiva en jóvenes y adolescentes"*. Quito: UCE. Obtenido de <Http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7147>
- Chartiere, R. 2013. *El sentido de la representación*. Valencia: UV. Obtenido de <http://www.jstor.org/stable/pasajes.42.39>
- Clarós, R. 2015. La inclusión de las personas sordas, como grupo étnico, en los sistemas educativos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Obtenido de Http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art5_htm.html
- Clifford, J. 2001. *La interpretación de la Cultura*. Barcelona: Gedisa S.A.
- Clifford, J. 2003. "Sobre la autoridad etnográfica". En *Dilemas de la cultura. Antropología, Literatura y Arte en la perspectiva posmoderna*. Barcelona: Gedisa.
- Coello, F., Cuevas, M., & Andrade, E. 2017. *¿Son los padres capaces de detectar tempranamente los problemas auditivos de sus hijos?* Madrid: Facultad de Ciencias médicas. Obtenido de Https://doi.org/10.29166/ciencias_medicas.v42i2.1478
- Comercio, 2019. Trabajadores marchan en Quito contra FMI, corrupción y por trabajo digno este miércoles 1 de mayo del 2019. *Actualidad*. Obtenido de <https://www.elcomercio.com/actualidad/politica/ecuador-marcha-quito-dia-trabajador.html#:~:text=Varios%20miles%20de%20trabajadores%20ecuatorianos,y%20reivindicar%20un%20trabajo%20digno.>
- Corballis, M. 2003. *From Hand to Mouth: The Origins of Language*. New York.
- De Saussure, F. 1945. *Curso de Lingüística General*. Buenos Aires: Losada.
- Delgado, N. 2013. "The Unheard Needs of the Deaf in Ecuador" . Washington: Gallaudet.
- DiNasso, P. 2011. *Mirada histórica de la discapacidad*. Roma: Universitat de les illes Belears. Obtenido de http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/
- Dr. Andrade, E. 15 de 07 de 2019. Audiólogo Foniatra. (A. Manzano, Entrevistador)
- Durkheim, E. 2001. *Las reglas del método sociológico*. México.
- Eberle, D., & Parks, E. 2012. *Sociolinguistic Survey Report on the Ecuadorian Deaf Community*. Washington: SIL.
- Erikson, E. 2004. *Soiedad y Adolescencia*. Buenos Aires: tucuma.
- España, F. d. 2015. Federación de Asociaciones de Implataados Cocleares de España. *Federación de Asociaciones de Implataados Cocleares de España*.

- Fernández, P. 2014. La conciencia lingüística en el aula ELE: lengua artificial, lengua natural y diversidad sociolingüística. *Revista Internacional de Lenguas Extranjeras*.
- Foucault, M. 2015. *Tecnologías del Yo*. Buenos Aires: Paidós Ibérica.
- Foucault, M. 2008. *Tecnologías del yo*. Buenos Aires: Paidós Ibérica S.A.
- Friedner, M., & Heimreich, S. 2012. *Sound Studies Meets Deaf Studies in the senses & society*. Taylor and Francis. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.2752/174589312X13173255802120>
- Fundación Vivir la Sordera. 2013. *¿Qué es la Sordera? Cuaderno para vivir la sordera*. Quito: ISBN.
- Gascón, A. 2003. *Señas o signos ¿Evolución histórica?* Barcelona: Bardecom. Obtenido de <http://webs.ucm.es/info/civil/bardecom/docs/signos.pdf>. /Recuperado el 5 de febrero de 2018.
- Geertz, C. 2001. *La interpretación de las culturas*. MéxicoGedisa.
- Grau, J. 2002. *Antropología audiovisual : fundamentos teóricos y metodológicos en la inserción del audiovisual en diseños de investigación social*. Barcelona: Balleterra.
- Grau, J. 2008. *El medio audiovisual como herramienta de investigación social*. Barcelona: Elisabets.
- Guarini, C. 2014. *Filmando la alteridad*. Barcelona: Sans Soleil.
- Guber, R. 2001. *La Etnografía, método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Norma.
- Gupta, A., & Ferguson, J. 2008. *Más allá de la cultura: Espacio, identidad y las políticas de la diferencia*. Antípoda.
- Hall, S. 2014. *Sin garantías, trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Cauca: UC.
- Hall, S., & Gay, P. 1996. *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Harris, P. 2016. *El lenguaje de señas en derecho comparado: Entre un lenguaje nacional y extranjero*. Chile.
- Hooft, V., & Korzilius, H. 2001. *La negociación intercultural: Un punto de encuentro. La relación del uso de la lengua y los valores culturales*. España. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/236898385_Hooft_A_van_H_Korzilius_2001_La_negociacion_intercultural_Un_punto_de_encuentro_La_relacion_del_uso_de_la_lengua_y_los_valores_culturales
- Ingold, T. 2000. *The Perception of the Environment: Essays in livelihood, dwelling and skill*. New York: Routledge.
- Ingold, T. 2012. *Ambientes para la vida. Conversaciones sobre humanidad, conocimiento y antropología*. Montevideo: Trilce.

- Ingold, T. 2013. *¡Stop, Look, Listen! La visión, la audición y del Movimiento Humano*. Cali.
- Ingold, T. 2014. ¡Suficiente con la etnografía!. *Revista Colombiana de Antropología*.
- Jean-Luc, N. 2002. *A la escucha*. España: Amorrortu.
- La hora. 2018. ‘Cafetería en señas’, un espacio que fomenta la cultura sorda de Quito. *La Hora*. Obtenido de <https://www.lahora.com.ec/noticias/cafeteria-en-senas-un-espacio-que-fomenta-la-cultura-sorda-de-quito/>
- La Hora. 2018. ‘Cafetería en señas’, un espacio que fomenta la cultura sorda de Quito. *La Hore*. Obtenido de <https://www.lahora.com.ec/noticias/cafeteria-en-senas-un-espacio-que-fomenta-la-cultura-sorda-de-quito/>
- Laad, P. 2005. ‘*Golpes contra el imperio*’ *Culturas Sordas y Educación del Sordo*. Holanda: Maastricht. Obtenido de [http://jorgebanet.com/jorgebanet/media/Art%edculo%201%20-%20Culturas%20Sordas%20y%20Educaci%fn%20de%20Sordos%20\(por%20Paddy%20Ladd\).pdf](http://jorgebanet.com/jorgebanet/media/Art%edculo%201%20-%20Culturas%20Sordas%20y%20Educaci%fn%20de%20Sordos%20(por%20Paddy%20Ladd).pdf). /Recuperado el 2 de febrero de 2018.
- Lane, H. 2010. *Constructions of Deafness, Disability & Society*. Washington: Doi. Obtenido de <http://file:///Volumes/KINGSTON/TESIS/NUEVOS%20LIBROS/LANE%20/Lane-%20CONSTRUCCIO%CC%81N%20SORDERA.pdf> /Recuperado el 1 de febrero de 2018.
- LeBreton, D. 2002. *Antropología del Cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión SAIC.
- Lefebvre, H. 2008. *La presencia y la ausencia. Contribuciones a la teoría de la representación*. México: Fondo de cultura económica.
- Leigh, R. 2013. "Una mirada de la sordera: en lo personal, familiar y social. " *Competencia multicultural y el profesional de Salud Mental: el respeto de la unidad y la diversidad de la Comunidad Sorda III Congreso Internacional*. Buenos Aires: Once. Obtenido de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/255/Pon_culturasor daconcepto_2013.pdf?Sequence=1
- Lévi-Strauss, C. 1999. *Raza e historia*. Atalaya.
- Liñares, L. 2003. *Apuntes para la sociología de la comunidad sorda*. Madrid: Dialnet . Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?Codigo=762896>
- Llopis, E. 2009. *Educación de sordos y Lengua de Signos en la Francia prerrevolucionaria*. Francia: Synergies Espagne. Obtenido de http://www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/04/Llopis_Coloma_Educacion_sordos_LSF_prerrevolucionaria_caso_Pierre_Desloges_2009.pdf. /Recuperado el 14 de febrero de 2018.

- López, M. 2005. *La educación de las personas con sordera: La escuela oralista española*. Valencia: Martin Impresiones. Obtenido de <https://books.google.es/books?Id=btfiqyqigowc&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>. /Recuperado el 7 de febrero de 2018.
- Maggio, M. 2004. Terapia auditivo verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. *Revista electrónica de Audiología*, 75.
- McDougal, D. 2008. "Cinema transcultural". Antídoto. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/antpo/n9/n9a03.pdf>
- McNail, B. 1998. *Gesticulación: tu cuerpo habla*. México.
- MinEduc. 2020. *Modelo Educativo Nacional bilingüe cultural para personas con discapacidad auditiva*. Obtenido de Modelo Educativo Nacional bilingüe cultural para personas con discapacidad auditiva: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/02/Modelo-Educativo-Bilingue-Bicultural-para-Personas-con-Discapacidad-Auditiva.pdf>
- Nasevilla, K. 2015. "Aportes lingüísticos para la sistematización de la lengua de señas en Quito". Quito: UCE.
- Noboa, M. 2012. Instructora de Buenos Modales y Protocolo. *Instructora de Buenos Modales y Protocolo*.
- Oliver, M. 1998. Sociología y Discapacidad. En M. Oliver, *Sociología y Discapacidad* (pág. 35). Francia: UNAL. Obtenido de http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/645/1/262-Sociologia_Discapacidad_Sociologia_Discapacitada_Capitulo_2-Oliver_Mike.pdf
- Oviedo, A. 2013. Fundación Alejandro de Humboldt y Universidad Humboldt de Berlín. En A. Oviedo, *Fundación Alejandro de Humboldt y Universidad Humboldt de Berlín*. Berlín: alejoviedo.
- Proaudio. 2019. *Proaudio*. Obtenido de Proaudio: <https://proaudio.ec/>
- Raspberry, W. 1988. Artículo de Opinión. *Washington Post*. Obtenido de <https://www.washingtonpost.com/archive/opinions/1988/03/16/deaf-power/69211463-c859-48d6-91cb-531fdbbd56bc/>
- Rodríguez, M., & Vásquez, M. 2006. Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. Obtenido de <https://eprints.ucm.es/35163/>
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. 2008. "Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización". *Revista Internacional de Sociología*, 289-309.

- Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/44024869_Desde_la_dis-capacidad_hacia_la_diversidad_funcional_Un_ejercicio_de_dis-normalizacion
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. 2010. Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. *Revista Internacional de Sociología*. Obtenido de [Https://www.researchgate.net/publication/44024869_Desde_la_dis-capacidad_hacia_la_diversidad_funcional_Un_ejercicio_de_dis-normalizacion](https://www.researchgate.net/publication/44024869_Desde_la_dis-capacidad_hacia_la_diversidad_funcional_Un_ejercicio_de_dis-normalizacion)
- Rouch, J. 1969. *Antropología compartida*. París: Vague.
- Ruby, J. 1996. *Antropología Visual*. New York: Henry Holt.
- Sánchez, C. 2017. Implante Coclear. *Cultura Sorda*. Obtenido de <https://cultura-sorda.org/implante-coclear-revision/>
- Sapir, E. 1994. *El lenguaje. Introducción al estudio del hablar*. New York: Fondo de Cultura Económica.
- Sennett, R. 1994. *Carne y Piedra*. Madrid: Cultura Libre.
- Serrano, M., & Martín, J. 2012. *Doctrina sobre la Naturaleza del Lenguaje y la Mudez en el Tratado Legal sobre los Mudos (1550) del Licenciado Lasso*. Madrid: The Spanish Journal of Psychology. Obtenido de <http://psicologia.ucm.es/data/cont/docs/29-2013-04-25-art30.pdf>. /Recuperado el 5 de febrero de 2018.
- Skliar, C. 2003. *La educación de los sordos*.
- Spinney, L. 2003. Investigan Vínculo Evolutivo entre Habla y Lenguaje del Cuerpo Educere. *Investigación y Ciencia*, 6, 450.
- Stokoe, W. 2005. Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*.
- Sun-Kim, C. 1980. *Christine Sun Kim*. Obtenido de Christine Sun Kim: https://wikioes.icu/wiki/Christine_Sun_Kim
- Sun-Kim, C. 2016. *Excepcionales.es*. Obtenido de Excepcionales.es: <https://www.excepcionales.es/2016/06/christine-sun-kim-la-encantadora-musica.html>
- Taylor, C. 1995. *Identidad y reconocimiento*. Montreal.
- Torres, B. 2015. El papel de los avances médicos - técnicos en las conclusiones del Congreso de Milán de 1880. *Revista de Inclusiones ISSN 0719-4706*. Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/68012/1/655214.pdf>
- Turrel, M. 2007. *El pluralismo en España*. Barcelona. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?Id=thdpbaaaqbaj&pg=PT192&lpg=PT192&dq=1880+prohibición+lenguas&source=bl&ots=p7hel798z2&sig=acfu3u2q4dbfnmsz2fklh5oxvvsyvy2yg&hl=es->

419&sa=X&ved=2ahukewij3v7t6pnqahwidn8khaamd18q6aewanoecaoq#v=onepage&q=1880%20prohibic

Utray, F., & Gil, E. 2014. "Diversidad cultural, lengua de signos y televisión en España".

Journal of Communication N°9 .

Vásquez, P. 2011. *Mis manos son mi voz: las personas sordas y la lucha por el*

reconocimiento de sus derechos lingüísticos en el Ecuador. Quito: UASB.

Veinberg, S. 2010. *Una cuestión de derechos humanos: el caso de la comunidad sorda*.

Buenos Aires.

Veingberg, S. 2002. *La perspectiva social antropológica de la sordera*. Buenos Aires: UBA.

Obtenido de [https://cultura-sorda.org/wp-](https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Veinberg_perspectiva_socioantropologica_Sordera.pdf)

[content/uploads/2015/03/Veinberg_perspectiva_socioantropologica_Sordera.pdf](https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Veinberg_perspectiva_socioantropologica_Sordera.pdf)

Walsh, C. 2009. *Interculturalidad y Educación Intercultural*. España.

Woodward, J. 1987. *Many ways to be deaf. International variation in deaf communities*.

Whashington: Gallaudet.