

**Pontificia Universidad Católica del Ecuador**  
**Facultad de Ciencias Humanas**

**Disertación previa a la obtención del título de Antropóloga con mención en  
Antropología sociocultural**

**Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad  
sorda de Quito**

**Fernanda Gabriela Bossano Molina**

**Directora: M.Sc. María Pía Vera Toscano**

**Quito, 2019**

*A todas las personas sordas que compartieron su lengua y sus historias conmigo, quienes respondieron pacientemente a todas mis interrogantes y me motivaron a seguir con la investigación.*

*A María Pía, mi tutora, por acompañarme en cada paso de este proceso.*

*A mis padres, por hacer todo esto posible.*

*A mis amigas, por creer en mí.*

## Índice

Introducción .....	1
Metodología: inmersión en el mundo sordo .....	10
Posicionamiento .....	16
Limitaciones.....	18
Capítulo I: Marco Teórico. La sordera como identidad .....	19
Capítulo II. Una entrada al mundo de los sordos.....	30
2. Experiencias sordas.....	30
2.1. Oralización: experiencias con la terapia de lenguaje .....	36
2.2. Comunidad sorda: experiencias de los primeros encuentros .....	40
2.3. Un nuevo nombre en lengua de señas .....	49
Capítulo III. Comunidad e identidad sorda.....	53
3. Aproximación a las estructuras conceptuales sordas .....	54
3.1. Diferencia un hecho, igualdad un derecho.....	55
3.2. Percepción de los sordos sobre sus diferencias fisiológicas .....	64
3.3. Percepción de los sordos sobre su mundo .....	66
3.3.1 Sordos e hipoacúsicos .....	68
3.3.2. Implantados y no implantados .....	75
Capítulo IV. Asociacionismo, tradición gestual y cultura sorda .....	80
4. Memoria e identidad .....	80
4.1. Tradición oral o tradición gestual.....	82
4.2. Lengua de señas emergente.....	86
4.2.1 Memoria del aislamiento. ....	90
4.2.2 Historia de la constitución de una comunidad. ....	92

4.3.3. Un espacio propio. ....	95
4.3. Memoria de la primera asociación. ....	96
4.4. Federaciones y luchas identitarias .....	99
4.4.1 Primeros objetivos de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador. .....	99
4.4.2 Políticas de identidad y nuevos objetivos de la FENASE. ....	100
4.4.3 Políticas de identidad sordas en Ecuador. ....	104
4.4.4 Luchas identitarias y esencialismo.....	108
4.5. Una nueva generación.....	110
Conclusiones .....	115
Anexo metodológico .....	120
Bibliografía .....	129

## **Resumen**

La presente investigación teórico práctica consiste en el análisis de las dinámicas identitarias de las personas sordas de Quito usuarias de la lengua de señas ecuatoriana a partir de una visión socio antropológica de la sordera. Para lograrlo se exploraron las experiencias de las personas sordas en cuanto a la oralización y su primer contacto con la lengua de señas ecuatoriana; sus reflexiones sobre lo que significa pertenecer a la comunidad sorda y por último, su memoria histórica. Se optó por una perspectiva teórica constructivista ya que permite cuestionar los estigmas con los cuales esta población se enfrenta y también permite problematizar el concepto de identidad grupal en relación a lengua. Considerando la importancia de construir un diálogo directo con las personas sordas de Quito, la metodología fue cualitativa con base en la investigación etnográfica. En consecuencia, se dedicaron trece meses de trabajo de campo intensivo al interior de la comunidad sorda de Quito además de doce meses previos para el aprendizaje de la lengua.

## **Introducción**

Las lenguas de señas tienen su propia gramática, y emergen a partir de convenciones al interior de la comunidad que las precisa para comunicarse. Es decir, son lenguas naturales. En el mundo existen más de 300 lenguas gestuales diferentes registradas (World Federation of the Deaf [WFD], 2018) y cada una tiene sus particularidades según el país y la región de origen. Uno de estos 300 sistemas sónicos es parte de la diversidad lingüística de nuestro país: la lengua de señas ecuatoriana. Los usuarios de estas lenguas se autodenominan sordos o personas sordas. Su realidad es particular ya que a pesar de pertenecer a la población con discapacidad sus necesidades se asemejan más a la de una minoría lingüística. Así, sus luchas se han enfocado en la defensa del derecho a la educación en su propia lengua y al acceso a la información a través de intérpretes.

La falta de información y sensibilización sobre su comunidad es el mayor obstáculo que los sordos encuentran para mejorar su calidad de vida. Las políticas públicas que buscan ayudarles son ineficientes porque les falta un entendimiento completo de su realidad. Esto es en gran parte responsabilidad de la academia: las investigaciones que abordan la sordera reducen su análisis a un aspecto médico donde las personas sordas son valoradas por sus deficiencias. Este estudio, al contrario, aborda la problemática desde una visión antropológica. Se cimienta en la idea de que la mayor diferencia entre sordos y oyentes no es fisiológica, sino lingüística. Esta postura implica reconocer la complejidad de una comunidad que, más allá de un diagnóstico clínico, tienen una lengua propia y expresiones identitarias particulares.

Así busca analizar las dinámicas identitarias de las personas sordas de Quito usuarias de la lengua de señas ecuatoriana explorando sus experiencias en cuanto a la oralización y su primer contacto con la comunidad sorda, sus reflexiones sobre lo que significa ser sordo y por último su memoria histórica. Se optó por una perspectiva teórica constructivista ya que permite cuestionar los estigmas con los cuales esta población se enfrenta y también permite problematizar el concepto de identidad grupal en relación a lengua. La metodología fue cualitativa con base en la investigación etnográfica. Por lo tanto, se dedicaron trece meses de trabajo de campo intensivo al interior de la comunidad sorda de Quito además de doce meses previos para el aprendizaje de la lengua nativa.

La etiqueta de discapacidad se aplica a un grupo bastante heterogéneo. Para explicar esta diversidad desde un punto de vista médico debemos tomar en cuenta tres variables: el tipo, grado y configuración de la pérdida auditiva. Estas tres se configuran de múltiples formas y hacen que cada individuo tenga una relación diferente con el sonido y con la comunicación oral. El tipo de pérdida auditiva se refiere a la forma en la que el oído conduce el sonido. Puede ser conductiva, es decir, implicar el oído externo y medio; neurosensorial, que se relaciona con el oído interno y sus conexiones con el cerebro; o mixta, en la cual todas las partes pueden verse afectadas (American Speech Language Hearing Association [ASHA], 2015). Con el grado, por otro lado, se clasifica el rango de decibeles inaudibles, ya sea una pérdida auditiva conductiva, neurosensorial o mixta. Los rangos se definen como: ligero (16 a 25 dB); leve (26 a 40 dB), moderado (41 a 55 dB), moderadamente severo (56 a 70 dB), severo (71 a 90 dB) y profundo (91+ dB) (ASHA, 2015). Por último, la configuración se refiere a la afectación en la captación de los sonidos de frecuencias altas y bajas en diferentes rangos. Si la configuración de la pérdida afecta las frecuencias altas la persona las percibirá pobremente y viceversa (ASHA, 2015).

Debemos tomar en cuenta que para comprender el habla humana no solo se necesita recibir una señal audible, sino también inteligible. La audibilidad se refiere a la detección de la presencia del sonido que se mide con el rango de decibeles. Sin embargo, la inteligibilidad es la distinción de fonemas en cada palabra y está más relacionada con la configuración de la pérdida auditiva. Por ejemplo, los sonidos vocálicos se producen en una baja frecuencia y los consonánticos en una alta frecuencia; si la configuración auditiva de una persona afecta los tonos altos no podrá discernir las consonantes y si afecta a los tonos bajos no logrará reconocer las vocales. Es necesario captar ambas señales para entender una palabra (Maggio Di Maggi, 2003). Adicionalmente, la relación de una persona con discapacidad auditiva con la comunicación oral tiene que ver con el momento en el que perdió la audición. Si es antes de los dos años, es decir, antes del desarrollo del lenguaje oral, estamos hablando de una sordera prelocutiva; cuando la pérdida ocurre entre los dos y cuatro años, es decir, durante el periodo de desarrollo del lenguaje, se llama sordera perilocutiva; y cuando pierde la audición de los cuatro años en adelante, una vez adquirido el lenguaje, se califica como sordera postlocutiva (Moreno, 2015). Aquellos con pérdida postlocutiva han adquirido una lengua oral naturalmente y muchas veces continúan comunicándose con ella al perder el oído; sin

embargo, aquellos que no la adquirieron de niños se relacionarán con el mundo de una manera visual.

Según esta serie de factores, que tienen que ver con el tipo, rango, configuración y momento de la pérdida auditiva, se puede pensar en diversas modalidades comunicativas que serán apropiadas para la situación lingüística de cada persona, entre estas están la modalidad oral y la gestual. En esta investigación vamos a concentrarnos en la fracción específica de esta población que se adhieren a una modalidad gestual del lenguaje humano, es decir, aquellos que usan las lenguas de señas. Existen dos tipos de lenguas de señas en el mundo: aldeanas y de la comunidad sorda. Las aldeanas “se desarrollan dentro de pequeñas comunidades o aldeas con una alta incidencia de sordera” (Meir, 2010, p.270). Algunos ejemplos son los pueblos de Al-Sayyid en Israel, Bengkala en Indonesia, Adamorobe en Ghana, Ghardaia en Algeria; y las islas Martha’s Vineyard en Estados Unidos y Amami en Japón. Las lenguas de señas de comunidad sorda, por otro lado, “surge[n] cuando signantes no emparentados de diferentes orígenes comen juntos en un mismo lugar” (Meir, 2010, p. 272). Los lugares más comunes son escuelas e internados especializados para niños sordos. Ejemplos de este tipo de lengua de señas los tenemos en todas partes del mundo, además, este es el tipo de lengua de señas que encontramos en Ecuador.

La World Federation of the Deaf (WFD) estima 70 millones de usuarios de las lenguas de señas en todo el mundo. A este grupo se le denomina sordo señante o sordo signante. La palabra “signante” hace referencia a la lengua de signos, nombre con el que se conoce a las lenguas gestuales en España. Boris (2019) propone la palabra “señante” como sinónimo de signante; apegándose a la tendencia Latinoamericana de denominarlas “lenguas de señas”. Ya que significan lo mismo, en este estudio las utilizaremos indistintamente. En Ecuador no tenemos un estimado de la población sordo señante. El Consejo Nacional de Discapacidades, para el año 2018, registró 56.206 ecuatorianos con discapacidad auditiva. Sin embargo, el censo no distingue entre sus formas de comunicación.

Las formas en las que se ha pensado la sordera son específicas del periodo histórico y el contexto social y cultural en el que se construyen. En Occidente antes del desarrollo de la medicina moderna, se trataba como un problema moral. El modelo asistencialista, aún vigente en la actualidad, concibe a los sordos como sujetos de caridad, y la iglesia asume la

responsabilidad de ‘salvarlos’<sup>1</sup>. A partir del siglo XIX, la medicina los transforma en pacientes con discapacidad sensorial y, con el avance de la tecnología, en clientes que consumen prótesis auditivas para remediar su pérdida sensorial (Lane, 2006). En este sentido, asume que la incapacidad de oír es una limitación severa y la persona debe curarla mejorando su audición. Esta perspectiva ha forzado la escolarización del sordo mediante el modelo oralista que se enfoca en la pronunciación y la lectura labial y deja en segundo plano la enseñanza de contenidos. En tanto, la lengua de señas fue prohibida ya que, según este modelo, suponía un obstáculo para el aprendizaje de la lengua oral y en consecuencia, un retraso en el proceso de incorporación del sujeto a la sociedad<sup>2</sup> (Skliar, 1998).

La idea de las lenguas de señas como limitantes se remonta a la Europa del siglo XVII donde se sostiene que la lengua hablada es superior a cualquier manifestación gestual y que solo a través de ésta se exhibe la racionalidad del ‘hombre’ (Sánchez, 1990). Bajo la influencia de estos postulados los pedagogos de la época consideran que la imposibilidad de oír limita la capacidad de aprendizaje. Esto a pesar de que, un siglo antes, Gerónimo Cardana ya había demostrado que, mediante la escritura, los ‘sordo-mudos’ (como él los denomina en esta época) podían representar ideas tal y como los oyentes lo hacen a partir de los sonidos (Sánchez, 1990). Es decir, los problemas de audición y los de aprendizaje no tienen correlación directa; es la falta de una lengua asimilable la que imposibilita la adquisición de nuevos conocimientos (FENASEC, 2014). En los años sesenta del siglo pasado William Stokoe (2005) reconoce la lengua de señas norte americana como una lengua natural. Las lenguas gestuales, al igual que

---

<sup>1</sup> “Para el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, como la sordera, la ceguera, la parálisis, la cuadriplejía, entre otros, eran confinados a grandes encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, para que las familias se divirtieran un poco, o bien, manejando la conciencia social, rectificaran los actos cometidos en el pasado, por considerar a estos ‘monstruos’ o ‘fenómenos’ como la más grande señal de un castigo enviado por Dios” (FENASEC, 2014, p. 20)

<sup>2</sup> Bajo este discurso, la lengua de señas no se considera una lengua natural. Sin embargo, ya que si lo es, su adquisición es beneficiosa y no perjudicial para el aprendizaje de una segunda lengua. “Existen numerosos estudios que presentan resultados muy favorables en grupos de estudiantes que estudian una lengua conociendo otra; que estudian dos lenguas a la vez o que se apoyen en una lengua para conocer otra” (Banet, 2016, p. 10-11).

las orales, tienen reglas semánticas, sintácticas y fonológicas<sup>3</sup>; además de ser convencionales y dinámicas<sup>4</sup>.

Los años sesenta en Estados Unidos fueron el escenario perfecto para que se fraguaran luchas reivindicativas para las personas sordas, en el contexto mayor de las luchas por el reconocimiento y las políticas de identidad lideradas por grupos de mujeres, homosexuales, minorías étnicas y lingüísticas, y personas con discapacidad (Veinberg, 1997). Estos movimientos fueron acompañados desde la academia por un nuevo paradigma socio-antropológico. Para el caso de las personas sordas, desde la Historia, Lingüística, Antropología, Sociología y Filosofía, se cuestionó la categoría de discapacidad. Se empezó a pensar la relación de las personas sordas con conceptos como cultura, comunidad, minoría lingüística, identidad, diversidad y lengua. De este modo, y desde estas áreas del conocimiento, se sostiene que la diferencia fundamental entre un sordo y un oyente no es de carácter sensorial, sino de carácter lingüístico (Saldarriaga, 2014). Ser sordo se piensa como una identidad y no como un diagnóstico médico (Veinberg, 1997).

Con esta primera introducción damos paso a la revisión de la literatura sobre el tema que nos ayuda a plantear la línea específica en la que se proyectan nuestras preguntas de investigación. Empezaremos por la literatura extranjera debido a su mayor abundancia, continuaremos con las investigaciones latinoamericanas y concluiremos con aquellas escritas en Ecuador. Las investigaciones latinoamericanas y nacionales más cercanas a la antropología o a la etnografía se presentarán al final con el fin de revisarlas con mayor detalle.

En Estados Unidos y Europa han nombrado *Deaf Studies* a las investigaciones que se comprometen con una mirada social de la sordera (algunos ejemplos de dichos estudios son Hager Cohen, 1995; Lane, 1992; James, 2000; Ladd, 2003; Padden y Humphries, 2006; Bauman y Murray, 2014). Desde este campo se ha reflexionado sobre nuevas problemáticas identitarias que nacen tanto de las comunidades sordas como desde la academia, por ejemplo

---

<sup>3</sup> Las lenguas de señas no se construyen a partir de sonidos, como las lenguas orales, sino con una serie de configuración y movimientos de las manos. Lingüistas dedicados al estudio de las lenguas de señas han mantenido el concepto de fonología para referirse a esta particularidad.

<sup>4</sup> La situación educacional de los sordos es similar a la de un niño que habla una lengua minoritaria. Es decir, debe tratarse desde un modelo bilingüe/bicultural (Veinberg, 2002).

los conceptos de cultura Sorda<sup>5</sup>, mundo Sordo o ganancia Sorda<sup>6</sup>. Entre los trabajos más relevantes Paddy Ladd (2003), académico y activista sordo propone una expansión y reinterpretación del concepto de cultura desde una perspectiva sorda. De igual manera, Carol Padden y Tom Humphries (2006), intelectuales sordos, describen cómo, a lo largo de la historia, la experiencia visual que ellos tienen con relación al mundo, produce formas culturales que se expresan en la comunidad a través del teatro, la poesía y el uso de la lengua. Adicionalmente H-Dirksen L. Bauman y Joseph Murray (2014) desafían la idea de sordera como una pérdida y la expone como producto de la diversidad cultural que nace de la percepción de las personas sordas. Desde la antropología encontramos unas cuantas etnografías en comunidades sordas en Estados Unidos (Eldredge, 2017), Nepal (Hoffmann-Dilloway, 2016), Ghana (Kusters, 2015), Noruega (Brevik, 2005), Inglaterra (Atherton, 2005), España (Rodríguez-Martín, 2016) y Japón (Nakamura, 2006).

El enfoque socio-antropológico también ha influenciado investigaciones en América Latina. Localizamos trabajos desde varios campos: Lingüística (Oviedo, 2000, 2001, 2003), educación y pedagogía (Veinberg, 2002; Skliar, 1997, 1998; Massone, Simón y Druetta, 2003) e Historia (Sánchez, 1990). Alejandro Oviedo, es el fundador de Cultura Sorda, una biblioteca virtual en español que compila investigaciones sobre las lenguas de señas y comunidades sordas latinoamericanas. Además, pone a disposición reseñas de publicaciones estadounidenses y europeas en español sobre el mismo tema y un atlas sordo, con datos básicos sobre poblaciones sordas de todo el mundo. Él estudia la gramática de las lenguas de señas, principalmente la venezolana y colombiana. Además, analiza la situación de la educación bilingüe y reflexiona sobre la relación entre lengua y cultura. Veinberg, por otro lado, examina la educación de las personas sordas en Argentina. Carlos Skliar, doctor en fonología y educación se interesa por una

---

<sup>5</sup> Sordo con mayúscula hace referencia a la pertenencia identitaria, cultural y lingüística mientras sordo con minúscula se limita a indicar la condición fisiológica. En inglés los gentilicios llevan mayúscula, de ahí que la propuesta nacida de los grupos sordos en Europa y Norteamérica sea hablar de los Sordos como se habla de los franceses o de los ingleses (The Deaf, The French, The British) (Lane, 2006). El uso de la mayúscula es muy popular en los Deaf Studies. En esta investigación no adoptamos esta etiqueta por dos razones, en primer lugar, en Ecuador la distinción que hacen las personas sordas entre las diversas identidades al interior de la población con discapacidad auditiva se presenta en otros términos, como veremos en el segundo capítulo. Por otro lado, Sordo y sordo se han convertido en categorías esencialistas que sirven para otorgar o retirar la membrecía dentro de la comunidad sorda. Muchas personas se sienten en la mitad de ambas categorías.

<sup>6</sup> Deaf gain en inglés revierte la categoría de pérdida auditiva para darle valor cultural, lingüístico e identitario a ser sordo.

mirada política de la educación desde la alteridad y la otredad y advierte que la educación de la persona sorda se ha construido con base en una idea de deficiencia y ha desconocido sus dimensiones sociales y culturales. Massone, Simón y Druetta, abordan el tema desde la pedagogía, la educación y la administración educativa, y propone un modelo bilingüe/multicultural enfatizando en las diferentes interrelaciones que experimentan los sordos desde una lengua propia. Carlos Sánchez, reconstruye la historia de los discursos bajo los cuales se ha pensado la sordera y sus repercusiones en su educación.

En Ecuador, se aborda el tema de la sordera desde una perspectiva socio antropológica en investigaciones desde la lingüística. Así, Karen Nasevilla (2015), en su investigación de pregrado, inició una descripción de la lengua de señas ecuatoriana localizada en la ciudad de Quito. El estudio invita a otros investigadores a hacer lo propio con la variación local en otras regiones del país para así lograr una descripción a nivel nacional. Jorge Banet (2016), por otro lado, explora las influencias del español en la lengua de señas ecuatoriana como consecuencia de la convivencia entre personas sordas y oyentes en el día a día. Rocío Cabezas (2009), por su parte, plantea una reflexión sobre el acceso de las personas sordas a la educación a partir de sus particularidades en el desarrollo del lenguaje y la lengua materna. También encontramos investigaciones desde el psicoanálisis (Carrera, 2005; Lara, 2017), la pedagogía (Ortiz, 2018) y la comunicación social (Velasco y Álava, 2014).

Dentro de las Ciencias Humanas, la Sociología guía los análisis de Fridman (1999) y Cuevas (2013) autores latinoamericanos que se interesan por la educación desde una mirada política y analizan la otredad en las relaciones entre comunidad sorda y sociedad mayoritaria oyente. Con este fin, exploran los conflictos, imposiciones y alianzas entre sordos y oyentes. En Ecuador, las investigaciones más cercanas a nuestra disciplina nacen de la Filosofía y los Estudios de la Cultura. La disertación de pregrado de Campaña (2015), problematiza la opresión de la comunidad sorda bajo el adoctrinamiento oralista. Como vimos antes, este discurso trata de hacer que los sordos se asemejen lo más que puedan a los oyentes y se centra en la terapia de lenguaje con el fin de que vocalicen algunas palabras del español hablado. Por otro lado, Vásquez (2011), en su tesis de maestría, describe las formas en las que las personas sordas experimentan el mundo con respecto a su lengua desde su existencia en contextos de dominación, subalternización y estigmatización. Tanto Campaña como Vásquez

se centran en los discursos que se imponen sobre las personas sordas<sup>7</sup>. En este sentido, el aporte de mi investigación es explorar las respuestas de las personas sordas a tales coerciones, así como su experiencia al interior de la comunidad, la cual no necesariamente está determinada por estas imposiciones exteriores. Es decir, busca un análisis desde el interior del grupo a través del contacto directo con las personas sordas.

Dentro del campo de la Antropología, encontramos dos trabajos etnográficos en Latinoamérica uno realizado en Colombia (Saldarriaga, 2014) y otro en Venezuela (Morales, 2008). Saldarriaga, en su tesis de maestría, trabaja con los miembros de la Fundación Árbol de Vida (FUNDARVID) en la ciudad de Bogotá y analiza sus prácticas discursivas y culturales; sobre todo, las representaciones que tienen sobre sí mismos, así como sus respuestas ante los discursos externos. La autora se centra en un espacio específico, la Fundación Árbol de Vida, la cual, admite, tiene una dinámica diferente a las otras dos asociaciones existentes en Bogotá debido a que va más allá de la socialización en lengua de señas, tradicional de los espacios sordos en la ciudad. Se fundó con el objetivo de dialogar, debatir y reflexionar sobre temas relacionados a la identidad. Su elección, por lo tanto, tuvo que ver con la facilidad de iniciar discusiones a partir de grupos focales. En mi investigación, por otro lado, encontré pertinente obtener testimonios de diferentes asociaciones o espacios sordos con el objetivo de abordar respuestas heterogéneas y múltiples narrativas. Este estudio también se centra en las representaciones que tienen los sordos sobre su identidad, sin embargo, mi aporte radica en el análisis de la relación entre éstas y la construcción de una identidad sorda compartida, para lo que fue esencial tomar en cuenta la participación de las asociaciones en su edificación.

Morales, en su tesis doctoral, se guía por la premisa de que “no es posible educar a quien no se conoce” (Morales, 2008, p. 14). Así, a través de la etnografía, explora la forma de ver el mundo de las personas sordas de Caracas e interpreta los significados de comportamientos e interacciones sociales propias de su mundo. Así encuentra que la lengua de señas es la columna vertebral de su experiencia cultural. Sus hallazgos están dirigidos a pensar una pedagogía que aborde estas particularidades culturales. Mi investigación, de igual

---

<sup>7</sup> Mientras esta investigación se llevaba a cabo, María Mercedes Benavides (2019) escribía su investigación de pregrado, donde analizó el discurso de la sordera desde la Sociología. En su estudio, tomó en cuenta la percepción de las personas sordas y de las instituciones que los representan.

manera, se interesa por las interpretaciones y significados de la comunidad sorda quiteña; sin embargo, lo hace en la medida en que permiten analizar la construcción de un sentido común. Por lo tanto, además de abordar las diferencias, problematiza elementos del mundo sordo de frente a su existencia dentro de discursos y relaciones de poder internas que buscan definir quién pertenece y quien no pertenece a la comunidad. Así, además de mostrar su visión del mundo, los elementos culturales que exploro permiten observar las narrativas que las personas sordas construyen para obtener reconocimiento. Esta búsqueda política de la identidad implica ambigüedades y negociaciones al interior del grupo que muestran la heterogeneidad interna.

En Ecuador no existe ningún trabajo etnográfico al interior de la comunidad sorda<sup>8</sup>. Las investigaciones que se han hecho en el país se sustentan en entrevistas, sobre todo a personas que tienen algún vínculo con los sordos. El vacío que encontramos en investigaciones como la de Campaña es la falta de diálogo directo con los protagonistas del estudio. Los datos se obtienen a través de conversaciones con hijos oyentes de padres sordos, intérpretes, padres oyentes de hijos sordos o profesores oyentes de escuelas para niños sordos más no directamente con personas sordas. El presente estudio, en contraste, busca obtener sus interpretaciones a partir del contacto prolongado al interior de la comunidad a través del trabajo etnográfico. Además se consideró fundamental aprender lengua de señas ecuatoriana para tratar con los sujetos protagonistas en su propia lengua con el objetivo de acercarse más a su forma de ver, pensar y entender el mundo. Además aporta reflexiones adicionales a investigaciones como las de Morales y Saldarriaga con análisis que abordan la creación política de un sentido común y el papel de las instituciones sordas en tal empresa.

Es así como, al dar cuenta de la falta de una investigación etnográfica sobre la comunidad sorda en Ecuador y de la necesidad de convivir con sus miembros y aprender su lengua para poder entender sus dinámicas, esta investigación se guía por la siguiente pregunta: ¿Cómo construyen una identidad grupal las personas sordo señantes de la ciudad de Quito? De esta pregunta nacen otras dos: ¿Cómo se construye y reproduce la comunidad

---

<sup>8</sup> A pesar de ser un gran aporte al tema, en esta revisión bibliográfica no se ha tomado en cuenta la tesis de maestría de Acosta (2011), por tener otro enfoque en cuanto a la unidad de estudio. Si bien su investigación se relaciona con la comunidad sorda su atención se dirige principalmente a los intérpretes de lengua de señas.

sordo señante de Quito?; ¿cuáles son las narrativas y prácticas que las personas sordo señates construyen en relación a los conceptos de lengua e identidad? En consecuencia, el objetivo general es analizar la construcción de una identidad grupal por parte de las personas sordo señantes de Quito. Los objetivos específicos fueron: a) determinar los momentos y espacios en los que las personas sordas signantes construyen y mantienen un sentido de comunidad; b) comprender las narrativas y prácticas que las personas sordo-señates crean en relación a los conceptos de lengua e identidad y c) explorar la memoria histórica de las personas sordas y su relación con el nacimiento de su lengua y su comunidad.

### **Metodología: inmersión en el mundo sordo**

Esta investigación se interesa por cómo las personas sordas le dan sentido a su mundo y cómo se imaginan a sí mismas ante él, por lo tanto, la recolección de datos debe ser sensible a los significados, pensamientos e interpretaciones que los actores le dan a su existencia. En consecuencia, se eligió una metodología cualitativa que se nutre de las interpretaciones obtenidas a través del método etnográfico. La etnografía, como desarrollaremos más adelante, propicia un proceso de aprendizaje que implica “hablar directamente con las personas u observar sus comportamientos y acciones en contexto, en una interacción cara a cara a lo largo del tiempo” (Batthyány y Cabrera, 2011, p. 78). Dentro de este método las técnicas que se utilizaron fueron la observación participante, entrevistas informales o etnográficas, a lo que se sumaron entrevistas semi-estructuradas. En línea con el tipo de metodología, partimos de una perspectiva posestructuralista y nos apoyamos en el constructivismo social. Ambos permiten una mirada crítica de las narrativas, discursos y representaciones que sostienen los sujetos en relación con su identidad.

Las unidades de recolección de esta investigación son las personas sordo señantes que habitan en la ciudad de Quito. Para recolectar la información, a través del método etnográfico, hemos elegido aquellos espacios en los que los protagonistas de este estudio pueden interactuar entre ellos en lengua de señas ecuatoriana. La etnografía es un proceso que se funda en la experiencia. El trabajo de campo se construye a partir de las relaciones sociales entre el etnógrafo y los miembros de la comunidad en la que se ha insertado. Por lo tanto, intenta sumergirse en la mayor cantidad de contextos en los que pueda: hogar, trabajo, ocio,

estudio, celebración, activismo, etc. En palabras de Agar, “[e]n parte, la etnografía se asemeja a la imagen común de la ‘ciencia social’: cuestionarios, pruebas, censos, etc. Pero el etnógrafo también come con el grupo, trabaja con ellos, se relaja con ellos y, con suerte, llega a entenderlos<sup>i</sup>” (1980, p. 6). Las asociaciones, federaciones y clubes creados por y para personas sordas nos permiten adentrarnos en su mundo. Allí se puede conversar, bromear, debatir, mirar televisión, comentar partidos de fútbol, comprar comida, organizar paseos, celebrar cumpleaños y fechas festivas, todo en lengua de señas ecuatoriana sin preocuparse por la interacción con el mundo oyente. En nuestro caso espacios como el hogar o el trabajo no resultaron importantes, ya que allí la interacción es predominantemente en español y bajo los términos de los oyentes; en cambio, las asociaciones son espacios de expresión que existen en función de una comunicación visogestual.

Para nuestra investigación nos hemos acercado a las siguientes instituciones: a) la Asociación de Personas Sordas de la Provincia de Pichincha (APSOPP), b) la Asociación de Sordos, Ex-Alumnas y Alumnos del INAL<sup>9</sup> (ASEAI), c) la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), d) la Federación Ecuatoriana de Deporte para Personas Sordas-Discapacidad Auditiva (FEDEPDAL) y e) el Club SORDEC. La APSOPP se fundó en 1978, convirtiéndose en la primera asociación de personas sordas del país. La ASEAI nace veinte años después, en 1998. Los objetivos de ambas giran en torno a la protección de los derechos de su comunidad y, son, sobre todo, espacios de socialización en lengua de señas ecuatoriana. Su importancia para esta investigación radica en que nos permitieron observar las actividades políticas, recreativas y artísticas que organizan y frecuentan las personas sordas; las narrativas y prácticas de los miembros de la asociación y los no asociados que asisten a este espacio de reunión; y los discursos de los dirigentes respecto a la identidad sorda. Tanto la APSOPP como la ASEAI pertenecen a la FENASEC fundada el 26 de abril 1986 y comprometida con representar y defender los derechos lingüísticos y educativos de las personas sordas, mejorar su calidad de vida a través de diversas actividades, capacitaciones y programas, y difundir la lengua de señas tanto entre sordos como entre oyentes. Actualmente, aglutina a 22 asociaciones de sordos a nivel nacional (FENASEC,

---

<sup>9</sup> El INAL es el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje, institución educativa experimental para personas sordas, con pre-básica, básica y bachillerato en lengua de señas. Solo existen dos colegios en la ciudad de Quito que ofrecen educación en lengua de señas, este y el Enriqueta Santillán.

2017). La FEDEPDAL, por otro lado, fue fundada en el 2014 y se centra en la promoción deportiva de las personas sordas. Estos espacios fueron propicios para examinar las luchas y reivindicaciones políticas de la comunidad, la historia en torno a su movimiento asociativo, las actividades que promueven y las relaciones con la comunidad sorda internacional. Adicionalmente, asistí a reuniones del club de fútbol SORDEC que me abrió las puertas a actividades recreativas en donde se encontró una gran diversidad de miembros de la comunidad. Es importante recalcar que las cinco instituciones fueron fundadas por, y tienen como dirigentes, a personas sordas señantes. Sin embargo, no son de ninguna manera los únicos lugares en los que se aglutinan.

Por facilidad de acceso, la observación participante se llevó a cabo en la Asociación de Personas Sordas de Pichincha y en el Club SORDEC, así como en los eventos que derivaban de estos espacios. En ambos, indagué sobre la cotidianidad de sus miembros con el objetivo de recoger sus luchas, motivaciones y narrativas alrededor del tema de discapacidad y de su lengua, en primera instancia a través de conversaciones informales y luego a través de entrevistas semi-estructuradas. Para elegir a los participantes de las entrevistas se utilizó un muestreo oportunista. Es decir, “se seleccionan aquellos sujetos proclives a colaborar en el estudio y a los cuales el investigador tiene acceso” (Marradi, Archeti y Piovani, 2007, p. 223). De igual manera, el número de entrevistas se definió según un criterio de saturación que implica continuar con las entrevistas hasta que se alcance una certeza relativa de que no aparecerán nuevos contenidos (Marradi, Archeti y Piovani, 2007). Como desarrollaremos más adelante, durante un primer periodo de trabajo de campo utilicé las entrevistas informales para obtener información contextual, al tiempo que mejoraba mis habilidades comunicativas que me permitirían formular preguntas más concretas posteriormente.

Todas las personas que participaron en esta investigación con sus testimonios y enseñanzas han consentido que sus nombres apareciesen en la misma. Antes de cada entrevista, expliqué mi presencia en la comunidad sorda y los motivos de la investigación en lengua de señas ecuatoriana a cada uno de los entrevistados. Hice lo propio en el caso de aquellas personas con las que sostuve conversaciones informales que resultaban relevantes para la investigación, además de preguntar si podía tomar nota de lo que estaban diciendo.

Adicionalmente, al iniciar el trabajo de campo, me presenté formalmente ante los miembros de la APSOPP y el Club SORDEC; y los directivos de la ASEAI y la FENASEC para comunicar los motivos de mi presencia y responder a cualquier pregunta que tuviesen. Considerando que la comunidad sorda de Quito es pequeña y todos sus miembros se conocen entre ellos, en algunos casos he decidido no anunciar el nombre del entrevistado, a pesar de su consentimiento, debido a que la conversación toca temas delicados o personales. En estos casos se provee un perfil de la persona con datos relevantes como la edad, el género o la ocupación. Todos los nombres que se señalan en esta investigación son reales; sin embargo, en el segundo capítulo se utiliza un nombre falso para proteger a una persona de la que se estaba hablando y no estaba presente en el momento.

En Ecuador no se ha realizado un acercamiento etnográfico a la comunidad sorda. Las investigaciones que encontramos sobre el tema desde las Ciencias Humanas se enfocan en entrevistas a grupos periféricos que giran alrededor de la población sordo-signante como son los intérpretes, profesores o familiares oyentes. La naturaleza del método etnográfico sugiere fuertemente el aprendizaje de la lengua que habla la comunidad. Esta investigación se acoge a tal necesidad. Por lo tanto, implicó un curso intensivo de cuatro módulos de lengua de señas ecuatoriana en la APSOPP desde agosto del 2016 hasta octubre del 2017<sup>10</sup>. El trabajo de campo inició en agosto del 2017. Los primeros meses de inmersión me permitieron ampliar mis habilidades comunicativas y también aprender los modos de ser y hacer al interior de la comunidad. Las personas sordas me conocieron con el pasar del tiempo y se acostumbraron a mi presencia sin olvidar que era una oyente (no solo por mi uso de la lengua, sino también porque encontraban utilidad en mi presencia para interpretar de lengua de señas a español o viceversa y contestar el teléfono). Empecé con entrevistas informales y solo entonces procedí a las entrevistas semi-estructuradas con el objetivo de asegurar el conocimiento de la lengua sin la intermediación de un intérprete. El trabajo de campo finalizó el 26 de septiembre del 2018 aunque continué con las entrevistas hasta diciembre del 2018.

---

<sup>10</sup> Cada módulo tuvo una duración de siete sábados en un horario de nueve de la mañana a una de la tarde. Idealmente, los cuatro módulos se alcanzan en un periodo de ocho meses aproximadamente. Sin embargo, la falta de estudiantes hace difícil la continuidad de las clases ya que se necesitan diez personas para abrir un curso. Entre aquellos que perdían el nivel y los que perdían el interés tuve que esperar alrededor de cuatro meses para que se abriese el siguiente módulo y poder avanzar.

La etnografía viene de una metodología holística. Eso quiere decir que busca conexiones entre los acontecimientos que el etnógrafo percibe y lo que va aprendiendo mientras se interna en el grupo. El método etnográfico nace de la idea de que “[...] una observación aislada no puede entenderse a menos que comprendas su relación con otros aspectos de la situación en la que ocurrió<sup>ii</sup>” (Agar, 1980, p.75). Por ejemplo, la distinción que se hace al interior de la comunidad entre personas sordas y personas hipoacúsicas no se puede entender sin comprender la red de sentidos que se asocian con ambos términos, que van más allá del diagnóstico médico y se relacionan con la actitud de la persona, su conexión con la lengua de señas y el español oral, su círculo de amistades, las ayudas técnicas que usa, entre otros factores. Asimismo, no se puede entender la importancia que la lengua de señas tiene para la identidad sorda sin comprender la historia de la comunidad sorda ecuatoriana, las experiencias personales de aquellos que descubren la existencia de una comunicación viso gestual y pasan de la vergüenza a la celebración de su sordera y por último, las influencias de federaciones y asociaciones sordas nacionales e internacionales y sus políticas de identidad. Las conexiones entre identidad, lengua y discapacidad las fui descubriendo durante el trabajo de campo y con el tiempo pude hacer mejores observaciones. Dado que el etnógrafo va aprendiendo con la comunidad esta investigación no se planteó de entrada una hipótesis, las preguntas arribaron de los descubrimientos que aparecían gradualmente con la convivencia.

Para Agar (1980), fijar una hipótesis antes de entrar al campo obliga al investigador a elegir un marco que puede ser totalmente extranjero para los miembros de la comunidad y, en consecuencia, los limite a expresarse en esos términos, a pesar de que resulte forzado. En consecuencia, la forma en la que el investigador hace suposiciones sobre el campo dice más de sí mismo que de sus sujetos de estudio. La observación participante propicia un acercamiento a la forma de vida de una comunidad. Al ingresar en el campo podemos dar cuenta de la complejidad encarnada en los acontecimientos cotidianos. Esto no quiere decir que las investigaciones guiadas por la prueba de una hipótesis sean infructuosas, esta es meramente una alternativa de investigación. Sin embargo, para un trabajo exploratorio, como este, es necesaria tal flexibilidad ya que se conoce poco del grupo en cuestión. El etnógrafo puede volcarse a una hipótesis después de un proceso de aprendizaje que le permita saber qué preguntas tienen sentido con el contexto en el que viven los sujetos y puede cambiar sus

preguntas mientras aprende más de ellos. Así, el marco cambia con las novedades que surgen a medida que se conoce más el tema y permite la redefinición permanente del mismo (Marradi, Archeti y Piovani, 2007). Recordemos que la mayoría de investigaciones que revisamos en Ecuador presentan la visión que se tiene de esta población desde afuera, en contraste, esta investigación se enfoca en interpretar la visión que tienen los sordos de ellos mismos. Por tal motivo, es indispensable un proceso de aprendizaje a partir de la convivencia.

Antes de empezar mi investigación con la comunidad sorda esta me fue descrita, por oyentes cercanos a la misma, como recelosa y desconfiada. Sin embargo, al entrar me encontré con personas muy deseosas de enseñarme la lengua, corregir mis errores gramaticales con paciencia y ampliar mi vocabulario. Conocí a personas que respondían a mis preguntas con detalle e incluso me animaban a buscar opiniones diferentes a las que ellos me habían dado. En los primeros momentos de mi trabajo de campo recurrí a la conversación o entrevista informal. Con ella, y a lo largo de todo el trabajo de campo, intenté alejarme de una posición de interrogadora y adoptar un papel de subordinado. Agar describe tal relación como la de un niño y un adulto o un estudiante y su maestro. De este modo, las personas sordas ya sabían que las conversaciones conmigo implicarían muchas preguntas sobre su forma de vida e incluso algunos dejaban sus actividades un momento si encontraban una oportunidad de enseñarme algo nuevo.

Una vez alcanzado un nivel comunicativo empecé a aplicar entrevistas semi-estructuradas. Es decir que, aunque me guiaba por temas específicos, en este caso la identidad y la experiencia personal, dejé cierta libertad para que tanto el entrevistado como yo podamos preguntar y responder libremente. El propósito fue estimular la conversación y permitirle al entrevistado, hasta cierto punto, elegir como organizar su narrativa. Las entrevistas semi estructuradas se encaminaron a dirigentes de las asociaciones y federaciones y personajes históricos importantes para la historia oral/gestual de la comunidad. Estos diálogos aportaron datos sobre la tradición oral/gestual y los cambios en las luchas y objetivos de las instituciones sordas. También, entrevisté a la directora del colegio INAL, quien brindó su postura en el uso de la lengua de señas como lengua natural en la formación de niños y jóvenes sordos y cómo ésta influye en la construcción de su identidad. Cabe recalcar que las entrevistas se enfocaron en la experiencia personal de cada persona.

## Posicionamiento

Con el objetivo de comprender mejor su realidad me sumergí en el mundo sordo, quería empaparme de la lengua y la cultura. Sin embargo, la comunidad tienen pocos espacios en los que pueden expresarse completamente en lengua de señas. Aunque mis expectativas como estudiante de antropología sobre el trabajo de campo implicaban utilizar la lengua nativa las veinticuatro horas, la verdad es que las personas sordas no existen aisladas de la sociedad oyente y tienen que lidiar con el español oral y escrito a diario. En consecuencia, en muchas ocasiones fui forzada a salir de estos espacios de la lengua junto con las personas sordas con las que estaba compartiendo el día. Ir a trabajar, visitar a la familia, comprar cosas en la tienda, salir a comer, tomar un bus, organizar un paseo, hablar con los vecinos, todas estas actividades implican el contacto con personas oyentes y generalmente es el sordo el que tiene que esforzarse para hacerse entender con mímicas, vocalización, lectura labial o escritura. Si bien dentro de la comunidad yo tenía grandes limitaciones lingüísticas, cuando salíamos los papeles se invertían y me encontraba a mí misma en posiciones de ventaja.

Comprendí que nosotros, como oyentes, damos por sentada la comunicación. Cuando había que comprar algo, o dirigirnos a algún lugar, la información siempre era accesible a mí en español. En conferencias o charlas en las que no hay disponibilidad de intérprete -que son la gran mayoría si no todas- yo recibía el conocimiento y ellos no. Incluso cuando asumía el rol de intérprete en mi deseo de posibilitar su aprendizaje mi ausencia de entrenamiento profesional en las técnicas de interpretación y mi manejo aún en construcción de la lengua resultaba en una transmisión parcial de la información que quería compartir. Estos momentos de contactos con la sociedad mayoritaria me ayudaron a ver las discriminaciones que ellos tienen que enfrentar a diario y que yo, como oyente, nunca había tenido que soportar.

Si bien el etnógrafo, como una estrategia para aprender sobre el contexto de una comunidad, intenta adoptar una posición de subordinado<sup>11</sup> hay relaciones asimétricas que no se pueden modificar sustancialmente. Fuera de la comunidad era frecuente que los oyentes asumieran que yo era algún tipo de autoridad o guía entre los sordos. Incluso cuando ocupaba una posición de intérprete o facilitadora, a pedido de las persona sordas, los oyentes se

---

<sup>11</sup> One-down (Agar, 1980)

referían a mi cuando hablaban<sup>12</sup>. Es así como, a pesar de que mi inmersión en el campo me permitió entender muchos aspectos de la comunidad sorda de Quito esta investigación no es sino una visión parcial desde la percepción de una oyente que nunca experimentará por completo esta realidad. El trabajo de campo ha sido romantizado como un espacio de diálogo equitativo. Sin embargo, las desigualdades sociales e históricas no desaparecen cuando el etnógrafo se interna en el campo.

En consecuencia, Haraway (1991) propone, desde la teoría feminista, un acercamiento al ‘otro’ desde la idea de conocimientos situados. Explica que el ser y la realidad no son fijos. Un sujeto no puede estar en todas las posiciones privilegiadas o subyugadas al mismo tiempo. No hay una experiencia total en la que cualquier sujeto pueda vivir por completo la realidad de un ‘otro’, pero si hay espacios en los que “es capaz de unirse a otro, de ver junto al otro sin pretender ser el otro” (Haraway, 1991, p. 332). No obstante, advierte que no basta con compartir los espacios del subyugado. La identidad no puede ocupar estas realidades de manera inmediata, sino que necesita de instrumentos que le permitan hacerlo. Así propone una política del posicionamiento. Es decir un posicionamiento crítico y activo que consiste en desvincularse conscientemente de puestos ventajosos, intentar ver críticamente desde otras posiciones y dialogar con el poder, cuestionarlo.

La metodología de esta investigación se comprometió con la convivencia al interior de la comunidad y la formulación de preguntas a partir del aprendizaje paulatino de la mano de las personas. Al plantearme el imperativo de aprender lengua de señas ecuatoriana intenté alejarme de una posición de comodidad como investigadora oyente. Mi deseo de mostrar respeto por uno de los elementos más valiosos para la comunidad sorda, como es su lengua, intenta plantear la necesidad de hablar directamente con las personas sordas para poder

---

<sup>12</sup> Una vez, me uní a un grupo de jóvenes sordos que acordaron realizar la tradicional procesión anual al Quinche desde la ciudad de Quito. Era mi primera vez por lo que no conocía el recorrido. Un matrimonio sordo que realizaban el paseo anualmente se encargaron de dirigir al grupo. Cuando llegamos al Quinche nos separamos de dos compañeros debido a la multitud. Decidimos hacer la fila para tomar los buses de regreso y contactarnos con los dos faltantes para que nos encuentren allá. Me pidieron hacer las veces de interprete y le pidieron al guardia que los deje pasar a la fila preferencial para personas con discapacidad. Un bus llegó, pero antes de subirse le perdieron al policía, a través de mí, que esperase un poco porque nos faltaban dos compañeros. Entonces el policía se dirigió hacia mí y me preguntó “¿se le perdieron dos?” asumiendo que yo era la encargada y expresándose como si las personas sordas fueran mías o como si fueran objetos que yo meramente transportaba de un lugar al otro.

conocer su realidad. El objetivo fue mostrar, en mis acercamientos metodológicos, la voluntad de alejarme de una relación de autoridad en la que el investigador se limita a hacer las preguntas necesarias para sacar los datos precisos. Así intenta lograr el desplazamiento de la identidad a otras posiciones, aun sabiendo que estas siempre serían parciales.

## **Limitaciones**

Una de las principales dificultades que enfrentamos es la limitación en el manejo de la lengua. Debemos tomar en cuenta que, a pesar del tiempo que se dedicó al aprendizaje de esta, el nivel de fluidez y comprensión cambia con el tiempo y según la interacción diaria con personas sordo-señantes. Por lo tanto, en un principio la comprensión y participación en conversaciones complejas fue limitada.

A pesar de que el enfoque socio-antropológico bebe de diversas disciplinas, como la psicología, la pedagogía, la lingüística, la sociología y la filosofía; esta investigación se centra primordialmente en la disciplina antropológica. Es así como no se discutirá sobre las pedagogías ‘adecuadas’ para las personas sordas signantes en el aula. Asimismo, esta investigación no se enfoca en los discursos que formulan el Estado y la sociedad mayoritaria sobre la sordera y las personas sordas, sino la narrativa que los sordos signantes formulan sobre sí mismos y su comunidad. Por otro lado, debemos mencionar que no se observa la sordera desde un diagnóstico médico ni se la vinculará con otras condiciones fisiológicas. De igual manera, es importante recalcar que, por el carácter exploratorio del proyecto se abordará diversos temas en los que no se profundizará como son ayudas técnicas y tecnológicas, opinión de padres y doctores y análisis sobre variables de género y clase social.

Es importante tomar en cuenta que a lo largo de la historia, las personas sordas han sufrido discriminación, marginación y han sido víctimas de abusos. Esto podría situarlos en la categoría de sujetos vulnerables. Sin embargo, la naturaleza de esta investigación se niega a ver los problemas que afrontan estas personas como inherentes a sus capacidades, más bien, apoyamos la idea de que sus problemas son comunicativos. Las personas sordas son igual de capaces de comprender los motivos de esta investigación como cualquier otra persona y para esto es necesario explicárselo en su propia lengua.

## **Capítulo I: Marco Teórico. La sordera como identidad**

Aquel que recibe un diagnóstico de discapacidad auditiva se ve sujeto a los modelos con los que tradicionalmente se piensa la enfermedad: el modelo de caridad y el modelo médico. En el primero, “las personas con discapacidad se ven como criaturas pobres y destituidas que necesitaban la ayuda de la iglesia<sup>iii</sup>” (Davis, 2006, p. 232). En el segundo, son “víctimas indefensas de la enfermedad que necesitan la corrección que les pueden brindar los procedimientos médicos modernos<sup>iv</sup>” (Davis, 2006, p. 232). Este último, vigente en la realidad inmediata de las personas sordas, se construye a partir de discursos de normalización. Para Foucault (1973), el discurso crea poderes que controlan acontecimientos. En este caso, a partir del modelo médico de la discapacidad, se despliegan una serie de mecanismos terapéuticos y pedagógicos con el fin de que el paciente se asemeje lo más que pueda a una normalidad oyente. Por ejemplo, a través de la promoción de la oralización, la lectura labial y las ayudas técnicas. En este sentido el discurso médico decide cómo se debe pensar, qué lugar debe ocupar un sujeto y cómo se debe producir conocimiento alrededor de este. Es una lectura al servicio de alguien o algo y es el resultado de condiciones sociales e históricas (Foucault, 1973).

El constructivismo social cuestiona el discurso médico y explica la discapacidad como el efecto resultante de una sociedad construida con ideas dominantes de lo que es un cuerpo saludable y lo que es un cuerpo defectuoso (Siebers, 2006). Es decir, rechaza la discapacidad como una forma intrínseca al ser, y la muestra como el producto de un ambiente que privilegia el desenvolvimiento de un solo cuerpo, el cuerpo normal (Kahane y Savulescu, 2009). Lane (2006) presenta las relaciones entre el Estado y aquellos que son considerados como problemas sociales. Hace un recorrido histórico apoyándose en las leyes de cada época y muestra que el manejo de sordera no siempre fue un deber público. Como vimos, antes del avance de la medicina moderna las discapacidades eran cuestiones morales que se escondían en la privacidad del hogar por tratarse de castigos divinos. Su repentina relevancia nace de los intereses políticos, económicos y sociales. El manejo de los sordos necesitaba de la creación de instituciones y de financiamiento. Es entonces cuando se presenta como un problema social. El Estado se convierte en el encargado de la integración de los niños sordos al sistema educativo y por consiguiente, su normalización (Lane, 2006).

A partir de la década de los 60 las Ciencias Sociales se interesan por la dinámica de los grupos de personas sordas y sus diversas lenguas de señas. La atención de lingüistas, antropólogos y sociólogos se enfoca en “el hecho de que los sordos conforman comunidades donde el factor aglutinante es la lengua de señas, a pesar de la represión ejercida por la sociedad y por la escuela” (Veinberg, 1997, p. 37). En continuo diálogo con los movimientos sociales, la academia reconceptualiza la sordera y la presenta como una diferencia lingüística más que una sensorial. A partir de este nuevo discurso las comunidades sordas inician una lucha para romper con las narrativas biomédicas dominantes, la estigmatización de las lenguas de señas y la persecución de aquellos que la practican. La pedagogía oralista, se piensa ahora como un sistema de privaciones identitarias impuestas. En adelante se reclama al sistema educativo la socialización en lenguas de señas con el apoyo de argumentos provenientes de la lingüística: “la lengua de señas es una lengua plena, natural, no un código artificial de comunicación y como tal debe ser pensada; es un derecho de los sordos y no una concesión de algunas escuelas [...]” (Skliar, 1998, p. 49).

Ahora bien, en la actualidad, tanto el modelo médico como el socio-antropológico tienen sus propias instituciones, discursos y científicos. Para esta investigación es preciso adscribirnos al segundo modelo. El hecho de que diversas lenguas de señas surgieran espontáneamente en lugares en los que la interacción entre personas sordas posibilitaba su práctica; y que en la actualidad estas lenguas se transmitan no solo a través de la escolarización en institutos especializados, sino principalmente a través del contacto con la comunidad, hace que la sordera sobrepase la cuestión médica, y se conecte a la discusión sobre la diversidad lingüística y cultural del humano. Paralelamente a las discusiones teóricas, las comunidades sordas de todo el mundo, incluyendo la ecuatoriana, están en un proceso de redefinición de su identidad que se concentra en sus particularidades como una minoría lingüística más allá de la discapacidad. Los sordos ecuatorianos no están aislados de las luchas que las comunidades sordas a nivel global han iniciado con el respaldo de las reflexiones socio-antropológica. El constante intercambio de información entre comunidades

sordas de todo el mundo motiva a los líderes sordos a la defensa de sus derechos lingüísticos y a interesarse cada vez más por la investigación de su lengua y su comunidad<sup>13</sup>.

Cabe mencionar que existe una gran producción teórica a propósito de la discapacidad que trasciende el ámbito médico y se relaciona con la deconstrucción del concepto y la construcción de la identidad. Estas reflexiones hasta cierto grado son útiles para abordar la dominación bajo la cual se encuentran las personas sordas, sin embargo, esta investigación no se enfoca en las imposiciones sobre estos actores sociales, sino en sus respuestas ante los discursos que los apelan. Estas narrativas están marcadas por la primacía de la lengua por sobre la discapacidad. Davis, especialista en estudios de la discapacidad, en su libro *The disability studies reader*, explica lo siguiente

Dejé deliberadamente a los Sordos fuera de esta lista. (Utilizo el término en mayúscula para indicar a los Sordos culturalmente, en oposición al simple hecho de la sordera física). La razón es que muchos Sordos no se consideran personas con discapacidades, sino miembros de una minoría lingüística. Los sordos argumentan que su diferencia es en realidad una diferencia de comunicación —hablan lengua de señas— y que sus problemas no existen en una comunidad de sordos signantes, mientras que un grupo de personas sin piernas no trascenderá sus discapacidades motoras al ser parte de una comunidad de persona sin piernas. El argumento es serio y, aunque personalmente creo que los Sordos tienen mucho que ganar al unir fuerzas con personas con discapacidades, honro el argumento de los Sordos en este libro de lecturas<sup>v</sup>. (Davis, 2006, p. xviii)

En esta investigación, el enfoque que privilegia la lengua por sobre la discapacidad no se elige por honrar el argumento de los líderes sordos en todo el mundo, sino porque nuestro objetivo se enfoca en los conceptos de comunidad, lengua, cultura e identidad para analizar las construcciones identitarias que se producen al interior de la comunidad sorda. En este escenario la discapacidad forma parte de la discusión, pero como una herramienta política para conseguir recursos más que como una categoría identitaria que los sordos distinguen como suya. En Ecuador y en todo el mundo, los líderes sordos han tenido que negociar con el marco legal que los ampara como discapacitados, muchas veces asumiendo posiciones estratégicas y otras veces posiciones críticas. En este sentido, Lane (2003) ve a la comunidad

---

<sup>13</sup> Durante el trabajo de campo algunos jóvenes sordos con los que conversé me manifestaron su deseo de realizar más investigaciones con respecto a su lengua y su comunidad desde distintas disciplinas.

sorda como una oportunidad para redefinir lo que se ha pensado tradicionalmente sobre la identidad y las minorías lingüísticas: “Las comunidades sordas se perciben como miembros intrínsecos de una "doble categoría", es decir, que algunas de sus cuestiones pueden relacionarse con temas de falta de audición, mientras que otras están relacionadas con la lengua y la cultura<sup>vi</sup>” (Ladd, 2003, p.16).

La identidad es un fenómeno social intersubjetivo. No es una estructura fija sino que cambia con el contexto y la interacción (Bucholtz y Hall, 2010). Las identidades se construyen sobre condiciones de existencia compartidas (simbólicas o materiales). Sin embargo, para Hall su mayor característica es la contingencia. Es un proceso de la diferencia frente al otro y en este sentido, es una construcción política. Es el resultado de ciertas prácticas discursivas. Los discursos intentan integrar las incoherencias que existen al interior de un grupo diverso. Es decir, el yo colectivo está lejos de ser homogéneo. “[N]unca se unifican [...]; nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzadas y antagónicas” (Hall, 2003, p. 17). Las incoherencias se manejan según las necesidades del grupo en cuanto a representación. Es posicional y estratégica; adopta un discurso dependiendo del contexto. Esto muestra su dimensión narrativa: la identidad imagina una historia y un origen que permite la ilusión de unidad el interior de un grupo heterogéneo y de este modo, incide en la forma en la que los otros la perciben.

Al pensarla como una dimensión del discurso, se la analiza dentro del contexto histórico, social, político e institucional en el que se funda y en relación con las prácticas que la construyen. Sin embargo, no se debe caer en un determinismo de la estructura como en el que se refleja en los primeros textos de Foucault<sup>14</sup>. El autor trata la construcción histórica del ser humano. No obstante, no deja lugar para la respuesta del individuo al reclamo de la identidad ni para que se autoidentifique en ella, tampoco explica por qué unos individuos se identifican con una identidad y no con otra y porque ocupan un lugar y no otro (Hall, 2003). “Esto lo lleva a sobrestimar la eficacia del poder disciplinario y a plantear una idea

---

<sup>14</sup> Hall se refiere especialmente a Vigilar y Castigar y reconoce que en sus obras posteriores “Foucault admite tácitamente que no basta con que la Ley emplace, discipline, produzca y regule; debe existir también la producción correspondiente de una respuesta (y, con ello, la capacidad y el aparato de la subjetividad) por el lado del sujeto” (Hall, 2003, pp. 30-31).

empobrecida del individuo, incapaz de explicar las experiencias que están al margen del reino del cuerpo «"dócil"»” (Hall, 2003, p. 30).

En contraste, Hall reconoce dos dimensiones de la identidad que se interrelacionan: la identificación y la identidad. La primera se refiere al control de los discursos sobre el sujeto a través de su interpelación, es decir, el poder de las formulaciones discursivas para sujetar, y designar una posición en la sociedad, la sujeción a la que se refiere Foucault en sus primeras reflexiones. El otro nivel, implica la construcción del sujeto y su panorama interno, su subjetividad, y su capacidad de identificarse o no identificarse con los discursos que lo apelan, a los que llega Foucault en sus últimos textos. A partir de ambas dimensiones, Hall quiere demostrar que el proceso de identificación no es unilineal, es decir, no se limita a un sujeto preso de la ideología<sup>15</sup> identitaria, sino a uno que toma posesión de los discursos y prácticas que lo reclaman. En esta investigación tomamos tal argumento para afirmar que “el trabajo teórico no puede cumplirse plenamente sin complementar la descripción de la regulación discursiva y disciplinaria con una descripción de las prácticas de la autoconstitución subjetiva” (Hall, 2003, p. 32).

De este modo, el autor explica la necesidad de una integración teórica

[...] que señale cuáles son los mecanismos mediante los cuales los individuos, como sujetos, se identifican (o no se identifican) con las «posiciones» a las cuales se los convoca; y que indique cómo modelan, estilizan, producen y «actúan» esas posiciones, y por qué nunca lo hacen completamente, de una vez y para siempre, mientras que otros no lo hacen nunca o se embarcan en un proceso agonístico constante de lucha, resistencia, negociación y adaptación a las reglas normativas o reguladoras con las que se enfrentan y a través de las cuales se autorregulan. (Hall, 2003, pp. 32-33)

Los movimientos sociales de personas sordas en todo el mundo resisten y negocian con las distintas representaciones que buscan confinarlos a una identidad dominante. Estos actos de resistencia son políticos porque implican una lucha contra las etiquetas a las que el resto busca inscribirles (Calhoun, 1994). Por ejemplo, reusarse a usar apelativos como negro, sordomudo, inválido, o subvertir y apropiarse de palabras como gay o queer. Esto nos lleva a plantear el concepto de políticas de la identidad grupal.

---

<sup>15</sup> Con ideología nos referimos a las construcciones arbitrarias pero naturalizadas.

Para Calhoun, las políticas de identidad se refieren a la búsqueda y construcción de una identidad como un trayecto político que implica “buscar reconocimiento, legitimidad (y a veces poder), no solo expresión o autonomía<sup>vii</sup>” (1994, p. 21). La lucha, a su vez, es relacional porque llama a otros a responder, ya sean personas de la sociedad mayoritaria, otras identidades o al Estado. Antes de la modernidad las identidades grupales se presentaban como integrales y abarcadoras. Por ejemplo, los sistemas de parentesco que eran estructuras dadas y no cuestionadas. En la actualidad estos sistemas continúan siendo referentes identitarios, pero pierden su relevancia por la gran cantidad de discursos culturales,

[...] con enormes Estado-naciones, diásporas internacionales, amplios reinos de medios de comunicación personales para la proliferación de la transmisión cultural y la gran multiplicidad de discursos que intentan nombrar o constituir personas, la base social para el reconocimiento ha sido particularmente desafiada<sup>viii</sup>. (Calhoun, 1994, p.20)

Hay múltiples esquemas de reconocimiento que muchas veces se encuentran compitiendo entre ellos en escenarios institucionales. El análisis social permite ver más allá de la idea de que una persona o comunidad tiene una sola identidad bien definida, además nos permite ver más allá del esencialismo y reconocer la identidad como una construcción en relación a la vida social del yo (Calhoun, 1994). La identidad personal o grupal se construye en relación a la cultura y la historia. Por eso resulta esclarecedor conceptualizar la identidad como un proyecto incompleto, dinámico y ambiguo.

En consecuencia, las políticas de identidad de los diversos movimientos y luchas muchas veces se ven obligados a negociar entre ellos mismos y con la sociedad mayoritaria y el Estado, lo que significa su identidad. Por ejemplo, el feminismo se cuestiona la idea de una esencia de lo que significa ser mujer al darse cuenta que ésta generalmente se acoge a un tipo ideal de mujer blanca, heterosexual y de clase media. En realidad, el concepto de mujer contiene en sí mismo diferencias históricas y culturales de sujetos diversos. Sin embargo, resulta que las prácticas políticas que nacieron para dar solución a las primeras luchas del feminismo, se construyeron a partir de una idea esencialista sobre la mujer y por lo tanto la homogenizaron. Así, las políticas de identidad se enfrentan a sí mismas y a las respuestas de la sociedad mayoritaria y del Estado, con las que tienen que negociar.

Para el análisis que nos compete, el esencialismo es demasiado radical como para explicar la identidad. Olvida la dimensión histórica y social en la formación del yo. Sin embargo, también debemos tener cuidado del construccionismo radical, en el que todas las visiones son negadas por ser relativas. Como veremos más adelante con Haraway (1991) esta forma de pensar no nos permite ser críticos. Así, podemos mirar el esencialismo desde un ángulo distinto y pensar en él no como una propuesta teórica, sino como un fenómeno de la identidad. Rasgos esencialistas, que pueden estar anclados tanto en el origen étnico como en la lengua, existen como un hecho etnográfico que se puede observar en la construcción social de una identidad por parte de una comunidad.

El esencialismo se convierte en una herramienta para los grupos sociales. Las comunidades fijan su identidad en una característica física o simbólica para adjudicarse originalidad. El uso de rasgos inherentes a una identidad es estratégico, muchas veces para establecer un frente unido y para probar la existencia y relevancia del grupo. Las comunidades explotan sus rasgos culturales para construir o mantener una identidad, y los beneficios que vienen con esta, en un contexto y una estructura de poder específica. El esencialismo estratégico construye una identidad grupal y un sentido de comunidad, pero sobre todo, promueve la acción y la agencia de los miembros del grupo. “Cuando los individuos deciden organizarse en un grupo, no están conducidos por una similitud preexistente y reconocible, sino por la agencia y el poder [...] inventando la similitud al minimizar la diferencia<sup>ix</sup>” (Bucholtz y Hall, 2003, p. 371).

Para entender mejor el uso del esencialismo estratégico, Jasper y McGarry (2015) explican las ambigüedades que trae consigo. La conformación de rasgos culturales diferenciados puede ser tanto el resultado de la acción colectiva de una comunidad como una herramienta política al servicio de unos pocos miembros. Algunas veces, se forma de individuos que comparten las mismas categorías estructurales de raza, etnia o género y otras veces son camisetas de fuerza creadas por terceros para oprimir o encajonar a un grupo dentro de una estructura de poder (Jasper y McGarry, 2015). Por esta razón, la identidad puede traer tantos problemas como beneficios. Aun así, sostienen que es una ficción necesaria porque, de una forma u otra, motiva la movilización social (Jasper y McGarry, 2015).

En este contexto, las identidades se usan estratégicamente por los miembros representantes, en distintas situaciones y frente a distintas audiencias. En esta línea, Alberto Melucci explica la identidad como “una definición interactiva y compartida producida por varios individuos (o grupos, a un nivel más complejo), preocupada por las orientaciones de acción y el campo de oportunidades y limitaciones en las que se desarrolla la acción<sup>x</sup>” (2003, p. 44). Es decir, la existencia de una identidad colectiva posibilita la acción de un grupo porque permite a sus miembros reconocerse en él gracias a las orientaciones, motivaciones, y acciones creando un sentido de pertenencia y causalidad.

Los individuos que actúan colectivamente construyen sus acciones por medio de "inversiones organizadas": definen en términos cognitivos el campo de posibilidades y límites que perciben y al mismo tiempo activan sus relaciones para dar sentido a su "estar juntos" y a los objetivos que persiguen<sup>xi</sup>. (Melucci, 2003, p. 43)

La identidad, en este sentido, es la negociación de los propósitos de acción de un grupo dentro de un contexto de posibilidades y límites. El “nosotros” se crea negociando e integrando orientaciones, motivaciones y recursos, pero siempre se esfuerza por darle unidad aparente al grupo con el propósito de llegar a su reconocimiento como actor social. Es así como, la identidad colectiva, a más de crearse a partir de la mismidad y diferencia con el otro, se configura cuando se reconoce a sí misma dentro de un sistema de relaciones (Melucci, 2003, p. 47). Siendo parte de este sistema necesita tomar acciones para ser reconocido como una fuerza política. “Las identidades colectivas también envían mensajes a los que están fuera del grupo. Presentan un grupo a las autoridades, espectadores y opositores como moralmente Digno, Unificado, Numeroso y Comprometido<sup>16xii</sup>” (Jasper y McGarry, 2015, p. 2).

Con esto último, introducimos el concepto de comunidad. Athernon (2005) reconoce que para que cualquier comunidad pueda surgir y mantenerse tiene que haber algún tipo de comunicación entre sus miembros. En el caso de los sordos signantes, la comunicación oral con oyentes es problemática en comparación al uso de la lengua de señas al interior de su comunidad. Para Anderson (1993), analizar la construcción de una comunidad implica preguntarse cómo esta ha sido imaginada. Los miembros de un grupo generalmente se aglutinan y forman lazos alrededor de la idea de un ‘algo’ en común. Es decir, los miembros

---

<sup>16</sup> Mayúsculas en el original.

de una comunidad justifican su existencia en alguna particularidad que imaginan como compartida. Esta comunión nace de cualquier rasgo característico, por ejemplo, hablar una misma lengua (Anderson, 1993). Cuando se trata de las personas sordo señantes, se puede pensar en elementos concretos sobre los que es posible imaginar una colectividad: la sordera y sobre todo, el uso de las lenguas de señas como lengua dominante.

Ahora bien, si tenemos un rasgo concreto para definir una comunidad ¿a qué se refiere Anderson cuando afirma que las comunidades se imaginan? Al igual que las identidades, las comunidades se construyen políticamente, los rasgos materiales que le dan el sentido de comunidad son ideológicos, es decir arbitrarios, pero naturalizados. Para Cohen (2001), son los símbolos por sobre las características concretas, las que construyen una comunidad. Si bien una comunidad puede aglutinarse con base en la práctica de una misma religión, características étnico-raciales, la ocupación de un espacio geográfico específico, o, como vimos en el caso de las personas sordas signantes, el uso de una lengua particular; son los símbolos lo que le dan significado a esta materialidad y los que crean reconocimiento en los sujetos y les permiten identificarse como parte del grupo. De este modo, la comunidad le da sentido a su existencia.

Los miembros de un grupo, comparten un sentido de la vida que los unen entre ellos. Pero eso no quiere decir que las comunidades son unidades homogéneas. Si bien comparten rasgos particulares, en los que se justifica su unión, están cargados de subjetividad. Es decir, los símbolos no tienen un significado inherente, por el contrario, representan lo que cada persona percibe de él. Por ejemplo, podemos decir que la comunidad sorda tienen un símbolo, ser sordo signante, sin embargo, para cada uno de los participantes ser sordo evocará una imagen particular. El símbolo no le da al sujeto un significado fijo, sino que posee la habilidad de adherir todas las expresiones subjetivas, de contener toda clase de significados y de permitir que cualquiera le atribuya el suyo propio. De este modo, da la idea a los que utilizan el mismo símbolo de que comparten un mismo significado (Cohen, 2001).

Estratégicamente, omitir la heterogeneidad sirve a los miembros de una comunidad a presentarse como un frente unificado en relación a otras comunidades. Es decir, todos estos significados pueden ser incongruentes o ambiguos, pero al ser el símbolo el mismo, permite la idea de comunidad. Cohen explica:

La cultura, que se constituye de símbolos, no se impone de tal manera que todos sus adherentes tengan el mismo sentido del mundo. Más bien, simplemente les da la capacidad de hacer sentido y, si tienden a hacer un tipo similar de sentido, no es debido a ninguna influencia determinista, sino porque lo hacen con los mismos símbolos<sup>xiii</sup> (2001, p. 16).

De este argumento, el autor rescata el hecho de que la cultura no se impone ni determina al individuo, es él, a través de su interpretación y subjetividad, el que le da sentido a sus relaciones y a sus comportamientos a partir de los símbolos que esta provee.

En consecuencia, podemos definir a la comunidad como un repertorio de símbolos en común que producen en sus adherentes la idea de que todos comparten visiones similares del mundo, o, que en todo caso, comparten entre ellos sentidos del mundo más similares de los que comparten con cualquier otra comunidad.

El triunfo de la comunidad es contener esta variedad de tal forma que su discordancia inherente no subvierta la aparente coherencia que se expresa en sus fronteras [...] Así, aunque reconocen importantes diferencias entre sí, también se suponen más parecidas entre sí que entre los miembros de otras comunidades<sup>xiv</sup>. (Cohen, 2001, pp. 20-21)

Al igual que en cualquier otra comunidad, las personas sordo señantes de Quito construyen sus límites alrededor de ideas sobre su lengua, su identidad, su sordera, su comunidad y la discapacidad, cada uno de estos rasgos marcan un límite en apariencia coherente ante la mayoría oyente, sin embargo, en concordancia con Cohen, estos símbolos están cargados de subjetividad y su análisis nos permite ver la pluralidad de significados al interior del mundo sordo.

Por su relación con una lengua particular, que además es minoritaria, los sordos se someten a una jerarquía de poderes que los relacionan con las problemáticas que sufren las comunidades lingüísticas. Las lenguas dominantes generalmente ven, desde arriba, a otras lenguas (y a las identidades que se les atribuyen) como desviaciones. Joseph (2004) explica las jerarquías a las que se ven sometidas las lenguas subalternas y toma como ejemplo los Estados nacionales. Para conformarlos, los órganos políticos se justifican en la existencia de una lengua nacional que determina los límites del territorio nacional. La lengua nacional es

una creación de los lingüistas del Estado que van construyendo y unificando una serie de dialectos para poder formar algo que se pueda llamar italiano, español o francés. Es decir, la construcción de una lengua nacional requiere la supresión de dialectos (Joseph, 2004). Así, el poder lingüístico se traduce en poder político. No obstante, la jerarquía lingüística no se remite al Estado nación, dentro de una comunidad lingüística también se establece un discurso homogenizante. Gumpertz y Levinson (1991) explican que la existencia de fuerzas sociopolíticas que dividen la comunidad en subgrupos, siguiendo un orden jerárquico, sostienen diferentes significados dentro de una misma lengua<sup>17</sup>. En correspondencia, esta investigación analiza cuáles son las relaciones lingüísticas al interior de la lengua de señas, cómo los sujetos la utilizan para posicionarse en esta jerarquía y cómo se utiliza como recurso político.

Finalmente, tanto identidad como comunidad nos ayudan a entender mejor la relación de las personas sordas al interior de su comunidad y la forma en la que asumen y actúan ciertos rasgos e identitarios, y cómo rechazan o transforman otros. Además nos sirven para entender cómo estas características compartidas tienen una razón política y se ven envueltas en un sistema jerárquico tanto al interior de la comunidad como en relación con otras identidades. Los conceptos que se explican aquí se profundizan y complementan a lo largo de los tres capítulos a continuación. El primer capítulo, explora las reflexiones que las personas sordas tienen alrededor de la fuerza normalizadora que los apela, las respuestas y rechazos a la identidad dominantes que se les impone desde el modelo médico y como se encuentran a sí mismos desafiándola. En el segundo capítulo analizamos la asimilación y la subjetivación al interior de una nueva identidad, la identidad sorda. En el tercer capítulo, nos volcaremos a la construcción de la comunidad sorda a través de sus instituciones, las asociaciones y federaciones fundadas y dirigidas por personas sordas.

---

<sup>17</sup> Por ejemplo, el uso del español estándar frente al uso de modismos.

## **Capítulo II. Una entrada al mundo de los sordos**

En este capítulo empezaremos con una breve introducción al contexto de dominación lingüística al que se enfrentan niños y niñas sordas al nacer en el país. Sus experiencias están marcadas por un primer encuentro con la autoridad médica, quien legitima un discurso de normalización e impone una única opción de desarrollo: la oralización. Sin embargo, uno de los objetivos de esta investigación es ir más allá de la dominación que sufren las personas sordas. Nuestro interés se centra en sus experiencias y respuestas frente a tales discursos. A pesar de la presión de pertenecer al mundo oyente el sordo se adentra en la comunidad sorda y su lengua. Así, examinaremos testimonios sobre diferentes momentos en la vida de una persona sorda, en primer lugar, la terapia de lenguaje, posteriormente los primeros contactos con la lengua de señas y por último, sus primeros pasos al interior de la comunidad.

### **2. Experiencias sordas**

En el artículo 70 de la sección séptima de la Ley Orgánica de Discapacidades se reconoce “la lengua de señas ecuatoriana como lengua propia y medio de comunicación de las personas con discapacidad auditiva” (Ley N° 796, 2012, p. 16). Además, la Ley garantiza “la capacitación y enseñanza en lengua de señas ecuatoriana en los distintos niveles educativos, así como la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas” (Ley N° 796, 2012, p. 12). A pesar de que las leyes se presentan a favor de la lengua de señas e incluso reconoce la existencia de una identidad lingüística, la verdad es que al servicio de los 56.206 ecuatorianos con discapacidad auditiva que registra el Consejo Nacional de Discapacidades en el 2018 hay solo once instituciones educativas que ofrecen educación especializada en lengua de señas ecuatoriana, y únicamente cuatro de ellas procuran bachillerato (Campaña, S., Banet, J., Ponce, I. y Cabezas, R., 2016).

En la actualidad existen “alrededor de 70 millones de personas sordas que usan la lengua de señas como su primera lengua o lengua materna [en el mundo]<sup>xv</sup>” (WFD, 2016, párr.1). Al número de personas sordas signantes debemos agregar a aquellos que sin ser sordos fueron criados en la lengua: los hijos oyentes de padres sordos, u HOPAS, como se autodenominan en Ecuador. En el país, no existen estadísticas de cuantos usuarios de la

lengua de señas ecuatoriana habitan dentro del territorio nacional. A pesar de que la Federación Nacional de Personas Sordas ha insistido en la necesidad de un censo poblacional que refleje las diferencias lingüísticas al interior del grupo, las instituciones públicas a cargo de cifras estadísticas aglutinan a una diversidad de rangos auditivos y realidades lingüísticas en una sola etiqueta: discapacidad auditiva. Eso quiere decir que de los 56.206 ecuatorianos que hemos señalado en un principio, no todos usan la lengua de señas ecuatoriana ni se identifican como personas sordo-señantes. De hecho, más allá de lo que señala la Ley, pocas autoridades, padres de familia, terapeutas, profesores o médicos saben que las personas sordas ecuatorianas constituyen y poseen una comunidad lingüística y son pocos los que tienen conocimiento, aunque sea básico, de la lengua de señas ecuatoriana. En consecuencia, para asistir a la población sorda del Ecuador, hay disponibles tan solo 100 intérpretes de lengua de señas (Comunicación personal, 16 de diciembre de 2017).

Cuando un bebé ecuatoriano nace sordo, se las tiene que arreglar dentro de ese contexto. En Estados Unidos más del 90% de los niños sordos nacen de padres oyentes (National Institute of Deafness and Other Communication Disorders [NIDCD], 2016). Más cercana a nuestra realidad, Argentina reporta que el 95% de niños sordos nacen de padres oyentes (Veinberg, 2002). En Ecuador, a pesar de la inexistencia de estadísticas sobre la materia, podemos afirmar que el porcentaje será igualmente muy alto. Así, la mayoría de estos niños nacen en familias que nunca antes habían enfrentado estos retos de comunicación y saben poco, o nada, sobre la comunidad sorda, la lengua de señas ecuatoriana o las ayudas técnicas como el audífono o el implante coclear<sup>18</sup>. Bajo estas circunstancias, los padres acuden al primer especialista que los guiará en este camino, el médico. Este profesional marcará el proyecto de vida que los padres planearán para el futuro de su hijo o hija. De acuerdo con una madre con hijos sordos entrevistada por Campaña (2015), en nuestro país,

---

<sup>18</sup> La cóclea es un órgano que se ubica en el oído medio y tiene la función de convertir las ondas sonoras en impulsos eléctricos, que después llegarán al cerebro como sonidos, a través de los nervios auditivos. La falla en el funcionamiento de la cóclea es la causa más frecuente de sordera. El implante coclear es una prótesis artificial que simula esta función y se inserta en la cabeza del niño o niña sorda a través de un procedimiento quirúrgico. Se recomienda hacer esta operación antes del primer año de vida ya que es un periodo crítico para el desarrollo del lenguaje. No todas las personas sordas son candidatas al implante, tiene que hacerse un estudio determinado del oído para saber si la persona es idónea para recibir la prótesis (Sánchez, 2017). El audífono, por otro lado, no convierte las ondas sonoras en impulsos eléctricos, solo amplifica el sonido; por lo tanto no será útil para quienes tengan afecciones en la cóclea, por más potente que sea.

la primera información que los padres de familia reciben sobre cómo abordar la sordera usualmente se presenta en estos términos:

Mire señora usted tiene dos opciones: la una es que usted le mande a una escuela donde hablan como monos y mueven las manos y la otra que poniéndose un implante o un audífono su hijo pueda hablar y pueda oralizarse y tener una vida normal (Entrevistado4). (Campaña, 2015, p.46)

La experiencia de cada familia es diferente, sin embargo, tomamos este fragmento porque muestra algunos de los elementos del modelo médico-terapéutico de la sordera con el que las personas sordas se enfrentan a lo largo de sus vidas. El doctor descarta por completo la lengua de señas para el niño sordo, para este propósito la retrata como un lenguaje no humano, inferior y salvaje<sup>19</sup>. En consecuencia, impone la idea de que la humanidad de una persona está definida por su capacidad de expresarse con palabras y de escuchar; quien no lo haga debe ser corregido. Así presenta como opciones cualquier mecanismo que convierta al niño sordo en oyente: el implante<sup>20</sup>, los audífonos y la oralización. De este modo, el discurso médico determina el futuro del sordo durante sus primeros años de vida.

La recomendación de los doctores a la oralización de los niños y niñas sordas como única opción para su desarrollo parece ser una tendencia global a la que se tienen que enfrentar diversas comunidades sordas alrededor del mundo. Por ejemplo, en junio del 2018, miles de sordos salieron a las calles de Paris para protestar contra las políticas de gobierno que buscan cerrar las escuelas especializadas para personas sordas, una de las demandas fue que, al nacer un niño sordo, los doctores y especialistas estén obligados a presentar a los

---

<sup>19</sup> Este no es el espacio para probar que la lengua de señas es una lengua natural, el tema se ha venido tratado desde hace décadas. Nos basta decir que en 1960 William C. Stokeyo Jr. en su artículo *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf* presentó una descripción de la estructura de la lengua de señas norteamericana que la catalogó de una vez por todas como una lengua natural. A partir de ella surgieron otros estudios de la estructura de diferentes lenguas de señas en el mundo.

<sup>20</sup> Si bien el implante coclear puede restaurar el sentido del oído (en casos de que la operación sea exitosa) no garantiza el desarrollo del lenguaje en el niño sordo. Este desarrollo depende de una serie de factores: el momento en el que se realizó la operación, el seguimiento postoperatorio y las terapias para habilitar el sentido del oído; este proceso puede llevar años (Sánchez, 2017). Melania y Ricardo, dos personas sordas implantadas con las que he tenido la oportunidad de conversar admiten que si bien el implante les permite escuchar sonidos, no son capaces de reconocer las palabras. La explicación de Sánchez (2017) es que si bien el cerebro puede recibir una señal sonora con el implante, no necesariamente la identifica como una lengua, es decir, los sonidos se reciben como ruidos aislados.

padres todas las opciones disponibles para la educación de su hijo, no solo el implante coclear y la oralización, sino también la lengua de señas y la vinculación con las comunidades sordas o ambas. A pesar de que la oralización ha sido muy criticada dentro y fuera de la comunidad sorda. La mayoría, si no todos, los niños sordos de Quito, y de todo el mundo, están destinados a pasar por un periodo de terapia de lenguaje.

Para Veinberg (2002), tratar a un niño sordo como si fuese oyente tiene resultados catastróficos en la adquisición del lenguaje. Un niño oyente adquiere una lengua oral mediante un proceso natural que le es inaccesible a la persona sorda. El proceso natural de adquisición de la lengua para el niño sordo se da a partir de las lenguas gestuales. En consecuencia, la autora encuentra que los mejores resultados académicos, psicológicos y sociales entre niños sordos se obtienen de aquellos que han estado expuestos a un ambiente señante desde pequeños, en su mayoría, hijos sordos de padres sordos (Veinberg, 2002). Una vez que el niño, sea sordo u oyente, adquiere una lengua puede aprender cualquier otra, ya sea oral o gestual, a través de la enseñanza formal. Sin embargo, muy pocos niños sordos están expuestos a contextos signantes en los que pueden desarrollarse lingüísticamente desde edad temprana por lo que crecen privados del lenguaje. A pesar de esta constatación, muchos médicos, terapeutas de lenguaje y profesores siguen prohibiendo el contacto con la lengua de señas.

El discurso, para Foucault (1973), tiene efectos materiales en la realidad ya que se hace de poderes que pueden controlar sentidos históricos y sociales (p. 57). Lane (2006), explica que la idea de “arreglar” la deficiencia auditiva nace con los discursos de control del cuerpo en Europa del siglo XIX. El principal objetivo es “curar” el cuerpo del niño con la intención de que se integre a la sociedad y alcance los niveles de productividad de una persona “normal” (Lane, 2006). En ese entonces la escolarización del sordo era el mayor mecanismo de control. Sin embargo, con el avance de la medicina moderna, la normalización del cuerpo de las personas sordas en la actualidad deriva de la industria de la discapacidad. El diagnóstico médico y la educación especial legitiman las intervenciones del cuerpo de la persona sorda y construyen en el niño sordo y en sus padres la idea de que, si se esfuerza lo suficiente, algún día podrá hablar y escuchar como sus compañeros oyentes.

En Ecuador la educación de las personas sordas se vio afectada por estos ideales. Los tres Institutos pioneros en la educación de las personas sordas en el país utilizaban del método oralista, que se enfocaba en la vocalización y la lectura labial. Así,

mediante una serie de ejercicios frente al espejo y procesos de rehabilitación, los estudiantes aprenden primero a emitir sonidos vocálicos. Una vez aprendidos, comienzan con la combinación de vocales y consonantes, para después juntar las sílabas y formar palabras. Este proceso puede dilatarse hasta los 18 años o incluso más; por lo que la formación académica pasa a un segundo plano. (Banet, 2016, p. 17)

Campaña, presenta el testimonio de una docente de niños sordos de Quito que describe el desarrollo de un día normal en la escuela de sordos antes de que se aceptara la lengua de señas para la enseñanza:

En la escuela pasaban dos años en una terapia de desmutización. Todos los días veían el estado del tiempo y el calendario. Cada niño tenía que decir “hoy es martes, mañana será miércoles. Hoy hay lluvia, ayer hizo sol. Juan ayer trajo una manzana, ahora un pan.” Y así se pasaba la mañana con ellos turnándose para repetir lo mismo (Entrevistado1). (2015, p.49)

El Instituto Enriqueta Santillán, fundado en 1940; el Instituto Mariana de Jesús, fundado en 1952; y la sección para niños sordos del Colegio Espejo, fundada en 1962, todos seguían prácticamente el mismo modelo.

Esta realidad se mantuvo inalterada hasta finales de los años noventa y principios del nuevo siglo. En 1998 la Constitución del Ecuador reconoce por primera vez la lengua de señas como un derecho de los sordos y once años después la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador presenta una petición a la Vicepresidencia de la República solicitando la aplicación de un modelo bilingüe bicultural en las instituciones especializadas en la educación de personas sordas. Es decir, un modelo de educación que permita la utilización de la lengua de señas como pilar básico para el aprendizaje del pensum académico y la enseñanza de otras lenguas, ya sean orales (en su forma escrita) o gestuales como segunda lengua y, que, además, reconozca la relación entre lengua, identidad y cultura<sup>21</sup> (Alcina, 2010). El modelo bilingüe bicultural empezó a aplicarse en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL) en el 2010, como afirma Silvana Moreno, rectora sorda de la institución.

---

<sup>21</sup> En este caso se habla de culturas sordas y culturas oyentes; aquellas con las que el sordo tiene contacto fuera de la comunidad sorda.

Sin embargo, admite que son pocas las instituciones educativas que lo han aplicado en su totalidad (Entrevista, 27 de agosto de 2018).

Ximena Campaña (2015), en su investigación *Normalización y sordera en Ecuador: Historia de una lucha contra la naturaleza* trata a profundidad el tema que venimos explicando. La autora, confronta el concepto de regímenes de verdad, a partir de la teoría de Foucault, (1992, 1993, 1994, 1996, 1997, 2007, 2007) con los discursos sobre la sordera. Su objetivo es explicar cómo las prácticas normalizantes, que nacen de estos regímenes, oprimen al sordo. Para esto analiza el discurso del Estado y, sobre todo, el del sistema educativo ecuatoriano. Hasta ahora, hemos tomado la línea principal de su disertación. El aporte de Campaña compone una crítica necesaria a la forma en la que las instituciones condicionan el pensar y actuar de los padres sobre sus hijos. Sin embargo, al centrarse en el disciplinamiento del cuerpo la autora presenta una imagen pasiva de las personas sordas. Uno de sus hallazgos es que: “lastimosamente estos mecanismos [de normalización] sí han logrado penetrar en su deseo de asimilarse al mundo, los sordos quieren ser ‘normales’” (Campaña, 2015, p. 50). Por el contrario, a lo largo del trabajo de campo junto a las personas sordas de Quito pude encontrar que están conscientes y abrazan sus diferencias.

La crítica que hace Hall (2003) a los postulados de Foucault en su obra *Castigar y Vigilar*, nos viene bien para mostrar nuestro desacuerdo con la posición que toma Campaña ya que su investigación tiene como base las teorías de este autor. El fallo que encuentra Hall en la idea del ser humano como constructo histórico, cuyo cuerpo no se salva de las prácticas discursivas disciplinarias de los regímenes normalizadores; es que Foucault deja muy poco espacio para la respuesta del individuo y al reclamo de una identidad. En sus obras posteriores “Foucault admite tácitamente que no basta con que la Ley emplace, discipline, produzca y regule; debe existir también la producción correspondiente de una respuesta (y, con ello, la capacidad y el aparato de la subjetividad) por el lado del sujeto” (Hall, 2003, pp. 30-31). De este modo se abre la puerta al reconocimiento de una interioridad del sujeto. Sin embargo, en *Castigar y Vigilar* uno de sus límites teóricos es que no logra explicar por qué unos individuos se identifican con una identidad y no con otra y porque ocupan un lugar y no otro. En palabras de Hall (2003), “[e]sto lo lleva a sobrestimar la eficacia del poder disciplinario y a plantear

una idea empobrecida del individuo, incapaz de explicar las experiencias que están al margen del reino del cuerpo «dócil»” (p. 30).

Esta es la dificultad que encontramos en *Normalización y sordera en Ecuador*. De cierto modo, la investigación queda inconclusa al no examinar los alcances de la subjetividad y la agencia de las personas sordas. Como explica Hall (2003) “el trabajo teórico no puede cumplirse plenamente sin complementar la descripción de la regulación discursiva y disciplinaria con una descripción de las prácticas de la autoconstitución subjetiva” (p. 32). Esta visión de las personas sordas suprime por completo la experiencia del actor y cómo éste ve el mundo que lo rodea. Por lo tanto, vemos la necesidad de una integración teórica

[...] que señale cuáles son los mecanismos mediante los cuales los individuos, como sujetos, se identifican (o no se identifican)<sup>22</sup> con las «posiciones» a las cuales se los convoca; y que indique cómo modelan, estilizan, producen y «actúan» esas posiciones, y por qué nunca lo hacen completamente, de una vez y para siempre, mientras que otros no lo hacen nunca o se embarcan en un proceso agonístico constante de lucha, resistencia, negociación y adaptación a las reglas normativas o reguladoras con las que se enfrentan y a través de las cuales se autorregulan. (Hall, 2003, pp. 32-33)

De este modo, esta investigación se interesa principalmente por esos mecanismos de identificación que dan cuenta de la capacidad creativa de la comunidad sorda. Es así como, la investigación de Campaña abre los ojos en la forma en la que las personas sordas han sufrido opresión. No obstante, podemos ir un paso más allá de los padres, los maestros y los terapeutas y mirar a la misma persona sorda.

### **2.1. Oralización: experiencias con la terapia de lenguaje**

Durante un campamento para intérpretes de lengua de señas organizado por la Comisión de intérpretes de la FENASEC al que asistí a finales de enero del 2018 conocí a una mujer sorda del Puyo que me platicó, durante uno de los recesos, sobre su infancia. Sus padres la enviaron a España a estudiar la primaria en un colegio en el que pretendían enseñarle a hablar. Pasó siete años de su vida en ese lugar y cuando regresó a Ecuador su madre, ilusionada, quería oírle. Pero ella no quería hablar, se sentía tímida. Después de

---

<sup>22</sup> Los paréntesis pertenecen al original.

algunas semanas, durante las que su madre siguió insistiendo en escuchar su voz, decidió manifestarse “estábamos en el carro y vi las luces del semáforo, y pronuncié: rojo, verde, amarillo. Mi mamá se emocionó tanto, lloró y mi familia me hizo una fiesta” (Comunicación personal, 28 de enero de 2018). En su historia, reconocemos la penetración de los mecanismos de normalización en el deseo de los padres porque sus hijos se ajusten a la norma. Podríamos fijarnos en cómo el discurso normalizante opera en el sujeto, pero en este caso decidimos mostrar que su historia es una prueba de lo opuesto: mientras la mujer sorda me cuenta su experiencia con la oralización no pronuncia ni una sola palabra en español, ni si quiera cuando me explica como emitió los sonidos apropiados para decir “rojo, verde, amarillo”, todo me lo narra en lengua de señas ecuatoriana. Me dice que le gusta la legua de señas y que si alguien no le entiende entonces escribe en un papel o en su celular. Cuando le pregunto por qué no oraliza me dice resignada “pasé siete años en el colegio y ahora cuando hablo la gente no me entiende, por eso prefiero las señas o escribir, todo ese tiempo que pasé en el instituto mientras crecía fue tiempo perdido” (Comunicación personal, 28 de enero de 2018).

“Tiempo perdido” es una de las respuestas más frecuentes que he recibido cuando converso con personas sordas sobre sus recuerdos en terapia de lenguaje o en colegios centrados en la oralización. “No me gusta” o “prefiero las señas” o “desistí” son otras respuestas. Los sordos recuerdan largas horas repitiendo lo mismo y lo mismo y perdiendo el tiempo en vez de aprender sobre matemáticas, historia o biología. José Luis Moreno empezó a estudiar en un colegio especializado para sordos a los dos años; mucho antes de que se plantee un modelo bilingüe bicultural en el país. Él explica: “¿por qué no me gusta la oralización? Porque estás en lo mismo y lo mismo, todos los días, repitiendo las mismas palabras y no aprendes cosas nuevas, en cambio con señas aprendes cosas nuevas todos los días” (Comunicación personal, 15 de noviembre de 2017). José Luis no solo tiene una opinión sobre el método oral dentro de la escuela, también ha tenido que luchar contra él explícitamente, probándoles a sus padres oyentes y a los padres oyentes de su esposa sorda que con la lengua de señas podría tener una vida exitosa. Cuando Anahí, su hija, quién también es sorda, habla sobre la historia de cómo se conocieron sus padres cuenta:

Mi mamá, cuando era pequeña era oralizada, mis abuelitos le metieron en un instituto en el que le enseñaban a repetir y repetir las mismas palabras. Cuando mi papá le conoció, vio que ella estaba en esa situación y les dijo a sus suegros, ‘no, ella sí puede,

los sordos sí pueden' entonces le enseño señas a mi mamá. Mi abuela al principio estaba preocupada, pero luego vio que con lengua de señas su hija sí podía. Mi papá fue abanderado en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje [INAL] y ahora [mi abuela materna] está orgullosa y feliz. (Comunicación personal, 15 de noviembre de 2017)

Anahí declara que muchos padres se sienten tristes cuando sus hijos nacen sordos. Las personas sordas conocen muy bien esa situación y por eso, cuando se encuentran con alguien que está sufriendo lo mismo que ellos sufrieron, intentan demostrar que la lengua de señas no es una limitación como se les ha explicado a los padres. Sus dos abuelas, por ejemplo, estaban muy afligidas cuando su padre y su madre nacieron porque pensaron que iban a tener problemas, que no iban a poder trabajar, ni casarse. Pero en este caso, José Luis demuestra con el ejemplo que lo que les han enseñado sobre la sordera no es la verdad absoluta. Un sordo que sabe lengua de señas puede hacer muchas cosas, puede incluso, ser el mejor alumno de la escuela, como él. Así algunas personas sordas han expresado su disconformidad con la oralización e incluso la voluntad de cambiar la percepción de otras personas sobre la lengua de señas.

La comunidad sorda tiene mecanismos para alejar a sus miembros de la ficción de ser oyentes. Los sordos no buscan ser oyentes, por el contrario, encuentran la oralización como una forma de dependencia y falta de identidad. Este estado de opresión, en el que viven algunos niños sordos, muchas veces es percibido como pasajero y como algo que se desgasta con el contacto dentro de la comunidad sorda. Incluso hay presión de la propia comunidad para dejar la categoría de oyente que proyectan los padres. Cuando le pregunté a Ricardo, un joven sordo, si un sordo con implante cambia o si sigue siendo sordo, me dijo que sigue siendo sordo y que “lo que pasa es que algunos sordos están equivocados dicen que ellos no son sordos, entonces el resto de sordos se burlan hasta que, para que no les molesten más, aceptan que son sordos” (Comunicación personal, 28 de enero de 2018). Después conocí que esta reflexión nacía de su propia experiencia, cuando él empezó a aprender lengua de señas a los quince años solía vocalizar las palabras que correspondían a la seña al mismo tiempo, una costumbre que había adquirido a lo largo de todos esos años de oralización, pero explica que tuvo que parar porque “a los demás [sordos] no les gustaba eso entonces poco a poco deje de hacerlo y ahora ya estoy acostumbrado” (Comunicación personal, 2 de abril de 2018). Es decir que, no solo que los individuos rechazan la oralización, sino que la misma

comunidad tiene mecanismos identitarios para expulsar estos elementos de dominación con presiones específicas a los nuevos miembros.

Del mismo modo, a más de recordar la oralización como una pérdida de tiempo, algunos piensan en ella como un momento histórico en el que los sordos estaban aislados los unos de los otros. En la Semana Internacional de las Personas Sordas que se celebra en todo el mundo durante el mes de septiembre, y desde el 2010 en Ecuador, un joven sordo de padres sordos presentó una canción en lengua de señas como parte de un concurso de talentos, su poema relataba la historia de una persona sorda solitaria que se encuentra con otra:

[...] había un hombre sentado en la rama de un árbol, se sentía solo y triste, entonces vio a lo lejos otro árbol y en él, otro hombre sentado. Gritó para llamar su atención, pero el hombre no reaccionaba, entonces intentó llamarlo agitando los brazos y cuando por fin regresó a ver se dio cuenta que era sordo como él, entonces empezaron a conversar [en lengua de señas] y ya no estaban solos así que fueron juntos a buscar a más gente sorda para que nunca estén solos de nuevo. (Comunicación pública, 23 de septiembre de 2017)

Esta interpretación artística se puede analizar como una metáfora de los efectos del oralismo en la comunidad sorda. Para Ladd (2003) el concepto de colonialismo lingüístico puede servir para entender la situación de las personas sordas. La colonización lingüística se empleó con minorías étnicas como un herramienta para “la destrucción y reemplazo de culturas indígenas por culturas Occidentales<sup>xvi</sup>” (p. 17). De este modo, propone un paralelismo entre ambas y afirma que de igual manera, el efecto de la oralización, y con ella la prohibición de las lenguas de señas a nivel mundial en 1880, fue la desarticulación de una red comunicativa entre las personas que tenían una comunidad<sup>23</sup>. Esto se agrava aún más con los diagnósticos médicos de sordera que, al designar casos individuales, imposibilitan el reconocimiento grupal entre los “pacientes”. Ricardo, por ejemplo, recuerda su vida antes de ingresar al Instituto de Audición y Lenguaje, hasta los 15 años no sabía de la existencia de la lengua de señas ni de

---

<sup>23</sup> Ladd hace referencia a la historia de las personas sordas en Europa. La primera escuela de sordos se abrió en 1772 en París seguida por otras en diferentes partes del continente. Desde estos primeros momentos de aglutinamiento, los sordos empezaron a construir lenguas de señas y comunidades sordas. Después, en 1880, un congreso de educadores oralistas prohibió la lengua de señas para todos los maestros y personas sordas e impuso el método oralista. Es por eso que, el concepto de colonialismo lingüístico busca demostrar una ruptura en la libertad relativa de las personas sordas en Europa para hablar lengua de señas antes de 1880 y su persecución y clandestinización posterior al congreso. En Ecuador la historia es distinta, la lengua de señas emerge en un contexto de oralización, este tema lo trataremos en el tercer capítulo.

una comunidad: “yo pensaba que éramos pocos sordos y que todos éramos oralizados” (Comunicación personal, 2 de abril de 2018). Ladd sugiere que muchas personas asumen esta colonización como parte de la realidad y continúan su vida dentro de una estructura opresiva<sup>24</sup>. Lo interesante de la idea de Ladd es que da al individuo la posibilidad de liberarse de tal colonización. El poema del joven sordo hace palpable ese sentimiento de soledad y de aislamiento, pero no se detiene allí, el principal no solo se encuentra con otra persona sorda con la que se comunica en lengua de señas, sino que juntos deciden buscar a otros como ellos con el objetivo de que “nunca estén solos de nuevo”. Como veremos en el tercer capítulo este poema no solo es una metáfora de su vida personal, sino que hace referencia a la historia de la comunidad sorda en Ecuador, que se construyó con el afán de un grupo de sordos que buscaron de colegio en colegio y de casa en casa a otras personas sordas para formar un equipo de fútbol.

## **2.2. Comunidad sorda: experiencias de los primeros encuentros**

Entre las personas sordas que han decidido aprender lengua de señas siempre encontramos una ruptura de algún tipo con lo que se esperaba de ellos en un principio y el descubrimiento personal de la existencia de una comunidad sorda. Esto nos lleva al siguiente tema, la llegada a la comunidad. Como vimos en un comienzo, la mayoría de niños sordos nace de familias oyentes. Por lo tanto, una de las peculiaridades de la comunidad sorda es que la mayoría de sus miembros no nacen en ella, ni llegan a ella por herencia familiar. Cuando conversé con personas sordas sobre su primera experiencia con la lengua de señas pude ver la diversidad de momentos y circunstancias en las que tuvieron su primer encuentro con la comunidad. Algunos sordos llegan de niños y aprenden lengua de señas desde edad temprana como José Luis, sus padres le inscribieron en el Instituto para sordos a los dos años de vida y a pesar de que en ese entonces aún se manejaba una metodología oralista aprendió lengua de señas de sus compañeros. Otros llegan en la adolescencia, guiados por la curiosidad de una forma de comunicación visogestual, como Ricardo, que se escapó de su colegio de currículo regular para ver cómo era un colegio de sordos. Muchos llegan con un implante

---

<sup>24</sup> Con todo, su última afirmación presenta algunos problemas porque no reconoce la decisión consciente de muchas personas sordas de utilizar la lengua oral en vez de la gestual (una decisión, que también es muy válida).

coclear que no funcionó del todo y agotados de intentar leer los labios de los profesores oyentes, como Melania. Hay otros que llegan a los 37, como Rosa Lucía que nunca fue a la escuela y, hasta entonces, hacía de empleada en su hogar mientras sus hermanos oyentes se graduaban y encontraban trabajos. Por último, unos pocos, llegan con sus padres sordos, como Anahí, una estudiante universitaria sorda.

Melania, joven sorda, estuvo en una escuela de currículo regular hasta segundo curso, se manejó leyendo los labios de los profesores e intentando seguirles el paso, así nos cuenta que en un momento ya no pudo más y pidió a sus padres el cambio al Instituto para sordos

[Mis profesores en el colegio de oyentes] hablaban con la boca muy cerrada y yo me confundía, otros en cambio hablaban abriendo la boca bastante y sí podía entenderles [leyéndoles los labios], pero otros hablaban con la boca muy cerrada y así yo me confundía un montón. Entonces dije, “no importa, voy a tener paciencia”. Después pasé a segundo curso y ya no, “¡ya!”, dije. Fue mi decisión, yo vi el INAL y quería cambiarme. Entonces yo dije “por favor [a mis papás]”, porque me gustaban mucho las señas, quería aprender más y más señas, me daba mucha curiosidad. (Entrevista, 21 de diciembre 2018)

Del mismo modo Ricardo, joven sordo implantado, recuerda que cuando tenía 15 años se escapó del colegio y fue al INAL por curiosidad, “quería saber cómo era, luego les rogué a mis papás que me cambiaran allá y al principio se enojaron, pero luego aceptaron” (Comunicación personal, 2 de abril de 2018). Ambos jóvenes vienen de colegios regulares integrados con oyentes, sus padres querían lo mejor para ellos y, como el doctor había recomendado, debían estar alejados de la lengua de señas para poder tener una vida normal. Pero cuando converso con Ricardo y Melania me hacen saber que nunca se sintieron completamente cómodos en estos lugares y que la decisión de cambiarse a la educación en lengua de señas necesitó del convencimiento de sus padres. Cuando le pregunto a Melania como hacía para comunicarse en su escuela regular me dice,

Todos eran oyentes. Yo estaba muy confundida porque yo pensé que todos eran sordos y todos eran oyentes. Entonces yo no sabía cómo comunicarme. Entonces ellos me hablaban y yo decía “¿qué?”, [y pensaba] “y ahora, ¿qué hago?”, “no sé, no tengo idea”. Entonces yo solo asentía con mi cabeza y decía “sí, sí, sí” me preguntaban “¿entiendes?” y yo decía “sí, sí, sí”. (Entrevista, 21 de diciembre 2018)

Es así como la llegada a la comunidad sorda es una de las primeras ocasiones en las que el sordo puede acceder a una lengua y sus compañeros empiezan a transmitirla apenas llega. Melania explica,

Entonces me cambié allá al colegio [para sordos] y ya hablé señas y aprendí muchísimas señas. Antes sabía poquitas señas, solo el abecedario dactilológico, pero señas no sabía nada. Decía “¿cómo, cómo se dice esto?” y los sordos me decían. Por ejemplo, el café, yo tenía que deletrear con el abecedario dactilológico C-A-F-É y los sordos me decían cuál era la seña de café. Ahí yo decía, “ah, así se dice café en lengua de señas” y guardaba en mi memoria. Y después preguntaba, “¿cómo se dice leche?” y me decían “así se dice leche” o traía un cartón de leche y me decían, esto es leche y así se dice leche en lengua de señas. Porque yo no sabía palabras en español, porque por ejemplo la palabra mesa, la deletreaban en español “M-E-S-A” y yo decía “yo no sé qué es eso” y me mostraban “mira, mira, esto es una mesa y así es la seña”. Y así yo aprendía, porque yo no sabía las palabras en español tampoco, entonces así fui aprendiendo muchísimo. (Entrevista, 21 de diciembre 2018)

Al adquirir la lengua de señas Melania también empieza a aprender español y otras capacidades de comunicación que antes no lograba con sus compañeros oyentes. Por esta razón muchas veces la comunidad sorda se convierte en el hogar de las personas sordas porque es primer lugar en el que pueden expresarse.

Las reuniones familiares con oyentes son un buen ejemplo para mostrar el sentimiento de incomodidad de las personas sordas en contextos puramente orales. Los sordos me han hecho saber varias veces que es aburrido estar en casa cuando nadie sabe señas, en especial durante reuniones familiares en las que tienen que estar sentados a la mesa esperando a que la conversación en español se acabe. Algunos ya ni si quiera intentan participar de ella pues saben que será infructuoso. Para entender el deseo de salir de casa, producto del aburrimiento que causa la falta de interacción en lengua de señas, Ladd (2003) introduce la idea de “encontrar el camino a casa” o “finding their way back home”, en inglés. Ladd explica que para las personas sordas es difícil encontrar un “hogar” dentro de la comunidad mayoritaria por las barreras comunicativas con las que se enfrentan. En la comunidad sorda encuentran un lugar en el que pueden expresarse en una lengua eficiente para su condición lingüística, pueden compartir experiencias e identificarse con sus iguales, esto convierte a la comunidad sorda en su familia. Silvana, mujer sorda de 36 años, entró al INAL a los 2 años de edad y cuando le pregunté si fue difícil aprender señas me dijo que no, que las aprendió muy rápido, lo que le resultaba difícil era salir del colegio a su hogar:

[...] sentí muchas barreras de comunicación con mi familia, poco a poco entendí que había barreras afuera [de la escuela para sordos] con la sociedad; que la comunicación era difícil, pero aquí mientras estudiaba [en la escuela para sordos] no, no había

ninguna barrera, solo me comunicaba [en lengua de señas] y era feliz. Mi familia [estaba] siempre en la casa y yo [en cambio] quería ir al INAL, me sentía feliz, era mi familia. (Entrevista, 27 de agosto de 2018)

Una metáfora que plasma el sentimiento de no pertenencia de las personas sordas en sus propias casas la encontramos en la idea de Anahí sobre el destino de las personas sordas que mueren y que se convierten en fantasmas sordos:

Anahí me contó que ella ha visto fantasmas dos veces, pero que ha sentido espíritus muchas veces, me dijo que “en el INAL hay muchísimos fantasmas” le averigüé por qué y me miró como si la respuesta a mi pregunta fuese obvia y contestó sin darle mucha importancia al asunto “porque cuando los sordos se mueren muchos van al INAL” nuevamente pregunté por qué y me respondió algo impaciente “Porque en sus casas son oyentes, entonces se aburren de las conversaciones [en lengua oral] y van al INAL, porque ahí hay sordos”. (Diario de campo, 1 de febrero de 2018)

La realidad con la que me he encontrado es que en Ecuador muchos de los hijos sordos no se comunican con sus padres en lengua de señas. Su lengua dominante, es decir, la que usan en el día a día, con la que expresan sus ideas y sentimientos, y se interrelacionan, no es la misma que la que dominan sus padres, eso quiere decir que el contacto más significativo en cuanto a socialización viene de sus compañeros y profesores en la escuela o de sus líderes y otros miembros de asociaciones y federaciones. Hay una alta posibilidad de que sus padres no la aprendan aun después de descubrir que su hijo o hija se pueden expresar perfectamente, solo que no en el idioma que los doctores y terapeutas deseaban que se exprese. Muchas veces la demora de los padres en aprender la lengua es una proyección de las recomendaciones del médico y el miedo a que su hijo fracase tal como les fue vaticinado que pasaría si empezaban a “hablar como monos” en otros casos es la falta de recursos económicos o el desconocimiento.

Uno de los casos más extremos, pero bastante frecuentes de aislamiento de las personas sordas se evidencia en la historia de Rosita, una mujer sorda adulto mayor:

Rosita me indicó emocionada que iba a salir por primera vez disfrazada en el día de los inocentes [como parte de una presentación artística en la asociación]. Le pregunté si no había salido antes disfrazada y me respondió que no, que antes ella era aburrida. Le pregunté por qué y me explicó que antes ella no sabía señas, aprendió cuando vino por primera vez a la APSOPP a los 44 años (Asociación de Personas Sordas de Pichincha) porque antes pasaba en su casa aburrida y encerrada. Su tía era mala y

cuando su abuelita murió la enclaustró dentro de su cuarto bajo llave, no podía salir a visitar a nadie, estaba sentada todo el día, aburrída, con la mirada perdida. Un día decidió escapar y me dice que por fin fue libre. (Diario de campo, 06 de enero de 2018)

Si bien muchos sordos nacen en familias que intentan por todos los medios encontrar una solución a su sordera con la esperanza de que puedan tener un desarrollo “normal” también hay quienes se encuentran en contextos violentos. Rosita, por ejemplo, plantea un escenario en el que la sordera es un estigma, en el sentido en el que lo plantean Goffman y Guinsberg, una marca que nos lleva a alejarnos de ella, encubrirla y olvidar cualquiera de sus otras características. “Creemos por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana” (Goffman y Guinsberg, 1970, p.15). Así, Rosita no podía salir de sus casas, debía permanecer oculta al resto de la sociedad. Para muchas de las personas sordas huir de su hogar, aprender lengua de señas y tener un puesto en la comunidad sorda significa la libertad en cuanto a ese estigma. Libertad no de sus familias, sino de la normalización que intentan proyectar a toda costa sobre ellos.

En el trabajo de campo con personas sordas encontré estos actos de resistencia que muchas veces no se expresan como grandes luchas por la equidad, sino como respuestas personales a la estructura que busca oprimirlos. Si bien, los niños sordos siguen junto a sus representantes oyentes las instrucciones del médico para arreglar su “deficiencia”, en la adolescencia y a veces en la adultez, al encontrarse con la comunidad sorda, logran trascender la presión del discurso médico y encontrar un nuevo sentido y una nueva forma de pensarse a sí mismos. La llegada a la comunidad sorda en los testimonios que hemos presentados se da por una decisión del sordo de dejar atrás el colegio de oyentes y abrazar la nueva lengua. A veces eso implica cuestionar la autoridad de los padres lo cual de una forma u otra termina por desafiar el modelo de normalidad que se espera que cumplan.

En una de las clases de lengua de señas en las que fui estudiante se dio el espacio para que dos padres de familia oyentes con hijos sordos nos contaran su experiencia sobre el implante coclear. Julio, nuestro profesor sordo les invitó a pasar al pizarrón y se sentó en una banca. Los padres de familia hablaron sobre la larga lista de espera para acceder al implante en los hospitales del IESS, la desesperación de no conseguirlo y la decisión de invertir 54 mil dólares para operar a su primera hija y 36 mil dólares para el segundo en un hospital privado.

Después de la operación, que admitieron era bastante delicada porque se interviene el sistema nervioso, se deben seguir varias terapias de lenguaje para que el niño aprenda a decodificar las señales sonoras que recibe a su cerebro y estas también tienen su costo. Explicaron la necesidad de implantar tempranamente a los niños sordos, la experiencia de sus hijos les servía de ejemplo: la primera, implantada a los diez años de edad, solo alcanzaría el 40/100 de audición mientras que el segundo, implantado a los cuatro años, un 70/100. Finalmente nos confesaron que el implante tiene un tiempo de caducidad. Hoy necesitan otros 22 mil dólares más, por cada hijo, para remplazar el aparato (Comunicación personal, 20 de junio de 2018).

Este es tan solo uno de los testimonios que podemos encontrar si hablamos con los familiares de hijos sordos sobre el implante coclear. Pero lo que nos interesa aquí es lo que pasa al otro lado. Mientras los padres exponían su realidad, mi profesor de lengua de señas y mi compañera sorda, se removían en sus asientos, cuando parecía que los padres de familia iban a terminar su testimonio, ambos alzaban las manos listos para intervenir. Hasta que por fin se le dio la palabra a Julio:

Yo, primero, siempre respeto la decisión de cada persona a ponerse el implante. Yo solo te pregunto, aquí está el mundo sordo y aquí el mundo oyente [dibuja con sus manos dos esferas separadas], las personas que usan el implante, ¿A dónde van? (Comunicación personal, 20 de junio del 2018)

A pesar de que no son sus padres y de que Julio no tiene implante, él conoce perfectamente la situación, al igual que el resto de la comunidad han tenido que vivir experiencias similares toda su vida y pueden reconocer a otros sordos que pasan por lo mismo. Así, tiene una postura frente a la operación y su principal preocupación es lingüística e identitaria. ¿A qué mundo va a pertenecer el niño implantado, al mundo oyente o al mundo sordo? ¿En qué lengua va a hablar, sí, como explican los padres de familia, ninguno de sus hijos llegará al 100 de audición? Julio prosigue:

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. [El niño piensa] “Mi papá y mi mamá me ayudan mejor debo ser oyente, sí, entonces me voy para allá”, [pero] estoy con los oyentes y trato de hablar y ¿hablo 100% con ellos? no, depende de cada persona, no se sabe. Hablo con los oyentes, los oyentes hablan y hay barreras, algunos

no llegan al 100% [de audición]. [Entonces] si yo [estoy acostumbrado a ser] oral y no tengo experiencia con la lengua de señas entonces voy al mundo sordo y todos están signando rapidísimo y también tengo barreras. Tengo dos barreras en ambos mundos, estoy dividido en la mitad entre el mundo de los sordos y el mundo de los oyentes, ¿a dónde voy?, [por eso] es difícil para los niños pequeños. (Comunicación personal, 20 de junio del 2018)

En esta reflexión Julio nos muestra este primer momento, del que hemos hablado en la sección anterior, en el que el niño quiere complacer a los padres integrándose al mundo oyente, pero que las barreras que encuentra finalmente le llevan a la comunidad sorda. Pero sobre todo lo que podemos extraer de la intervención del profesor es una concepción específica de la realidad social, una en la que las personas sordas y las personas oyentes ocupan espacios lingüísticos y sociales diferentes. Esto nos da algunas pistas para pensar una identidad colectiva cuyos límites se trazan en referencia a la lengua. Para Bucholtz y Hall (2010) la identidad es un fenómeno relacional, es decir, obtiene su sentido en relación a otros. Así, la identidad se contruye en torno a concepciones sobre qué o quién es similar y quién es diferente. Para Cohen una comunidad se puede describir a partir de las siguientes características: “que los miembros de un grupo de personas a) tengan algo en común entre sí, que b) los distinga de manera significativa de los miembros de otros grupos putativos<sup>xvii</sup>” (2001, p. 12). Es decir, una comunidad existe en cuanto tiene algo que comparte con los suyos y límites que la separen de otros. Si pensamos en la opinión de Julio podemos ver un elemento con el que diferencia el mundo sordo del mundo oyente: la lengua. Con la lengua de señas o con el español oral la persona puede socializar en cualquiera de los dos universos. Esto nos permite calar un poco más al interior de los sentidos que construyen las personas sordas sobre sí mismos y encontramos que la lengua no es solo un medio de comunicación, sino que es lo que los diferencia del resto, es el elemento más importante de su identidad grupal y constituye su mundo:

El mundo sordo, esa es mi propia identidad, mi propio lenguaje, mi propia cultura y converso y estoy feliz, socializamos entre nosotros todos juntos, comunicándome en lengua de señas, soy feliz. Esa es mi satisfacción, hablar señas. Por otro lado, con los oyentes busco la forma de comunicarme, de tener accesibilidad, por ejemplo, busco un intérprete y ellos hablan y los intérpretes traducen. (Comunicación personal, 20 de junio del 2018)

Del mismo modo, encontramos una respuesta al discurso médico, pues las personas sordas se identifican y abrazan una lengua que les fue prohibida por las instituciones médicas y educativas en un pasado y cuyo estigma vivieron y viven en carne propia. De esta manera, Julio muestra los términos que las personas sordas plantean para su comunicación entre ellos y la comunidad oyente, ya no desde la lectura labial y la oralización, sino desde su propia lengua y, cuando sea necesario, con la asistencia de intérpretes. Es decir, el sordo ya no debe ceñirse a los ideales de normalidad u ocupar una posición de oyente para existir en el mundo, sino que puede identificarse como sordo de una forma legítima sin perder por eso la capacidad de comunicarse con el resto.

Ahora, recordemos que los límites de una identidad no son concretos, es decir, una lengua no marca por sí sola la diferencia, sino que está acompañada por la agencia y por el poder. En este extracto el maestro de lengua de señas no solo presenta la existencia de una identidad sorda, sino que la legitima. Es decir, si antes la identidad oyente se pensaba como la única opción para los sordos, Julio nos muestra que existe todo un mundo para ellos en el que se expresan a través de su lengua. Para Bucholtz y Hall (2003) las identidades, en tanto que intentan ordenar y categorizar la realidad social, funcionan como oposiciones binarias que se mueven dentro de una estructura jerárquica. De este modo, muchas identidades dominantes se presentaban como la única forma valiosa de ser, como, por ejemplo, la identidad oyente. En respuesta, las minorías étnicas, raciales, lingüísticas, de género, etc. responden cuestionando o reescribiendo las ideologías dominantes y demostrando su autenticidad como grupo.

Este hecho se ilustra con los constantes esfuerzos que se dan en todo el mundo para obtener algún tipo de reconocimiento oficial por parte del Estado de las lenguas de las personas que han experimentado la subordinación y opresión bajo el dominio colonial, el nacionalismo y el capitalismo global<sup>xviii</sup>. (Bucholtz y Hall, 2003, p. 371)

En el tercer capítulo de esta investigación hablamos de las luchas de la comunidad sorda por el reconocimiento de sus derechos lingüísticos. Sin embargo, este ejemplo muestra que las resistencias de las personas sordas y la defensa de su identidad es un asunto constante y cotidiano. El hablar lengua de señas en público, el solicitar un intérprete de lengua de señas significa también una postura identitaria y por lo tanto política. Además, los sordos que han

estado más tiempo en la comunidad salen en defensa de los recién llegados y cuestionan a sus padres oyentes como hizo Julio con mis compañeros de clase.

Juan Pablo, un padre sordo con una hija sorda, tiene otra reacción a la sordera cuando esta llega a su familia. Cuando nació su hija le hicieron las pruebas de audiometría y con los resultados los médicos concluyeron que era sorda y también candidata para el implante, pero Juan Pablo se negó: “no, gracias, con audífonos no más y que cuando sea mayor ella decida si quiere el implante” (Comunicación personal, 15 de noviembre de 2017). El problema que encuentran los sordos en el implante y en la oralización es la imposición tanto lingüística como identitaria. Ellos no tuvieron opción de elegir y quiere que sus hijos u otros niños sordos también tengan esa opción. Así Ana, mujer sorda, cuestiona el impacto del implante en la autonomía del niño sordo

Yo pregunto a los padres ¿qué es más importante?, la Constitución y la Ley que dice que hasta los 18 años [los tutores tienen la patria potestad de su hijo] o que sus hijos estén felices, yo pregunto cuál de las dos prefieren. Mi opinión personal, 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 [...]. Por eso yo no estoy de acuerdo con la ley que dice que hasta los 18 años es la decisión de los papas, yo no estoy de acuerdo, porque [los] sordos también tienen derechos, la ley dice que los niños tienen derechos. (Comunicación personal, 20 de junio de 2018)

La ficción de ser oyente es una experiencia que casi todas las personas sordas han debido sufrir en algún punto de su vida, aun aquellos que no han tenido implante, pues han asistido a terapias de lenguaje para aprender a vocalizar y leer los labios por lo que no es extraño que busquen defender a niños sordos que ahora se ven atrapados en la misma situación y esto también implica un acto de rebelión. Lo que Julio y Ana piden es que se le permita al niño sordo identificarse con un marco distinto que no lo obligue a despreciar su sordera. Vemos, por ejemplo, la tensión en el siguiente testimonio de un joven sordo que en un principio odiaba su sordera:

Yo antes iba a una escuela oralizada y desde pequeño estuve aprendiendo, ahora ya no hay escuelas oralizadas, desaparecieron, ahora me gustan las señas para comunicarme, para entender. Me comunico [en lengua de señas], todos tenemos la misma identidad. Yo antes cuando era pequeño, tenía más o menos un año, yo era tonto, odiaba a los sordos porque yo quería escuchar, estaba desesperado quería escuchar, llamar [por teléfono], comunicarme, pero era muy pequeño, inocente, no

sabía, después con el tiempo me di cuenta yo soy sordo, esa es mi identidad yo puedo aceptar. (Comunicación personal, 03 de febrero de 2018)

Calhoun (1994) explica que la sociedad juega un rol importante en el autoreconocimiento de una identidad porque dicta quien es apropiado ser. El autoreconocimiento está relacionado con el reconocimiento que admiten el resto para nosotros. El sujeto puede negociar dentro de estos discursos con diversos grados de tensión. Como hemos visto, las personas sordas tienen que pasar por varias experiencias de dominación antes de llegar a la comunidad sorda y poder auto identificarse desde un marco diferente al que se les ha impuesto; sin embargo, finalmente, lo consiguen. Ana y Julio conocen este proceso y por eso abogan por los niños sordos, para que algún día puedan encontrar sentido en su lengua y su identidad. Al entrar en la comunidad sorda los miembros más antiguos intentan romper con la percepción de los recién llegados sobre la sordera como pérdida. La identidad individual del niño se reproduce y transforma como un proyecto intersubjetivo en el que asume y negocia con los nuevos valores culturales que se le transmiten. La narrativa que se socializa implica el orgullo de ser sordo y de usar la lengua de señas, y la voluntad de mostrarse al mundo como un ser diferente y valioso, como veremos en el segundo capítulo.

### **2.3. Un nuevo nombre en lengua de señas**

Hemos hablado de cómo el contacto con la comunidad sorda ayuda al sordo a reconocerse como tal. No obstante, una vez dentro, tendrá que ganarse la aceptación de los demás sordos y esto implica cumplir con ciertas actitudes y valores que la comunidad considera importantes. Para explicar su llegada e integración a la comunidad abordaremos el tema de la seña personal como un ritual de institución, es decir, un primer paso que adhiere simbólicamente al niño sordo a la comunidad. La seña es el nombre o apodo en lengua de señas que se le da a una persona que entra a la comunidad sorda con la que la gente puede nombrarlo sin tener que deletrear su nombre en español con el abecedario dactilológico. Una experiencia por la que un niño o niña no deja de pasar cuando entra al instituto es recibir una seña que se usará desde ese momento en adelante. Los oyentes, como yo, que llegan a la comunidad sorda, también reciben un apodo. Esta seña tiene que ver con las características

físicas o de la personalidad del que entra a la comunidad<sup>25</sup> y generalmente los que asignan la seña se toman un tiempo para analizar a la persona que debe ser nombrada. Por ejemplo, en el caso de Miltón su seña nace de una cicatriz:

Conocí a Miltón en la Asociación de Exalumnos y alumnas del INAL. Le pregunté su seña y se tocó el lado izquierdo del cuello con una mano. Le pregunté por qué era esa su seña y me indicó unas marcas de quemaduras que tenía en todo su cuello y que se extendían hasta su hombro. Cuando era niño se había quemado con agua hirviendo. (Comunicación personal, 17 de diciembre de 2017)

Del mismo modo, las señas pueden representar cortes de pelo, rasgos prominentes en la cara, formas de caminar o de expresarse, etc. Cuando se le elige la seña a alguien es de un modo informal y lúdico. Generalmente se presentan algunas opciones y variaciones entre las personas que resultan estar presentes en ese momento hasta que una despierta más simpatía y esa es la que se establece. A menos que al apelado no le guste y en tal caso comienza una negociación. Muchas veces el sordo u el oyente que han recibido una seña la cambian o modifican, sin embargo su sugerencia necesita ganarse el reconocimiento del resto, sino continuaran usando la que habían convenido antes. Por ejemplo, a Milton no parecía agradarle mucho su seña, especialmente porque él ni si quiera recuerda el incidente con el agua hirviendo, pero aun así es la que se le ha asignado. En otros casos se cambia la seña porque se considera que ya no representa a la persona. Como le pasó a Ney:

Ney, que vive en Londres, está en Ecuador de visita, me enseñó su seña y me dijo que antes, cuando alguien lo llamaba por su seña debían inflar el cachete porque era gordo. Pero ahora que está flaco esa parte de inflar el cachete ya no va entonces ahora simplemente le llaman por la seña. Cuando le pregunté quién pensó en eso me dijo que sus amigos cuando le volvieron a ver. (Comunicación personal, 25 de noviembre, 2017)

---

<sup>25</sup> A veces la seña se combina con la inicial de tu nombre según el alfabeto dactilológico. Sin embargo, algunas personas sordas me han dicho que esa es una tradición norte americana. La lengua de señas norte americana tuvo una fuerte influencia en nuestra lengua de señas, como lo indican autores como Banet y Nasevilla. Sin embargo, últimamente se puede reconocer un deseo, por parte de algunos miembros tanto jóvenes como mayores de la comunidad sorda, para crear o retornar a una identidad lingüística nacional. Por ejemplo, José Aguilar gerente sordo de 54 años de Full Deaf Quality, una empresa de personas sordas que trabaja elaborando proyectos para la comunidad, me manifestó en una ocasión su ilusión de recoger y revitalizar señas que sus abuelos sordos utilizaban y puso como ejemplo la seña de “guagua” (Comunicación personal, 15 de febrero, 2018). Por otro lado, Julio, mi profesor de lengua de señas rechazó mi sugerencia de una seña para bautizar a una de mis compañeras cuando la combine con la inicial de su nombre. Me dijo que eso se hace en Estados Unidos y que aquí tenemos nuestra propia tradición.

En todo caso, las señas, al igual que la apariencia física de una persona no son fijas y hay cierta libertad para cambiarlas.

La comunidad sorda ha reclamado como suya la tradición de ponerle una seña a una persona que frecuenta la comunidad. Aunque sordos y oyentes repiten una y otra vez que la regla es que una persona sorda debe ponerte la seña, la verdad es que tú puedes elegir tu propia seña o modificar la que te han dado. Las mismas personas sordas suelen pedir sugerencias entre los presentes sean sordos u oyentes, para nombrar a alguien. Lo importante en realidad no es quién te pone la seña, ni cuál es tu seña, sino el mismo hecho de tener una y que esta se use, como evidencia de que participas en la comunidad.

Por ejemplo, cuando yo estaba en clases de lengua de señas, antes de empezar mi trabajo de campo, no tenía una seña. Cuando mi profesor sordo se refería a mí generalmente lo hacía con la mirada, me señalaba, escribía mi nombre en el pizarrón o deletreaba. Recuerdo que en primer nivel nos explicó a sus alumnos qué era la seña y procedió a nombrar a unas cuantas personas. Yo fui una de ellas, pero nadie nunca la usó en realidad. Cuando comencé a frecuentar la comunidad, consecuencia del trabajo de campo, me pusieron otra seña, esta vez no solo como un ejemplo en clases, sino porque necesitaban nombrar de alguna forma a la estudiante de antropología que les hacía preguntas todo el tiempo. Antes de eso, aparte de mis profesores, no conocía a ninguna otra persona sorda y solo iba a la Asociación de sordos los días en los que se dictaban clases. Por lo tanto, nunca nadie tuvo que hablar de mí. Hay personas oyentes que han recibido una seña, que participan muy poco en la comunidad, pero el hecho de que hayan sido nombradas es un indicador de que alguna vez fue necesario hablar de ellas.

Para Bourdieu (1985) el solo hecho de ser nombrado ya viene con una carga de obligaciones y expectativas de comportarse de cierta manera en concordancia con el nombramiento que se le ha otorgado. Para el autor, los ritos sociales no solo reconocen un orden establecido, sino que al mismo tiempo lo constituyen, nos convierten en lo que somos y nos representan. Esta representación tiene el poder de cambiar nuestros propios comportamientos y la forma en la que debemos actuar para encajar en el papel que ahora debemos cumplir. Así, las instituciones que legitiman el rito social tienen el “poder de actuar sobre lo real actuando sobre la representación de lo real” (Bourdieu, 1985, p. 80). La institución “tiende a producir lo que designa”, es un poder simbólico, una magia social que

comunica al actor lo que debe ser y al mismo tiempo lo comunica al público, lo acusa ante él, es un imperativo (Bourdieu, 1985, p. 81).

En una conversación informal que se efectuó después de la disertación de tesis de Raúl Lara, psicólogo clínico que estudia la construcción subjetiva de los niños sordos, Jorge Banet, Director del Centro de Traducciones en la PUCE, expresó su opinión sobre la investigación e hizo alusión al tema de la seña o nombre en lengua de señas. Banet explicó que la facultad de otorgarle a una persona una seña no les concierne únicamente a los sordos. Afirmar lo contrario, sería decir que la lengua de señas les pertenece. Advirtió que, por ejemplo, las personas sordas que viven en lugares aislados de la comunidad sorda no tienen una seña y no por eso dejan de existir o de ser personas sordas y compartir experiencias similares a aquellos que habitan al interior de la comunidad. Eso no está en discusión, la seña que se te otorga al entrar a la comunidad sorda no te concede la capacidad de existir en el mundo, pero sí significa que empiezas a existir dentro de un mundo social específico, con normas y deberes específicos que tendrás que respetar para continuar en ella.

Al otorgar un nombre se inicia un rito de institucionalización, es decir, se concede pertenencia a un mundo social específico. En este sentido, el recibir una seña le asigna a la persona ciertos límites. Las normas y códigos específicos se le socializarán de poco en poco y para ser reconocido como un miembro más de la comunidad, tendrá que comportarse en concordancia con ellos. Si el instituido intenta escapar se le llamará la atención constantemente y en esos intersticios se podrá divisar las fronteras mágicas de la institución que no permiten entrar o salir fácilmente. Este es precisamente el tema que se abordará en el siguiente capítulo. Una vez dentro de la comunidad sorda, los miembros deben actuar de cierta manera y recibirán presiones para cumplir lo que se espera de ellos, por ejemplo, como ya hemos visto, dejar de vocalizar palabras mientras se signa. Las personas sordas no solo que no aceptan pasivamente el deseo de la sociedad de convertirlos en oyentes, sino que han creado una serie de categorías alrededor de su identidad y que dan cuenta de una visión del mundo anclada en sus propias representaciones de lo que es ser sordo.

### **Capítulo III. Comunidad e identidad sorda**

En el anterior capítulo vimos que las personas sordas no necesariamente se identifican con las posiciones a las que se les convoca y que se embarcan en una lucha y resistencia en algún punto de sus vidas y que en la nueva identidad que reconocen para sí mismos encuentran pertenencia. Sobre todo, vimos que existen resistencias por parte de la comunidad y que sordos que ya han pasado por la experiencia comprenden y acogen a los nuevos miembros. Adicionalmente dimos un paso al interior de la comunidad al mostrar las experiencias que se relacionan con “el regreso a casa”, es decir la travesía lingüística e identitaria que niños y niñas sordas viven en relación a otros signantes. Ahora queremos mostrar cómo las personas sordas producen y transforman símbolos, significados y sentidos que dan cuenta de una identidad particular. Es decir, la identidad sorda no se reduce al rechazo de los discursos médicos, sino que tiene una capacidad creativa. En este capítulo, en primer lugar, analizaremos cómo las personas sordas de Quito perciben sus diferencias. También abordaremos el tema de la lucha por el reconocimiento de la identidad. En segundo lugar, exploraremos las categorías que se usan al interior de la comunidad sorda y cómo estas demuestran un centro de identificación que da cuenta de una construcción de sentido particular acorde a su realidad lingüística.

Para Cohen (2001) los límites que construye una comunidad para diferenciarse de otros grupos tienen una dimensión concreta, que puede referirse a diferencias en religión, lengua, geografía, etnia, etc. Si pensamos en la comunidad sorda desde una visión médica podríamos sostener que la característica que los agrupa es que no escuchan. Si la analizamos desde un punto de vista socio-antropológico, por otro lado, nos parecerá que la dimensión concreta que los separa es su lengua ya que no todas las personas que no escuchan pertenecen a la comunidad sordo señante. Sin embargo, para Cohen elementos como la lengua, la religión o la etnia, no son, en sí mismos, las bases de una comunidad. A pesar de que un grupo cimenta su originalidad en rasgos concretos, los límites que estos simbolizan entre los miembros de la comunidad y el resto del mundo siempre nacen de la interpretación que hace la comunidad sobre su diferencia y, por lo tanto, tienen una naturaleza inter-subjetiva. Esta es, para el autor, la dimensión más representativa de los límites que construye una comunidad, la dimensión simbólica. Por lo tanto, no son las características concretas -en el

caso de las personas sordas la lingüística o sensorial- sino el significado y el valor que le atribuyen a sus diferencias, lo que nos interesa analizar en esta sección.

### **3. Aproximación a las estructuras conceptuales sordas**

Los datos y análisis de la investigación de Campaña (2015) se apoyan, además de la búsqueda bibliográfica y el trabajo de archivo, en diez entrevistas a distintos actores sociales. Solo una de ellas la realiza a un entrevistado sordo. Si buscamos referencias al testimonio de esta persona dentro del texto encontramos una única mención. La cita y el argumento que la acompañan se presentan de la siguiente manera:

Se ha [puesto] sobre el tapete una serie de técnicas de normalización, regulación y control de la información que ha desplegado el Estado ecuatoriano y que han sido capaces de modelar sentimientos y voluntades para que las familias y las mismas personas sordas aborrezcan su diferencia y busquen la manera de ser “normales” de erradicar su diferencia. Encontramos implícito ese anhelo en los discursos de las mismas personas sordas y sus familias: “Mírenme ¿Yo soy una persona sorda o una persona oyente? ¿Difícil no? Somos iguales, nuestros cuerpos son iguales. Solo utilizamos una lengua diferente” (Entrevistada8, 2014). (2015, p. 59)

En este fragmento sostiene la idea de que el deseo de normalidad se adhiere a las familias y a las personas sordas causando que ambos rechacen la diferencia. En el primer capítulo reconocimos que, si bien el discurso normalizador ha sido un factor importante en el sometimiento de las personas sordas a una estructura dominante, sugerir que este monopoliza el deseo del sujeto, desconoce por completo la capacidad del individuo de resistir, rechazar o transformar este discurso. Sin embargo, más allá de la discusión sobre estructura y agencia, las propuestas de *Normalización y sordera en Ecuador* nos permiten un nuevo elemento de debate. En la investigación de Campaña se sugiere que la “negación [de las personas sordas] de sus diferencias es peligrosa y devela una falta de autoconocimiento” (2015, p. 60). En esta sección queremos mostrar que tal observación está limitada por una interpretación que parte de estructuras conceptuales ajenas a la comunidad sorda. Las personas sordas con las que he dialogado a lo largo de esta investigación tienen su propia interpretación de lo que significa “ser igual”. La misma cita que Campaña presenta, muestra la percepción que tienen los sordos de sus particularidades: el contraste no se centra en su fisiología, sino en su particularidad lingüística. Así, me parece necesario revisar el argumento de Campaña (2015)

a partir de mi experiencia en el trabajo de campo junto a la comunidad sorda y del conocimiento lingüístico al que se ha llegado a partir del mismo.

### **3.1. Diferencia un hecho, igualdad un derecho.**

Antes de explorar los conceptos que las personas sordas señantes de Quito utilizan para discutir su identidad, debemos dilucidar los conceptos de igualdad y diferencia ya que presentan ambigüedades. Para Luigi Ferrajoli (2010) las contradicciones entre igualdad y desigualdad existen porque no se reconoce la igualdad como una norma constitucional, como efectivamente lo es. Es decir, no se la debe dar por hecho ya que es un derecho. Eso significa que alguien está llamado a garantizarlo, el Estado. Sin embargo, la desigualdad va más allá de la falta de reconocimiento constitucional y tiene que ver con la forma en la que los humanos encontramos diferencias entre nosotros. Observar, reconocer e imaginar diferencias es un fenómeno universal y transcultural (Pierucci, 1990). La identidad, por ejemplo, es una forma de diferenciarse del resto. El racismo es otra, este no solo marca la diferencia, sino que la rechaza. El concepto de igualdad, por otro lado, es reciente. Se funda con la tradición liberal, con los inicios del Estado moderno. Garantiza, mediante mecanismos normativos, la igualdad ante la ley, igualdad de derechos, igualdad de condiciones económicas y la igualdad al nacer; y rechaza la idea antes postulada por la Derecha de que las diferencias (de hecho) justifican las desigualdades (de derecho). Los Estados nacionales, desde sus inicios, se enfrentan a este reto: como empatar la diferencia con la igualdad. Si examinamos los modelos jurídicos a lo largo del tiempo podemos ver las diferentes formas de concebir y empatar ambos conceptos.

En primer lugar, tenemos el modelo de *indiferencia jurídica a las diferencias*. En este las diferencias son abandonadas al juego libre de las relaciones de poder sin ninguna regulación de las mismas. “Según esto, las diferencias no se valorizan ni se desvalorizan, no se tutelan ni se reprimen, no se protegen ni se violan. Simplemente se ignoran” (Ferrajoli, 2010, p.152). En segundo lugar, observamos la *diferenciación jurídica de las diferencias*. Para este modelo las diferencias tienen un valor. Unas identidades valorizadas según sexo, etnia, lengua y renta, tienen un estatus privilegiado mientras otras identidades desvalorizadas (mujeres, indígenas discapacitados, migrantes, pobres) se aglutinan bajo un estatus discriminatorio. Esto resulta en una jerarquización de las identidades en donde unos tienen

derechos y poderes y otros, sin derechos, existen en la exclusión y la persecución. En tercer lugar, está el modelo de *homologación jurídica de las diferencias* que en vez de instaurar una diferenciación jerárquica entre las identidades, las neutraliza y anula. Desvaloriza la diferencia en sí misma y suprime por completo la existencia de la diversidad. A una sola identidad se la confunde con la totalidad, todos deben partir de un mismo patrón y pretende que las diferencias son inexistentes.

El modelo más reciente de igualdad jurídica, constitucionalmente vigente en la actualidad<sup>26</sup>, es quizás el más difícil de comprender porque intenta reconciliar la igualdad con la diferencia. El modelo de *igual valoración jurídica de las diferencias*, en contraste con los otros tres, no abandona las diferencias al libre juego de poder, no las valoriza o desvaloriza ni las desconoce. En vez, “reconoce todas y las valoriza como otros tantos rasgos de la identidad de las personas, sobre cuya concreción y especificidad cada una funda su amor propio y sentido de la propia autonomía en las relaciones con los demás” (Ferrajoli, 2010, p.159). En este sentido, “las asume todas como dotadas de igual valor, prescribiendo para todas igual respeto y tratamiento” (p. 159). Además, no desconoce las desigualdades económicas, sociales, culturales ya existentes por lo que se constituye como un proyecto en busca de normas y políticas públicas que construyan una sociedad igualitaria. A pesar de la vigencia de este modelo jurídico, el sentido común reconoce la diferencia siempre en relación con la desigualdad, sin importar el tipo de sanción jurídica. Justamente esto hace que el último modelo sea tan complejo, ya que implica un quiebre del sentido práctico.

Ferrajoli presenta un concepto de diferencia que admite al mismo tiempo la posibilidad de su existencia en una sociedad igualitaria

---

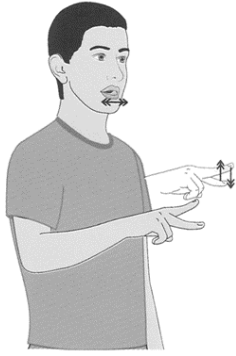
<sup>26</sup> La Constitución ecuatoriana del 2008 se apega a los Derechos Humanos. Además, se pronuncia sobre la igualdad en el Art. 11.- literal 2. Todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos [...]. Asimismo, se manifiesta sobre la diversidad en el Art. 23.- Las personas tienen derecho a acceder y participar del espacio público como ámbito de deliberación, intercambio cultural, cohesión social y promoción de la igualdad en la diversidad [...].

«Diferencia(s)» es término descriptivo: quiere decir que, de hecho, entre las personas, hay diferencias, que la identidad de cada persona está dada, precisamente por sus diferencias, y que son, pues, sus diferencias las que deben ser tuteladas, respetadas y garantizadas en obsequio al principio de igualdad. Y entonces no tiene sentido contraponer «igualdad» a «diferencias». (2010, p.164)

Es así como las diferencias no existen solo en el ‘otro’, sino que es una condición humana de toda la sociedad y por lo tanto el Estado debe tutelarlas. La igualdad en la diferencia es un proyecto en constante construcción. Sin embargo, cuando este no cumple con las garantías que hacen efectiva la igualdad, los actores sociales son llamados a luchar por que se les reconozca. Como veremos a continuación, las personas sordas ecuatorianas están en esta lucha activa por su reconocimiento. Es así como tomaremos estos modelos jurídicos como guía para explicar el concepto de igualdad que han construido las propias personas sordas.

En lengua de señas ecuatoriana hay varias señas para expresan la idea de “igual” y la de “igualdad”. Algunas las encontramos en el Diccionario de Lengua de señas ecuatoriana Gabriel Román; sin embargo, como cualquier diccionario, este no logra contener la riqueza de la lengua, por lo que, las señas que no se encuentran en el registro formal las observé a lo largo del trabajo de campo. Todas tienen un sentido diferente y se usan en distintas circunstancias. Aquí vamos a hablar de dos señas que se refieren a la idea de igual, y otras dos que hablan de la igualdad. A través de las conversaciones informales y las entrevistas a la comunidad sorda de Quito he podido encontrar que la seña que sus miembros utilizan para nombrar su relación con los oyentes es la de “igualdad” y no la de “igual”. En vez de exponer una falta de autoconocimiento y un rechazo a la diferencia, como estipulan los fragmentos de *Normalización y sordera en Ecuador*, las reflexiones de las personas sordas sobre sus similitudes y divergencias fisiológicas, lingüísticas, culturales e identitarias en relación a los oyentes nos dan una idea de su forma de ver el mundo y de las construcciones identitarias que guardan al interior de su comunidad.

Primero vamos a revisar las señas de igual para mostrar que no son las precisas para hablar de la relación entre sordos y oyentes. En el Diccionario de Lengua de señas ecuatoriana Gabriel Román, existen dos señas que se traducen al español como “igual”:



La primera significa “dos o varias cosas que tienen exactamente las mismas características” (FENSAEC, 2018). Se signa con la palma de la mano mirando hacia abajo, los dedos meñique, anular y pulgar recogidos; índice y medio estirados en un movimiento alternado.



La segunda significa “idéntico” (FENSAEC, 2018). Se signa con la palma de la mano hacia el frente, los dedos anular, medio e índice recogidos, y el pulgar y el meñique estirados, con un movimiento de la mano hacia los lados.



Existe una tercera seña que muchas veces se interpreta como “igual”, sin embargo, su significado se ajusta más a “igualdad”. De hecho, en el Diccionario Gabriel Román, se ha elegido esta última palabra como su traducción al español. Así, la definición es: “Semejanza entre dos cosas. Trato similar que se da a dos personas, pese a las diferencias que pueden existir entre ambas” (FENASEC, 2018). Esta se signa con los dedos de las dos manos estirados en posición horizontal, tocándose por las yemas mientras se mueve las manos en forma circular.

Ahora bien, la que posiblemente se acerca más a la que usó la persona sorda para la entrevista con Campaña es la última. No tenemos modo de saberlo porque no tenemos disponible un registro visual de tal encuentro, sin embargo, lo compararemos con otros testimonios recogidos durante mi investigación. Como podemos ver, esta última seña no ignora la diferencia. Como hemos argumentado, las personas sordas perciben su particularidad anclada a la lengua de señas. Sin embargo, consideran su condición de igualdad en el hecho de que esta lengua les permite comunicarse con los miembros de su comunidad tal y como los

oyentes se comunican con los suyos usando el español oral. Sostienen y defienden la idea de que la lengua de señas ecuatoriana tiene una naturaleza de validez equivalente a la de cualquier lengua oral. Un atisbo de esto lo podemos ver en una conversación con Anahí, hija sorda de padres sordos: “Le pregunté cómo aprendió lengua de señas y me dijo que aprendió de bebé, le pregunté de nuevo cómo y me dijo que igual que un bebé oyente que empieza a hablar, ella empezó a signar” (Comunicación personal, 8 de noviembre de 2017). Para ellos, su lengua se adquiere con la naturalidad de cualquier otra lengua, lo cual muestra una vez más el hecho de que la lengua de señas es una lengua natural.

Sin embargo, no es precisamente esta seña de igualdad con la que los sordos discuten su relación con los oyentes pues esta refleja un estado de igualdad en el presente, es decir, un punto en el que ya todos han obtenido un estado de bienestar y este no es el caso para esta comunidad lingüística. Como bien sabemos, los diccionarios y las instituciones que los crean no logran capturar la riqueza de la lengua en su totalidad. De este modo, debemos investigar una cuarta seña que se me presentó durante los encuentros cotidianos del trabajo de campo. La palabra se traduce al español como ‘igualdad’ y normalmente aparece en discursos formales o informales sobre la relación entre personas sordas y oyentes, e implica lucha.



Para signar la segunda seña que expresa “igualdad” se ubica las dos manos en posiciones dispares una en la parte inferior del espacio sígnico y otra en la parte superior del mismo. Después se eleva la mano que está en la posición inferior con un movimiento enfático hasta alcanzar la mano que está en la posición superior y, finalmente, colocarlas a un mismo nivel.



A pesar de no encontrarla en el diccionario, podemos valernos de su antónimo que sí está detallado en el registro formal: desigualdad. En el Diccionario su significado es “falta de igualdad entre dos personas, dos objetos, dos personas o grupos” (FENASEC, 2018). Para la seña de desigualdad se coloca las dos manos empatando los dedos por las yemas y desplazando una de las manos hacia abajo para colocarla a una altura inferior, es decir, el movimiento contrario al que acabamos de explicar.

Ahora bien, para explicar las dos señas que se refieren a igualdad le he dado un número a cada una con el objetivo de que el lector sepa cual se estaba usando al momento de recoger el testimonio. Al preguntar a Julio, joven sordo e instructor de lengua de señas ecuatoriana, sobre la diferencia de ambas señas me explicó:

Me preguntas si igualdad 1 e igualdad 2 son lo mismo o diferentes. Yo te explico, las dos tienen el mismo nombre “igualdad”, sí, pero representan acciones diferentes, por ejemplo, igualdad 2 significa que yo tengo un objetivo de cambiar la desigualdad por la igualdad. Por ejemplo, los sordos siempre han tenido que luchar un poquito con los oyentes, la ley es igual para los dos, para los oyentes y para los sordos, pero los oyentes, con esa ley se desarrollan bien, en cambio los sordos son discriminados, se encuentran con barreras, son hechos a un lado. La ley dice que estamos en igualdad entonces debemos luchar para cambiar la desigualdad a igualdad. En cambio, igualdad 1 es una seña más suave para decir que todos estamos en igualdad [...] es casi como la seña democracia. (Comunicación personal, 23 de junio del 2018)

Es significativo que el ejemplo de Julio eligió para explicar “igualdad 2”, sea precisamente la lucha de las personas sordas para alcanzar la igualdad, es decir, para que, a pesar de sus diferencias, la ley los trate de tal modo que ambos se puedan desarrollar, no solo los oyentes. Es así que este tipo de igualdad exige reconocimiento no solo de la lengua, sino de las diferencias y de las garantías que la ley debe dar a todos para alcanzarla. No es cualquier modelo de igualdad, sino aquel que reconoce las diferencias como un derecho ciudadano. Anahí explica la necesidad de reconocimiento de esta manera: “digamos que en este espacio está la población, hay personas oyentes, hay indígenas y así, yo tengo mi identidad con mis señas y estoy parada con ellos y hablo en lengua de señas y todos miran mi identidad y mis señas” (Entrevista, 07 de febrero del 2018). En este sentido, las personas sordas se atribuyen una posición social, junto a otros grupos lingüísticos como los oyentes mestizos e indígenas del país. En este sentido hablar su lengua frente a esta audiencia es una forma de hacerle frente al estigma que buscan esconder o eliminar la sordera.

El estudio de Campaña (2015) no se especifica si la entrevista se efectuó en lengua de señas, si usó un intérprete, o si la mujer sorda con la que habló oralizaba sus respuestas; lo cual hace difícil el análisis de su única cita. No podemos saber si es que la entrevistada usó alguna de las señas de igual o igualdad. Sin embargo, al compararla con los resultados

de nuestra investigación de campo la percepción de diferencia de la persona sorda a la que Campaña entrevistó parece acoplarse con la de las personas sordas quiteñas que me acompañaron durante la investigación. El reconocimiento de la diferencia es importante porque es la forma de obtener un trato que los ponga en igualdad de condiciones. Es decir, a pesar de tener derecho a la igualdad, el que las personas sordas tengan una lengua diferente significa que para obtener igual trato es indispensable la accesibilidad a información, educación e interpretación en su propia lengua. Cuando se reconoce que la lengua de señas y sus usuarios existen en relaciones de poder en las que otros idiomas intentan legitimarse como los únicos válidos y, en consecuencia, violar el derecho a la igualdad, es que se pueden tomar medidas para garantizarla. Los sordos incluso reconocen que, más allá de las garantías constitucionales, los ciudadanos oyentes tenemos un rol en su lucha. Un ejemplo que puede ilustrar mejor esta idea es el siguiente:

Jonnathan, nuestro profesor sordo de lengua de señas de cuarto nivel estaba molesto porque sus alumnos oyentes del primer nivel no habían estudiado lo suficiente para el examen de ese sábado. Nos pidió que entendamos que aprender lengua de señas es muy importante para que los sordos puedan tener acceso. Sin lengua de señas no hay acceso. Dijo: “Las personas sordas tienen su cultura propia, su idioma propio; los oyentes tienen su cultura y su idioma, pero pueden conocerse, compartir, conversar y aprender porque no somos inferiores, debemos cambiar la desigualdad en la que vivimos por igualdad (igualdad 2) <sup>27</sup>”. (Comunicación personal, 16 septiembre de 2017)

Jonnathan, en la cita anterior, diferencia a sordos y oyentes, pero nunca con un criterio de validez o invalidez. Ambos deben estar a la misma altura, incluso lo podemos ver en la forma en la que la seña se consume, con las dos manos tocándose al mismo nivel en el espacio

---

<sup>27</sup> En esta interpretación que yo hago de lo que dice Jonnathan podemos ver la complejidad que conlleva la interpretación de la lengua de señas. En este testimonio Jonnathan utilizó la seña de igualdad 2. Sin embargo, normalmente yo lo hubiese interpretado de esta forma: “Las personas sordas tienen su cultura propia, su idioma propio; los oyentes tienen su cultura y su idioma, pero pueden conocerse, compartir, conversar y aprender porque no somos inferiores **somos iguales**”. Así como yo lo he hecho, muchos intérpretes traducen la seña de igualdad a ‘igual’, porque tiene más sentido con la oración que se formula en español. Sin embargo, para acercarme más al significado de la palabra en LSEc y al mismo tiempo mantener la coherencia con el español he tenido que traducir una sola seña, la de igualdad 2, en toda una frase: **debemos cambiar la desigualdad en la que vivimos por igualdad**. La complejidad está en que una sola seña, a través de un solo movimiento (mover la mano de la parte inferior del espacio sígnico al nivel de la otra mano) quiere decir todas esas cosas simultáneamente.

sígnico. Es decir, su lengua se presenta frente a las lenguas orales con igual valor, su identidad es tan real como la de los oyentes y, en consecuencia, merecen ser tratados con igualdad y tener la accesibilidad garantizada. Esta accesibilidad es consecuencia del diálogo entre ambas identidades, como ha señalado Jonnathan, en este capítulo, y Julio, en el capítulo anterior. Para eso es indispensable reconocer la lengua de señas.

Los líderes sordos han luchado a través de sus asociaciones para reivindicar sus derechos; este tema lo abordaremos en el siguiente capítulo. Sin embargo, queremos mostrar cómo estas luchas políticas también se expresan en reivindicaciones cotidianas. En el siguiente fragmento del diario de campo veremos como la seña de igualdad 2 se utiliza para reclamar reconocimiento y validez de una forma de vida que, si bien diferente, no es ni más ni menos válida que la de un oyente:

Después de la marcha internacional de las personas sordas 2017 hubo un show de talentos. Bajo la categoría “mimos”, el presidente de una de las asociaciones de sordos de Guayaquil presentó una historia sobre la igualdad 2 entre los sordos y los oyentes. Él mismo representaba a dos personajes, un oyente y un sordo. Para cambiar de personaje se ubicaba en diferentes partes del escenario. Cuando se paraba a la derecha era el personaje oyente, y cuando estaba en la izquierda personificaba al sordo. La historia comenzaba con ambos mirándose. El oyente hablaba por teléfono y se reía del sordo porque él no podía usar el auricular. Lo comparaba con un mono. El sordo lo miraba, tomaba su teléfono, se lo pegaba a la oreja e intentaba usarlo sin éxito. El oyente se reía de él hasta que el sordo utilizaba la opción de video-llamada y hablaba muy animado en lengua de señas a través de la cámara. Después, el oyente se puso unos audífonos con micrófono para hacer llamadas por la computadora, del mismo modo, se rio del sordo, quien se puso los audífonos, trató de usarlos y no les encontró sentido. Pero después tropezó con una cámara web y la conectó a la computadora, entonces se la mostró al oyente y el oyente se molestó. Entonces el oyente encontró un radio, le subió el volumen y se puso a bailar. Se rio del sordo y le imitó como si fuese tieso y descoordinado, el sordo empezó a sentir las vibraciones y comenzó a bailar igual de bien que el oyente. Finalmente, saliendo de personaje, el presidente mostro sus dos manos, la izquierda representaba al sordo y la derecha al oyente, igual que las posiciones que había ocupado en el escenario para cada uno, entonces hizo la seña de igualdad 2. (Comunicación pública, 23 de septiembre de 2017)

Ahora bien, recordemos la seña: las dos manos están a diferentes niveles y una de ellas se mueve hacia arriba en un gesto enfático, con la boca apretada y el ceño fruncido, denotando esfuerzo, finalmente tocan las dos manos hasta quedar al mismo nivel. En esta representación

artística se vuelve explícito algo que queda implícito en su uso cotidiano: el hecho de que cada una de las manos simboliza a un sujeto social en una relación de poder específica. Ya sea un sordo y un oyente, un mestizo y un indígena, una mujer y un hombre. Por ejemplo, en la charla que organizó la APSOPP por el Día de la mujer en marzo del 2018, tengo registrado el uso de la seña de igualdad 2 para hablar de la lucha de las mujeres contra el machismo. Una de las manos representaba a los hombres y la otra a las mujeres. En el caso que estamos tratando, está claro que una mano representa a un sordo y la otra a un oyente, el actor no solo usa sus manos para dejárnoslo claro, sino que pone su cuerpo en distintos puntos del escenario: lado y mano derecha para los oyentes y lado y mano izquierda para los sordos. La posición en el espacio de la seña, una mano arriba y otra abajo reconoce una relación de poder y de desigualdad.

La expresión de esfuerzo que acompaña a la seña al mover la mano de una posición de ‘desigualdad’ a una de ‘igualdad’ no es fortuita. Las expresiones en la lengua de señas son parte integral de la misma. Para analizar esta característica podemos profundizar en los diferentes momentos que presenta la dramatización del artista sordo. Podemos dividir el acto en tres escenas: una con el celular y la video llamada, una con la computadora y la cámara web y por último una con el radio y las vibraciones. Cada una de ellas, además, presenta tres momentos diferentes: en primer lugar, el oyente burlándose del sordo porque no puede hacer nada de lo que él hace, una segunda parte en la que el sordo efectivamente intenta imitar al oyente y se siente mal por no lograrlo y un último momento en el que el sordo tiene una nueva forma de proceder en la que encuentra sentido. Ahora bien, podemos pensar esto como una metáfora de la vida de las personas pertenecientes a esta comunidad. Ya vimos, en el capítulo anterior, que los niños sordos se enfrentan a un diagnóstico médico que instaaura una ficción en ellos y sus familias para que pueda parecerse lo más que pueda a un oyente. En la adolescencia o en la adultez esta persona lucha contra tal estigma y se deshace poco a poco de la oralidad, acepta la lengua de señas como suya y encuentra sentido en las formas de comunicación que propone esta comunidad.

Antes de demostrar su validez ante el oyente, antes de dejar de intentar igualarlo usando el teléfono y los audífonos el sordo está en condiciones de desigualdad. Su diferencia no se reconoce y por lo tanto la relación de poder entre ambos nos hacen pensar que no hay

otra forma de existir en el mundo que no sea la del oyente. Pero después, cuando el sordo busca otras formas de hacer las mismas cosas y las prueba igual de válidas aunque divergentes, la mano que representaba a los sordos, que estaba por debajo de la que representaba a los oyentes, sube para alcanzar a esta última hasta estar al mismo nivel. Pero las alternativas que encuentra el sordo no solo son efectivas, sino que forman parte de su cultura, es decir, de la forma particular en la que existe en el mundo. Las alternativas son visuales, tanto la cámara como la lengua de señas que el actor utilizó para hablar a través de ella son parte de su experiencia diferenciada en el mundo.

### **3.2. Percepción de los sordos sobre sus diferencias fisiológicas**

Ahora bien, la misma cita que Campaña presenta nos da una explicación de cómo las personas sordas se piensan a sí mismas. Revisémosla nuevamente: “Mírenme ¿Yo soy una persona sorda o una persona oyente? ¿Difícil no? Somos iguales, *nuestros cuerpos son iguales. Solo utilizamos una lengua diferente*<sup>28</sup> (Entrevistada8, 2014)” (Campaña, 2015, p. 59). La autora encuentra que las personas sordas quieren desaparecer sus diferencias, pero, por el contrario, este testimonio remarca la percepción que ellos tienen de las mismas. El pilar fundamental de su identidad es su lengua, miran sus divergencias en función de su particularidad lingüística y, en consecuencia, su relación de visualidad con el mundo. Señalan que esa es la diferencia más significativa entre ellos y un oyente. Así, las personas sordas que han acompañado esta investigación tienen una percepción de sí mismas que se ajusta más al modelo socio-antropológico que al médico, no ven su mayor diferencia en lo sensorial, sino en lo lingüístico. Aquí se entiende la idea de “nuestros cuerpos son iguales”.

Sin embargo, esto no significa que no hagan interpretaciones sobre sus divergencias fisiológicas, sino que dentro de su cosmovisión la diferencia sensorial entre sordos y oyentes es secundaria. Miremos otro testimonio de Anahí, ahora alrededor de su diferencia sensorial:

Yo no escucho. Soy sorda profunda, cero por ciento, no escucho nada, no tengo un sentido, pero tengo más en la vista. Tengo cien por ciento, cien por ciento, cien por ciento en cada uno de los sentidos. Pierdo el oído, ese tengo cero por ciento, ¿ya? Pero soy visual, yo tengo doscientos por ciento de vista, yo capto todo por la vista. Los oyentes no pueden ver cuando les llaman con señas cuando están de espaldas,

---

<sup>28</sup> Las cursivas son añadidas.

pero yo sí puedo, yo puedo ver de lejos que me están llamando, por ejemplo. Los oyentes piensan que es algo raro, pero yo tengo más amplia la visualidad entonces yo aprendo señas porque las señas son visuales. Es importante porque si no, ¿qué voy a estar ahí sentada sin saber nada, aburrida? por eso, uso mis manos, uso mis manos. (Entrevista, 7 de febrero de 2018)

Otro ejemplo de esta lógica lo encontramos en el testimonio de Alfredo Toro sobre su experiencia estudiando una tecnología industrial en el Instituto ecuatoriano alemán junto a compañeros oyentes:

Yo soy sordo, pero tengo los ojos bien entonces yo captaba las cosas muy rápido cuando veía, me decían “ah, tu captas muy rápido”. A los otros oyentes les explicaban y se demoraban en entender, yo rapidísimo, hacía rapidísimos. Me decían “¿cómo haces?” y yo digo “no sé, mis ojos están bien, ustedes se distraen con el sonido” yo en cambio no, estoy concentrado, aprovecho más la visualidad”. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

En ambas entrevistas podemos ver como se piensa la diferencia sensorial, restando de un lugar, pero sumándolo otro. Encontramos que el elemento al que se da valor en cuanto a la diferencia fisiológica no es la pérdida, sino la ganancia en cuanto a visualidad. Incluso aquí, se incorpora la lengua de señas a la reflexión como un resultado natural de la visualidad “mejorada”. Cuando pregunto qué es la cultura sorda las personas sordas me hablan de estas particularidades visuales: principalmente la lengua, pero también la forma de llamar a una persona agitando las manos o prendiendo y apagando la luz, las videollamadas, la forma de aplaudir, etc. Silvana explica:

Dos culturas porque son dos mundos, el mundo de los oyentes y el mundo de los sordos, el mundo de los oyentes es su estilo de vida, sus costumbres de los oyentes, el mundo de los sordos es diferente, la vida es visual y la comunicación es visual, por ejemplo, tenemos luces para el timbre, se utiliza las manos para aplaudir, son dos mundos diferentes, dos culturas diferentes y dos lenguas. (Entrevista, 27 de agosto de 2018)

Así, los testimonios de las personas sordas que hemos recogido nos muestran que parte de su identidad y de su percepción de sí mismos también está relacionado con la interpretación que hacen de sus diferencias fisiológicas; esta vez, no desde la deficiencia, como en un diagnóstico médico, sino desde la ganancia. Perciben un desarrollo de la visualidad superior y adicionalmente, encuentran beneficios y ventajas en él. Así le dan valor a su forma de

existir en el mundo, no necesariamente con un criterio de superioridad o inferioridad, sino de diversidad. Del mismo modo, y regresando al testimonio de Anahí, las manos cobran un nuevo sentido, sirven para comunicarse y son el resultado de una forma de existencia anclada en lo visual más allá de lo auditivo. Julio, mi profesor de lengua de señas, nos explica que la lengua de señas es una lengua en tres dimensiones, que cuando un sordo explica algo puede usar el espacio para, con sus manos, formar una maqueta en movimiento, por eso, afirma, cuando los sordos se cuentan historias se las imaginan vividas, como películas (Comunicación personal, 20 de junio de 2018).

Ahora, es evidente que estas son percepciones individuales de lo que significa la sordera para cada miembro del grupo. Cohen relaciona la subjetividad con las interpretaciones simbólicas dentro de una comunidad. Para el autor, los símbolos no se refieren a aquello que tiene un significado encubierto, sino a una herramienta que las comunidades usan para crear significado, en palabras del autor: “Los símbolos, más que expresar significado, nos dan la capacidad de crear significado<sup>xix</sup>” (Cohen, 2001, p. 15). Por lo tanto, dentro de una comunidad el significado de los símbolos varía tanto como el individuo que los piensa, cada individuo le atribuye uno distinto. Lo que en realidad une a las personas de una comunidad no es el sentido del símbolo, sino el hecho de que usan los mismos símbolos. Cohen explica:

La cultura, constituida por símbolos, no se impone de tal forma que determine que todos sus adherentes deben tener el mismo sentido del mundo. Por el contrario, simplemente les da la capacidad de tener sentido y, si tienden a tener un sentido similar, no se debe a ninguna influencia determinista, sino a que lo hacen con los mismos símbolos<sup>xx</sup>. (2001, p. 16)

Es decir, el símbolo es la instancia donde todo individuo puede depositar su propio significado, así sean incongruentes o ambiguos. Permite a los miembros de la comunidad saber que, a pesar de sus diferencias internas, son más iguales entre ellos que lo son con el resto del mundo.

### **3.3. Percepción de los sordos sobre su mundo**

Desde una perspectiva médica, la Organización Mundial de la Salud, OMS, (2018), define la pérdida auditiva de este modo:

Se dice que alguien sufre pérdida de audición cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o superior a 25 dB. La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave o profunda [...]. (párr. 3)

A partir de esta definición, la OMS distingue entre personas sordas e hipoacúsicas, de este modo: “Las personas ‘sordas’ suelen padecer una pérdida de audición profunda, lo que significa que oyen muy poco o nada. A menudo se comunican mediante el lenguaje de signos” (párr. 5). Aunque la OMS hace mención de la lengua de señas<sup>29</sup> esta definición no explica la complejidad lingüística, social y cultural que trae consigo la sordera. De este modo, contrastémosla con la definición que se le da a la seña de “sordo” en el Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana Gabriel Román: “Sordo/a: Referido a una persona que, no oye o no oye bien. Persona que forma parte de la comunidad de personas sordas y que se conduce de acuerdo con su cultura” (FENASEC, 2018). El propósito de citar ambas definiciones es compararlas y mostrar que existe una forma de explicar la sordera que parte de la propia experiencia sorda. A pesar de la definición de la OMS las personas sordas crean, transforman y reproducen categorías que definen su mundo social, las cuales difieren de las que se les ha asignado desde la medicina y que concuerdan más con su visión del mundo. En este sentido, el investigador debe pensar en las categorías que usan las personas sordas para darle sentido a su mundo y a los que lo rodean desde un enfoque interpretativo y no con un criterio de verdad o falsedad.

Ahora bien, para hablar de una persona, la comunidad suele diferenciar entre sordo u oyente. Esto suele pasar en conversaciones cuando es necesario identificar a la otra persona. Por ejemplo, al principio de mi trabajo de campo en la APSOPP, cuando nadie me conocía bien solían referirse a mí como “la oyente” y solo empezaron a usar mi seña cuando di más

---

<sup>29</sup> A pesar de que la mención del “lenguaje de signos” es un avance, es importante señalar que la definición de la OMS comete dos errores. Primero, son lenguas de señas en plural, existen más de 300 lenguas de señas diferentes en todo el mundo. Segundo, no es un lenguaje, son varias lenguas que se aglutinan bajo una misma modalidad del lenguaje, la modalidad viso gestual, así como el español, el francés y el kichwa no son lenguajes, sino lenguas que se aglutinan bajo una misma modalidad del lenguaje, la modalidad oral.

de qué hablar. Pero también ocurre siempre que alguien nuevo aparece en la comunidad. Por ejemplo, cuando se conoce a alguien por primera vez. Una de las primeras preguntas, después de cuál es tu nombre y cuál es tu seña, es: ¿sorda u oyente?<sup>30</sup> A más de oyente, encontramos otras divisiones como HOPAS (hijos oyentes de padres sordos) quienes tienen su propia seña aglutinante en la lengua y difieren de los oyentes porque a pesar de escuchar nacieron al interior de la comunidad sorda por lo que todos los conocen desde la infancia y su primera lengua es la lengua de señas, es decir, son bilingües. Por otro lado, están los intérpretes que, por estar en constante contacto con la comunidad y proveerle de un servicio crucial para la accesibilidad a espacios públicos, merecen su propia seña que los separa de cualquier oyente común y corriente. Útilmente incluso tuve conocimiento de la seña “NOAS”, nieto oyente de abuelos sordos, efectivamente, hay algunos nietos con familias que usan la lengua de señas en el diario convivir y terminan por aprenderla. Pero aquí no vamos a analizar estas categorías a profundidad, sino una en particular que nos deja ver la forma en la que las personas sordas construyen límites alrededor de los que significa ser sordo. Para esto vamos a abordar un distintivo que se maneja al interior de la comunidad y que no siempre se pregunta explícitamente: hipoacúsico.

### ***3.3.1 Sordos e hipoacúsicos***

Para la OMS una persona con hipoacusia o “dura de oído<sup>31</sup>” es aquella “cuya pérdida de audición es entre leve y grave” (2018, párr. 5). Efectivamente, dentro de la comunidad sorda podemos encontrar personas que se encuentran en alguno de los diferentes rangos de pérdida auditiva, ya sea grave, severa o profunda. Si tomamos en cuenta la definición de la OMS, en la comunidad sorda hay tanto personas sordas, es decir aquellas que pertenecen al rango de

---

<sup>30</sup> Generalmente la pregunta de si soy sorda u oyente es una cortesía porque mi manejo de la lengua de señas está lejos del de un nativo por lo que ellos son los primeros en darse cuenta de que no soy sorda. Además, la comunidad ecuatoriana es tan pequeña que todos se conocen y cuando aparece alguien nuevo es más probable que sea un oyente o, si aún no me han visto signar, pueden llegar a pensar que soy una sorda de otro país. En especial ahora, con la migración de sordos desde Venezuela, me han preguntado si vengo de allá, pero apenas uso mis manos para responder es evidente para ellos que soy una oyente aprendiendo lengua de señas. A veces, para alentarme y motivarme, me dicen que, por un momento, pensaron que era sorda, lo cual es un halago porque significa fluidez en el manejo de la lengua.

<sup>31</sup> “Dura de oído” viene del inglés “hard of hearing” que también se traduce como personas con hipoacusia o hipoacúsicos.

severa como al de profunda; como personas “duras de oído” o “hipoacúsicas”, es decir quienes tienen una pérdida auditiva que se describe como grave. Sin embargo, la definición de sordo de la OMS es limitada en comparación a la que han construido las propias personas sordas a partir de su experiencia, el término “hipoacúsico” para la comunidad tiene un significado más allá del grado de pérdida auditiva. Miremos el siguiente pasaje de mi diario de campo:

Estaba conversando con una estudiante sorda. Ella estaba haciendo sus deberes y yo quería comentar sobre su manejo del español como segunda lengua, entonces le dije “Creo que tú y Clara<sup>32</sup> son las personas sordas que mejor manejan el español de todas las que conozco”. Mi interlocutora me miró y me dijo, “Gracias, pero Clara no es sorda, es hipoacústica”. (Diario de campo, 18 de abril del 2018)

Un mes atrás, cuando conocí a Clara, ella se presentó como persona sorda. Por lo tanto, mi primer instinto fue pensar que mi interlocutora se había equivocado y le llamé la atención. Entonces me pidió que recuerde aquella vez que Clara, ella y yo fuimos al cine juntas. Clara llegó con sus amigos oyentes del trabajo y formó parte de la conversación que mantenían en español. Me dijo que piense en cómo se había formado un grupo entre Clara y sus compañeros mientras ella y yo hablábamos en lengua de señas por otro lado “Y por eso”, me dijo, “Clara, es hipoacústica”. El propósito de esta cita no es analizar qué porcentaje de pérdida auditiva tiene Clara para determinar si cae en la categoría que la OMS nombra como sorda o si pertenece a los “duros de oído”. El objetivo es revisar cómo las personas sordas crean sus propias categorías a partir de su percepción del mundo.

En este caso, más allá de cualquier examen auditivo la estudiante sorda nos describe algunas características que ella no considera propias de una persona sorda. Para ella, una persona sorda no se integra a una conversación con oyentes usando el español oral; una persona hipoacústica sí. Por lo tanto, un sordo y un hipoacústico se diferencian principalmente por su relación con el español. Ahora, esta idea tiene una dimensión práctica, algunos hipoacústicos tienen restos auditivos o han perdido la audición después de adquirir el español (postlocutivos), por lo tanto, muchos lo siguen usando después de la pérdida auditiva, de hecho, muchos de ellos no se relacionan con el mundo sordo y por lo tanto, a pesar de ser

---

<sup>32</sup> Nombre falso que se utiliza con el fin de proteger la identidad de la mujer de la que se habla.

medicamente sordos, no pertenecen a la comunidad, pues no la han asumido como identidad. No obstante, esto no explica por qué Clara, que se considera a sí misma como una persona sorda y que se comunican en lengua de señas ecuatoriana, es, ante los ojos de otros sordos, una hipoacúsica.

Ahora bien, miremos una cita más en relación a la hipoacusia. Ricardo, la persona con la que inicié la conversación que vamos a examinar a continuación es un joven sordo cuya pareja se identifica como hipoacúsico. El tema de discusión eran los problemas que Francisco, su pareja, ha experimentado al interior de la comunidad pues se comunica con otras personas sordas en español signado, es decir utilizando señas, pero manteniendo la gramática del español:

A veces la gente [de la comunidad sorda] no le entiende [en español signado] y se enojan con él. Dicen que habla mal. Entonces yo les vuelvo a decir lo que él dice [en lengua de señas] y ahí sí entienden. (Comunicación personal, 2 de abril de 2018)

Aquí podemos encontrar otra de las características que atribuyen a las personas hipoacúsicas: el uso del español signado. El habla signada en la historia de la comunidad sorda simboliza un tipo de terapia en particular que se utilizaba en los colegios especializados hace décadas<sup>33</sup> con el objetivo de reproducir el habla: la Comunicación total. Este método usa un “sistema bimodal: lengua oral acompañada de algunos signos” (Rebollo, et. al., 2001, p. 6). Sin embargo, los signos, en este caso, son solo una codificación de la lengua oral y es una herramienta momentánea para producir el habla. La lengua de señas natural construida históricamente por las personas sordas no tiene cabida allí porque para que el sistema de Comunicación Total funcione debe mantener “los rasgos del idioma [oral] y [conservar] el orden del habla” (Rebollo, et. al., 2001, p. 6) la cual difiere en mucho de la gestual. Entonces se crearon sistemas de signos que incluyen elementos del español que no se usan en la lengua de señas como las conjunciones y las preposiciones. Algunas personas hipoacúsicas usan este sistema porque tiene más relación con su primera lengua, en este caso, el español. Los oyentes cuando empezamos a hablar en señas tenemos mucha interferencia del español y también podemos terminar usando un tipo de español signado.

---

<sup>33</sup> La pedagogía que suplanta la Comunicación Total en la actualidad es el método bilingüe-bicultural. Sin embargo, cabe recalcar que solo dos unidades educativas de personas sordas en Ecuador cuentan con este modelo.

En la comunidad sorda de Quito, un par de veces he presenciado conversaciones en las que se critica a algunos profesores oyentes de niños sordos o a algunos intérpretes en los noticieros por tener mucha interferencia del español en la forma en la que transmiten la información, lo que hace que sea difícil de entender. Durante el trabajo etnográfico he podido apreciar que este código no es reconocido por la comunidad como suyo, sino como perteneciente al español y al mundo de los oyentes. Además de provenir de una terapia que busca la oralización, se relaciona con la falta de contacto con la comunidad lingüística o con la falta de interés por la lengua. Esta forma de rechazar el “habla signada” es el resultado de la continua imposición, percibida por las personas sordas, de las lenguas orales por sobre la lengua de señas. Yo misma fui regañada por usar una seña que es parte del sistema de signos del español. Estaba intentando traducir una pregunta del español y usé la seña de “para”, que no existe en la lengua de señas pues es una preposición. Mi interlocutora me detuvo inmediatamente y me preguntó: “¿eso es lengua de señas?”. -“No”, le dije avergonzada. “Bien” dijo, “ahora sí, continua” y volví a formular la pregunta sin “para” (Diario de campo, 21 de febrero de 2018). Sobre el uso del español signado Francisco dice

Yo soy hipoacúsico y me gusta [el español oral y signado], pero he sufrido discriminación [al interior de la comunidad sorda]. Los sordos me critican por oralizar y por hablar en señas así [en español signado], pero a mí me encanta el español. (Comunicación personal, 2 de abril de 2018)

Los profesores utilizaban el español signado como un instrumento para que el sordo poco a poco aprenda a hablar. Fue creado como un recurso de los docentes. Incluso, como confiesa Ricardo en su testimonio, muchas personas sordas ni siquiera lo entienden. Entonces me pregunté cómo era que Ricardo sí entendía lo que su pareja decía, mientras otros no:

Yo: ¿y tú como le entiendes?

Ricardo: Yo era hipoacúsico antes.

Yo: ¿y ahora?

Ricardo: Ahora soy sordo.

Yo: ¿Cómo?

Ricardo: Yo antes hablaba como en español signado y luego fui aprendiendo [lengua de señas]. También oralizaba y a los demás [sordos] no les gustaba eso entonces poco a poco deje de hacerlo. (Comunicación personal, 2 de abril de 2018)

Así, Ricardo entiende el español signado porque alguna vez él también lo usó, él también fue hipoacúsico. Desde la perspectiva médica podríamos abordar esta respuesta asumiendo que Ricardo se refiere a que pasó a ser sordo porque perdió por completo la audición. Una persona

que empieza en el rango auditivo de hipoacusia moderada puede continuar perdiendo la facultad hasta volverse sordo profundo. Sin embargo, esta forma de mirar las reflexiones de la comunidad nos queda corta para explicar la complejidad de su visión del mundo.

¿Cómo se deja de ser hipoacúsico y por qué Ricardo pudo dejar de serlo y Clara no? Ricardo me explica su transición de hipoacúsico a sordo con su elección de lengua. Mientras deja el habla signada y la oralización, más se acerca a los ideales de la comunidad sorda y es más aceptado dentro de ella. Después de recibir tal respuesta, le pregunté a otra estudiante sorda si un hipoacúsico podía tener identidad sorda y empezó un diálogo en el que la estudiante trataba de explicarme lo que significa pasar de ser hipoacúsico a sordo:

Sí [un hipoacúsico puede tener identidad sorda], cuando va perdiendo el oído. Miguel [un amigo mío] era hipoacúsico, pero poco a poco está dejando de hablar [en español oral] y se le está disminuyendo su identidad de oyente. Ahora solo usa señas, señas, señas y le gustan más las señas que hablar. Está dejando el mundo oyente [...]. (Comunicación personal, 18 de abril de 2018)

En este fragmento podemos ver que la joven sorda reconoce que, para ser sordo, un hipoacúsico tiene que perder el oído. Como dijimos antes, si hablásemos en términos médicos, para que un “duro de oído” o hipoacúsico devenga sordo tiene que pasar de una sordera severa o grave a una sordera profunda. Sin embargo, para tener una identidad sorda no es suficiente dejar de oír, sino que además debes sumergirte en el mundo sordo. Eso implica preferir la lengua de señas por sobre la lengua oral, como su amigo al que ahora le gusta más hablar en lengua de señas. Del mismo modo, quien oye un poco no se convierte por ese hecho inmediatamente en hipoacúsico, en realidad, hay muchos sordos que tienen restos auditivos, pero su relación con la lengua y su presencia en la comunidad les atribuyen el identificativo de sordos. La razón por la que una persona hipoacúsica es nombrada como tal es porque la comunidad percibe en él o ella restos de una identidad oyente, la lengua que usa, las cosas que hace y como las hace, las personas con las que se relaciona y la forma en la que existe en el mundo aún no están del todo ligadas a la lengua de señas y a la visualidad. Por eso a Clara se le otorgó el calificativo de hipoacúsica, porque se la vio participando en una conversación con oyentes a través del español oral.

Para las personas sordas ser sordo significa compartir con la comunidad y hablar su lengua. Mientras más integrado estas, más dominio del idioma y más profunda es tu identidad

sorda. Sin embargo, perciben que si eres hipoacúsico y transitas entre el mundo sordo y el mundo oyente no puedes tener un buen manejo de la lengua de señas pues, no la percibes como la base de tu identidad por lo que no puedes ser considerado sordo. Es decir, para mantener la representación del sordo frente al mundo, la comunidad traza límites identitarios que controlan quién es y quién no es sordo. Una de las estrategias para mantener estos límites es expulsar de la identidad aquellos miembros que se encuentran en la periferia de la identidad. Julio me explica:

Yo tengo un amigo que tiene identidad sorda profunda, habla en señas con mucha fluidez. Tengo otro amigo que está entre el mundo sordo y el mundo oyente, a veces habla y sus señas son más como español signado, no la gramática de lengua de señas, yo veo que él está como confundido entre los dos mundos. (Comunicación personal, 18 de abril de 2018)

Por estas percepciones algunas personas hipoacúsicas que pertenecen a la comunidad sorda de Quito me han asegurado que han sufrido rechazo y discriminación al interior de la misma.

Sin embargo, esta concepción de la identidad también abre la posibilidad de una transición. Al abandonar la oralización y abrazar la lengua de señas empiezas a adquirir una identidad sorda, que, como hemos visto, es el camino que la mayoría de sordos debe seguir al llegar a la comunidad, poco a poco, con las presiones y explicaciones de la comunidad, van dejando rasgos de su pasado oralista. La clave de ser sordo, según este esquema, es el uso de la lengua y el contacto con la comunidad, que van de la mano. Le pregunté a Anahí qué era más importante para tener una identidad sorda, saber lengua de señas o convivir con la comunidad y me dijo que lo más importante era convivir con la comunidad:

aunque están relacionadas porque las personas que participan todo el tiempo, van a todos los eventos y están siempre en contacto con los sordos naturalmente saben más lengua de señas. Las personas que no van y se quedan en su casa, por el poco contacto, no manejan lengua de señas del todo. Si una persona no asiste a la comunidad y en consecuencia no sabe lengua de señas, no es parte de la comunidad (Comunicación personal, 17 de enero del 2018).

Me explicó que la comunidad sorda es como un embudo, a más tiempo en la comunidad, más conocimiento de la lengua y más aceptación, a menos participación menos dominio de la lengua y más propenso a que te califiquen de hipoacúsico.

La construcción de tales categorías se cimienta en la experiencia de las personas sordas que parte de una perspectiva del mundo diferente a la de cualquier otra comunidad. Humphries y Padden (2006), explican la existencia de un centro identitario diferente para sordos y oyentes. Un caso al interior de la comunidad sorda estadounidense relacionado al uso que ellos hacen de las expresiones “un poco hipoacúsico” y “muy hipoacúsico” ejemplifican tal idea. En inglés el primer término se refiere a una persona que oye un poco menos de lo normal y el segundo se refiere a una persona que no oye casi nada. En lengua de señas americana (ASL), por otro lado, se usaba a la inversa, un poco hipoacúsico se refería a una persona que tiene muy pocas características de una persona oyente y muy hipoacúsico significaba, alguien que tiene más características de un oyente. Ahora bien, los autores sostienen que no es un error de traducción que las personas sordas han cometido, sino que se relaciona con el hecho de que la habilidad de escuchar es una categoría identitaria opuesta a lo que ellos perciben como su centro de normalidad. La categoría hipoacúsico se aleja de la identidad sorda porque se relaciona con el mundo oyente, por lo tanto, mientras más hipoacúsico mayor cantidad de elementos que se consideran relacionados a los oyentes y mientras menos parecido a un hipoacúsico, más te acercas a la identidad sorda.

De este modo, explican la importancia de abordar las categorías culturales de las comunidades sordas tomando en cuenta una centralidad diferente en la percepción del mundo: “Este es el elemento crucial para entender estas definiciones ‘inversas’: hay un centro diferente, un punto diferente desde el cual uno se desvía. En este caso, SORDO o no OYENTE, se toma como el punto central de referencia<sup>xxi</sup>” (Humphries y Padden, 2006, p 332). De la misma forma, los autores encuentran categorías que describen diferentes estatus al interior del mundo sordo. Estas etiquetas pueden ser valorativas (sordos educados o sordos comunes, sordos trabajadores o vendedores ambulantes sordos) y muchas veces demuestran la heterogeneidad del grupo. Adicionalmente, estas hablan de su identidad, de cómo les gustaría representarse ante los otros y de sus miedos. A pesar de que este caso de definiciones “inversas” no se aplica a las observaciones que he hecho en la comunidad sorda de Quito, también podemos encontrar formas de clasificar el mundo que parten de un centro de normal distinto al de los oyentes. En ambos casos se percibe a un hipoacúsico como alguien parecido a un oyente.

Además, la categorización de la comunidad sorda quiteña da cuenta de la forma en la que se quieren representar ante los otros y de sus miedos. Hemos visto que una de las luchas más prevalecientes de las personas sordas es mostrar la validez de su lengua y la posibilidad de que un mundo sordo y un mundo oyente existan respetando sus lenguas y construyendo puentes de comunicación. En este sentido, la relación con oyentes a partir de la lengua oral se ve como un obstáculo a su objetivo porque recuerda al sordo estos contextos de dominación de los que ya se habían desentendido. Como dijimos antes la comunidad tiene ciertas presiones para controlar la imagen que presentan al mundo y entre ellas está dejar estos elementos de la ficción de ser oyentes. Una de las estrategias para patrullar los límites de la identidad es usar la categoría de hipoacúsico para expulsar a aquellos que están en las periferias de la identidad y que no se comportan como la norma que se ha establecido al interior de la comunidad. Esos sujetos son vistos como peligrosos porque podrían perjudicar la representación que se intenta proyectar, en este caso, la imagen de que con la lengua de señas son autosuficientes y que no necesitan de la oralización<sup>34</sup>. Según Jasper y McGarry (2015) este es uno de los dilemas de la identidad. Si bien las intenciones de presentar un frente unido al exterior tienen el objetivo de ganar reconocimiento y aceptación para la comunidad, generalmente implican la supresión de la diversidad al interior de la misma. El representante muestra un modelo ideal para presentar una identidad bien marcada. Sin embargo, la identidad siempre es parcial, dinámica y nunca es total.

### ***3.3.2. Implantados y no implantados***

Además de “hipoacúsico”, existe otra categoría similar que se refiere a los sordos usuarios del implante coclear. Antes de entrar al campo supe que había una gran discusión al interior de la comunidad sorda sobre tal procedimiento médico. Mucho antes de empezar con mi proceso de investigación, Elena Carrea, psicóloga experta en el tema, me habló de los sordos implantados como quienes están en el limbo: la comunidad sorda les rechaza, pero tampoco son oyentes porque cuando se lo quitan para bañarse, meterse a la piscina o cuando van a dormir son sordos, no escuchan nada. La idea coincide con la pregunta que Julio hizo a los padres de hijos implantados en el capítulo uno ¿A dónde va el niño con implante, al

---

<sup>34</sup> Esta es una de las razones por las que, desde el exterior, la comunidad se percibe como cerrada, es parte de los dilemas de la identidad. Sin embargo, es interesante saber que las nuevas generaciones están buscando activamente formas de crear vínculos con la comunidad oyente.

mundo sordo o al mundo oyente? La experta me explicó que el implante no te convierte mágicamente en oyente. Así, cuando recién entré al campo pensé que había una división tajante entre los implantados y los no implantados o que, el rechazo al implante era tal que las personas que lo usaban estaban totalmente aisladas de la comunidad.

La razón por la que pensé esto en un principio es porque poseer un implante es una cuestión de recursos económicos. Yo empecé mi trabajo de campo en la Asociación de Personas Sordas de Pichincha, situada al sur de la capital, donde la mayoría de sus miembros son los adultos mayores que la fundaron. Los hombres, en sus años de juventud trabajaron de obreros fabriles en empresas de madera o ensambladoras de carros. Hoy viven de la jubilación. Las mujeres, fueron relegadas al hogar y algunas nunca se afiliaron por lo que ahora viven del Bono de desarrollo humano. Unos tienen familiares dedicados y pendientes de ellos, pero también hay quienes viven en el abandono. Además de los adultos mayores, que son los miembros que asisten puntualmente todos los jueves en la tarde, hay otros adultos que se dedican a trabajos diversos en fábricas de ropa, o de asistentes en oficinas. Algunos son mecánicos, trabajan en limpieza o son mensajeros. De los pocos jóvenes que asisten unos cuantos han estudiado en el Concejo Provincial de Pichincha y tienen títulos de tecnólogos, de ellos solo uno acude regularmente. En la APSOPP nadie tenía implante. De hecho, solo uno de los miembros tiene audífono. Lo que quiero decir antes de abordar este tema es que, además de cumplir unos prerrequisitos médicos para ser candidato al implante, uno necesita tener recursos económicos pues tanto el aparato como su habilitación son costosos. Por otro lado, la ASEAI, ubicada al norte de Quito, sí me permitió analizar la dinámica de las personas con implante. Los miembros de esta asociación son más jóvenes, han tenido más acceso a la educación formal y provienen de familias con mayores recursos económicos. Es así que muchos tienen la posibilidad de costearse audífonos o implantes.

Sin embargo, la opinión sobre este último es negativa. Muchos me han dicho que no funciona en la mayoría de sus conocidos. Anahí me contó sobre una amiga suya que tenía implante. Sus compañeros se ponían detrás de ella sin que se diera cuenta y pronunciaban palabras con la intención de probar si el sonido le motiva a regresar la cara hacía ellos, pero no la hacía, no reaccionaba al sonido. En cambio, cuando pronunciaban palabras mirándole de frente su amiga podía leerles los labios y fingía que si los escuchaba (Comunicación

personal, 15 de noviembre de 2017). Miguel Santillán, presidente de la Federación Ecuatoriana de Deporte para Personas Sordas en Ecuador da su testimonio:

Un amigo, que tiene 25 años, me dice,

-Yo quiero ponerme el implante

-no, ya estás muy viejo, es mejor cuando te pones de bebé

-no, yo quiero probar

-ya

Se pone el implante, se empieza a marear, mareado, mareado, mareado, vomita, tienen problemas, problemas, problemas, bota el implante y le pierde, ya nunca más. ¿Quién es el doctor? Se aprovecha para que compren el implante, el doctor no dice [que el implante puede traer complicaciones], no les importa, les pone a todos el implante, eso está mal, falta orientación, ese es el problema. (Entrevista, 3 de febrero de 2018)

Juan Pablo, un joven líder me dijo que él quiere ir a ver las estadísticas de personas con implante en el IEES, ya que él cree que los doctores mienten, muchas personas con implante no obtienen resultados e incluso mueren, pero eso no lo dicen en los hospitales cuando ofrecen la operación. Por eso, me dice: “Nunca al IEES” (Comunicación personal, 15 de noviembre de 2017). Algunas personas me han dicho que puedes quedar parálítico si la operación no se hace correctamente y, de todas formas, no hay garantías de que funcione.

La falta de estadísticas que prueben la efectividad del implante en el Ecuador no nos permiten saber si los miedos de las personas sordas tienen fundamentos. Sin embargo, esta investigación no intenta perfilarse a favor o en contra de la operación, lo más importante no es si el implante es o no una buena opción, sino entender los sentimientos que despierta en la comunidad y por qué. De este modo, encontramos testimonios que nos indican que a más de que la efectividad del implante les parece incierta, perciben al usuario de la ayuda técnica como alguien limitado, en comparación a un sordo sin implante. Una entrevistada sorda me contó sobre una conocida suya que tenía implante. Sus compañeros de clase la invitaban a jugar fútbol con frecuencia y ella siempre decía: “No, no puedo”. Siempre que volvían a invitarla rechazaba la oferta. Hasta que finalmente les admitió que no podía hacer deporte porque tenía el implante. “Entonces, cuando tienes el implante”, me dijo, “no puedes hacer deportes porque ¿y si te dan un pelotazo en la cabeza?, te mueres”. Me explicó que se tienen

que cuidar mucho y por eso la mayoría no sale de la casa. Le pregunté si en verdad no puede jugar y me dijo, que sí puede, pero con mucho cuidado y que ella no querría tener que frenarse cuando hace deporte, sino correr y moverse con libertad (Comunicación personal, 15 de noviembre de 2017).

De este modo, podemos describir el recelo de las personas sordas por el implante en dos aspectos. Por un lado, el implante está relacionado con esos aspectos que pretenden volver oyente al sordo y, nuevamente, lo alejan de la lengua de señas. Por otro lado, desde el centro de normalidad de las personas sordas, en el que no tienen ningún impedimento, el implante limita en vez de ayudar. Sobre el primero, Miguel Santillán, presidente de FEDEPDAL, quien trabaja tanto con personas sordas usuarias del implante o de audífonos, como con personas sordas que no utilizan ayudas técnicas, explica:

Con el implante es sordo, igual eres sordo con el implante, yo te veo con el implante y eres sordo, el tema es sordo, el problema es que saben menos señas, lo sordos no desaparecen, continúan los sordos, el problema es que hay menos señas, todos son orales. (Entrevista, 3 de febrero de 2018)

Si relacionamos esta idea con todo lo que hemos visto anteriormente, la lucha contra la oralización, el reconocimiento de la lengua de señas y la lucha por la igualdad en la diferencia quedan anuladas con la existencia del implante o cualquier otra tecnología que tenga como objetivo desaparecer la sordera. Roberto, joven deportista dice:

Posiblemente yo creo que los niños, yo estoy preocupado, porque creo que a los bebés les van a cambiar el ADN y quitar la sordera para que se vuelvan oyentes, en el futuro. (Entrevista, 3 de febrero de 2018)

Aquí Roberto relaciona el implante con la eliminación completa de la población sorda. Es así que el miedo de los sordos es que el implante ponga en peligro la existencia de la comunidad y la lengua. Es importante aclarar que no es precisamente el implante lo que las personas sordas atacan, sino el hecho de que su existencia amenace a la lengua de señas y a la comunidad. Para entender la percepción del implante como limitación, en cambio, debemos movernos al centro identitario del que hemos hablado antes. Como hemos visto, las personas sordas no se piensan desde un lugar de deficiencia. Ser sordos es su normalidad y eso implica un tipo de existencia diferente, desde la visualidad, pero nunca inferior. En este sentido el implante, que restringe algunas actividades físicas, es un limitante innecesario ya que ni si

quiera le asegura al usuario el desarrollo de la lengua oral. Además, se relaciona con las luchas por la emancipación de los discursos normalizantes que la sociedad proyecta sobre ellos. En este sentido las personas sordas se ven obligadas una y otra vez a legitimar su lengua y su identidad y demostrar que pueden cuidarse a sí mismos. La existencia del implante, como ellos la perciben, es una afrenta a estos intentos de demostrar que encuentran regocijo en su identidad y su lengua en vez de miedo y dependencia.

De este modo, podemos ver que, a más de tener una voz sobre los discursos normalizantes, las personas sordas tienen construcciones identitarias propias que les ayudan a definir unos límites entre ellos y los otros y, por consiguiente, que les permite crear una identidad común. En este capítulo hemos ido un paso más al interior de la comunidad sorda y hemos identificado algunas de las categorías que crean para describir su mundo y para definir sus diferencias. Los significados que las personas sordas les dan a hipoacúsico, sordo o implantado nos muestran como la identidad implica no solo el autoreconocimiento, sino el reconocimiento del resto de la comunidad y que eso, a su vez, exige cumplir con ciertos comportamientos. Así, como muchas identidades, esta busca cuidar la forma en la que se presenta frente al mundo. Esto se relaciona con la lucha por la igualdad a la que se enfrentan día a día. En el siguiente capítulo trataremos el tema de la memoria que nos permitirá apreciar estos intentos de reconocimiento y autoreconocimiento a un nivel histórico, a través de la construcción de las primeras asociaciones sordas de la capital ecuatoriana.

## **Capítulo IV. Asociacionismo, tradición gestual y cultura sorda**

En este capítulo vamos a abordar la historia del asociacionismo sordo. Empezaremos con una introducción a la tradición oral como manera de transmisión de la memoria al interior de la comunidad. Con estas bases nos adentraremos en las escuelas especializadas en la educación de personas sordas y hablaremos de cómo estos lugares propiciaron la agrupación de niños y niñas sordas y el nacimiento de una lengua de señas. Posteriormente analizaremos la formación de una agrupación más consistente en el primer equipo de fútbol sordo. Continuaremos con la fundación de la primera asociación de sordos y exploraremos los objetivos que motivaron su establecimiento. Finalmente llegaremos a la consolidación de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador y las luchas por la reivindicación, a las que se ha sumado junto a otras federaciones de sordos a nivel mundial. Terminaremos de este modo, no sin antes exponer una pequeña reflexión sobre el futuro de estas instituciones, a la luz de una clara ruptura generacional.

### **4. Memoria e identidad**

Los humanos interpretamos la realidad a través del lenguaje. Con símbolos y signos expresamos lo que pensamos y sentimos sobre el mundo a nuestro alrededor. Con el lenguaje representamos personas, situaciones, objetos, ideas, creencias, sentimientos, emociones y conceptos. Es decir, les atribuimos un sentido. Sin embargo, dar sentido no es un proceso genéticamente programado (Hall, 1997). La cultura nos proporciona las herramientas para interpretar nuestras experiencias. Es el repositorio donde encontramos los significados y también el proceso mediante el cual creamos y compartimos nuevos sentidos. Así, “[d]ecir que dos personas pertenecen a la misma cultura es decir que interpretan el mundo aproximadamente de la misma manera y puedan expresar sus pensamientos y sentimientos sobre el mundo, de manera que se entiendan entre sí”<sup>xxii</sup> (Hall, 1997, p.2).

A través de los lazos sociales al interior de una comunidad, un niño adquiere los componentes que mediarán su experiencia con la realidad. La socialización tiene un papel primordial en la transmisión de herramientas interpretativas. El lenguaje y la cultura, en consecuencia, son procesos centrales para las sociedades humanas. En este capítulo, nos

interesa esta dimensión porque además de explicar la forma en la que experimentamos el mundo, es también esencial para entender la manera en la que lo recordamos. El proceso mediante el cual le damos sentido a nuestro pasado tiene que ver tanto con el lenguaje como con la cultura. A éste, se le ha denominado memoria.

Ahora bien, nuestros recuerdos tienen una dimensión individual (Jelin, 2001). La capacidad de rememorar el pasado en un presente le asegura al sujeto la continuidad de sí mismo. Define quién fue y quién es ahora, es decir, ayuda a la conformación y estabilidad de su identidad personal. Sin embargo, el proceso mediante el cual recordamos la realidad es social y por lo tanto nuestros recuerdos individuales también se movilizan en esa dimensión. Los humanos vivimos en contextos históricos específicos, nos relacionamos con grupos de personas al interior de diversas redes, pertenecemos a ciertas instituciones, nos apartamos de otras, y vivimos bajo la influencia de algunas culturas. En consecuencia, “[l]as memorias individuales están siempre enmarcadas socialmente” (Jelin, 2001, p.3). Es decir, no es posible recordar sin los códigos y narrativas colectivas propias del contexto en el que vivimos. Los marcos desde los cuales recordamos y olvidamos se anclan en la cultura, la religión, la familia, la clase social, entre otras instancias. Estos lugares cambian con el tiempo.

Así como el individuo precisa de los recuerdos para asegurar su mismidad, para saber que efectivamente es uno mismo, los sujetos colectivos también necesitan fijar una permanencia a través del recuerdo de un pasado común (Jelin, 2001). La memoria permite la coherencia del sujeto tanto individual como social, ayuda a sostener la identidad. Sin embargo, la memoria grupal no aparece espontáneamente, son los interesados en construirla los que convocan el pasado y lo orientan para darle sentido en el presente. En consecuencia, es un proyecto motivado por el deseo de los miembros de imaginarse en el pasado como un grupo (Zapata Silva, 2007). Es de este modo que las comunidades se convocan a sí mismas para construir una historia y con esta, nutrir su unidad. Jelin explica que:

[...] para fijar ciertos parámetros de identidad (nacional, de género, política o de otro tipo) el sujeto selecciona ciertos hitos, ciertas memorias que lo ponen en relación con «otros». Estos parámetros, que implican al mismo tiempo resaltar algunos rasgos de identificación grupal con algunos y de diferenciación con «otros» para definir los

límites de la identidad, se convierten en marcos sociales para encuadrar las memorias. (Jelin, 2001, p.7)

Así, no solo que la identidad se nutre de la memoria, sino que la memoria se construye a partir de recuerdos que refuerzan esos límites identitarios antes fijados.

La construcción de un pasado común es intersubjetiva. Cada persona puede convocar sus antiguas experiencias, direccionarlas según sus intereses y ponerlas en discusión con otras. Por lo tanto, Jelin (2001) aclara que no se puede hablar de una memoria homogénea y estática. La intersubjetividad se describe mejor si pensamos en una serie de memorias superpuestas, que se mantienen o se transforman dentro de una negociación constante. El diálogo entre diversas voces viene siempre marcado por relaciones de poder. Es así como algunas historias se imponen sobre otras. La memoria de una comunidad, en este sentido, es compleja, dinámica y heterogénea. Además, se ve influenciada por las dinámicas sociales al interior de la comunidad que dictaminan quién puede hablar y sobre qué se puede hablar.

Ahora bien, cuando un recuerdo se rememora no solo adquiere sentido, sino también una carga afectiva. La memoria es mágica, se constituye en lo sagrado y por eso está cargada de símbolos (Nora, 1984). No es necesario que los miembros de la comunidad hayan vivido durante una época o atravesado ciertas situaciones para sentirse aludidos e identificados con ella. Esto se debe a que, a través de la transmisión de cuentos, mitos y leyendas, las experiencias individuales se convierten en conocimientos culturales compartidos. La tradición oral, por ejemplo, es una forma expresiva de la memoria que convierte sentimientos y emociones, en un bien comunal (Jelin, 2001). Además, “[...] los narradores orales tienen ciertas ayudas para la memoria dentro de su cultura. Muchas historias son narradas una y otra vez, o discutidas con miembros de la comunidad [...]” (Portelli, 1991, p. 44). De ese modo, a pesar de no haber estado presentes, las generaciones siguientes tendrán una identidad fundamentada (Jelin, 2001).

#### **4.1. Tradición oral o tradición gestual.**

El lenguaje, como hemos visto, es un aspecto central en nuestras vidas, modela la forma en la que recordamos. En esta sección nos vamos a centrar en una parte específica de esta discusión, la tradición oral. El interés de muchos etnógrafos en la oralidad se ancla en el

hecho de que, en sociedades rurales y/o ágrafas, la transmisión de un pasado común se expresa por esta vía (Aceves, 1994). Sin embargo, antes de presentar la tradición oral de la comunidad sorda debemos aclarar la dirección que le daremos. Existe un debate entre investigadores sobre la validez de los testimonios orales. Se compara la subjetividad de la palabra hablada con una supuesta objetividad del material escrito.

Para Portelli, la verdadera discusión entre oralidad y escritura no se encuentra en la batalla objetivo-subjetivo, ya que es claro que ambas necesitan herramientas de interpretación críticas, sino en su misma separación, no son mutuamente excluyentes. Así, nos recuerda que “[l]a oralidad y la escritura, ya desde hace muchos siglos, no han existido en forma separada: si muchas fuentes escritas se basan en la oralidad, la oralidad moderna misma está saturada de escritura” (Portelli, 1991, p.45). En consecuencia, son complementarias. Ambas tienen cualidades específicas y usos diferentes. En nuestro caso, nos interesa revisar la historia oral como un momento en el que lo factual y lo poético se entrelazan. Es justamente en esta subjetividad en la que encontramos su importancia. Nos muestra el significado de un acontecimiento y la relación entre este y su narrador. La imaginación, el simbolismo y el deseo, es decir, el contenido emocional que encontramos en las narraciones, es lo que las hace complementarias en la investigación histórica.

El lenguaje y la cultura son herramientas simbólicas mediante las cuales se construye subjetividad, es por eso que la memoria es también subjetiva. Los narradores reconstruyen acontecimientos lejanos, los ordenan y colorean según actitudes presentes. La forma en la que comunican una experiencia, nos muestra los cambios de significados, y cómo estos se construyen y reconstruyen con el pasar del tiempo. De este modo, son valiosas no por su potencialidad de recuperar hechos, sino porque nos permite analizar la forma en la que los narradores intentan dar sentido al pasado. Aquí se conecta memoria con identidad, en la construcción de un sentido colectivo.

El concepto de tradición oral que tratamos en este capítulo concierne a la forma particular en la que la comunidad sorda narra su pasado. En este caso, la comunicación visogestual tiene un papel fundamental. Es decir, al igual que en sociedades orales y/o ágrafas, el proceso de transmisión del conocimiento resulta de una forma que no es predominantemente escrita. Sin embargo, el término “tradición oral” es inapropiado para referirse a este grupo humano en particular. Para la comunidad sorda de Quito las palabras ‘oral’ y ‘oralidad’ tienen

un fuerte significado histórico que se relaciona con la prohibición de la lengua de señas y la imposición de pedagogías oralizantes. De este modo, y como un reconocimiento a aquellos que han compartido su historia conmigo, aquí hablaremos de su *historia gestual* refiriéndonos al equivalente en lengua de señas de la tradición oral.

La lengua de señas es ágrafa. A pesar de ello, las personas sordas se relacionan a diario con la lengua escrita de la sociedad oyente. De hecho, este es el canal por el que obtienen la mayor parte de la información fuera de su comunidad lingüística. Aun así, el manejo del español de las personas sordas en Ecuador es limitado<sup>35</sup>. La misma realidad se proyecta a nivel mundial. El 94% de la población sorda en el mundo es semi o totalmente analfabeta (Massone, Simón y Druetta, 2003). Según Sánchez (1990), esto se debe a que, a mediados del siglo XVII, se consolidó la idea de que algunas lenguas eran superiores o más civilizadas que otras. Entre las ‘mejores’ estaban las lenguas europeas y, sobre todo, las lenguas habladas. La supuesta santidad del habla derivó en innumerables métodos de oralización que no solo prohibieron las lenguas gestuales, sino que antepusieron la repetición mecánica de sonidos por sobre las pedagogías que favorecían el acercamiento a la lengua oral a través de la escritura<sup>36</sup>. Esta aclaración es importante ya que muchas veces las limitaciones de los sordos con respecto a la lectoescritura se han atribuido a condiciones fisiológicas cuando en realidad son consecuencia de un proceso histórico que se enfocó en la memorización de palabras aisladas.

Para Kalman (2008) la preocupación por la alfabetización es reciente. Asegura que antes de la revolución industrial en el siglo XVIII el hecho de saber leer y escribir era únicamente eso, saber leer y escribir. Hoy es un indicador de civilización, ilustración y

---

<sup>35</sup> Como vimos en capítulos anteriores las estadísticas concernientes a las personas sordo-señantes en Ecuador son inexistentes. Lo que tenemos son datos que corresponden a personas con discapacidad auditiva de las cuales no sabemos cuántas utilizan la lengua de señas como primera lengua. Dentro de estos datos encontramos que en el 2014 el CONADIS registró 5.688 niños o adolescentes con discapacidad auditiva. De esos, solo 1.000 asistían a escuelas específicas para sordos (12 en todo el Ecuador) y el resto asiste a escuelas regulares o no asisten del todo (Oviedo, Carrera y Cabezas, 2015).

<sup>36</sup> Con las primeras propuestas en torno a la educación para personas sordas, en Europa del siglo XVI, los educadores reflexionaron “que si el sordo no podía oír la lengua hablada, nada aparentemente más lógico que presentarle esa lengua en su forma escrita” (Sánchez, 1990, p.38). Al respecto, Gerónimo Cardano (1501-1576), matemático italiano, afirmó que no es necesario oír para extraer significado de una palabra. Es decir, los caracteres de una palabra escrita pueden ser asociados con ideas tanto como los sonidos (Sánchez, 1990).

progreso. Esto se debe a que ya no es una mera técnica lingüística, sino que se ha convertido en una práctica social situada, es decir, está cargada de concepciones sociales (Kalman, 2008). La lectoescritura, en este sentido, se mueve al interior de una dimensión jerárquica. Así, debemos tomar en cuenta que las lenguas ágrafas existen bajo una estructura de poder grafocéntrica, es decir aquella que concede a la escritura la representación integral de cualquier lengua (Gabriel, 2017). Tal estructura deriva muchas veces en el silenciamiento sistemático de minorías lingüísticas y su historia.

Portelli (1991), ya nos prevenía de aquellas historiografías que consideran las fuentes escritas como lo que dota de validez a la historia. Pujadas (2000) critica esta visión positivista; la realidad que se construye a través de supuestos datos objetivos es universalista y unidireccional además de parcial, sexista y clasista. Las fuentes orales y las escritas tienen sus dimensiones subjetivas y, por lo tanto, tratarlas como elementos incompatibles carece de sentido. La idea de que se puede tener una historia completa usando tan solo una de las dos es irreal. Portelli nos recuerda que: “El trabajo histórico que emplea fuentes orales es inconcluso por la naturaleza de las fuentes<sup>37</sup>; el trabajo histórico que excluye las fuentes orales (cuando son disponibles) es incompleto por definición” (1991, p.49). Es por eso que, en este capítulo, a pesar de usar las fuentes escritas que hemos encontrado, le damos primacía a las fuentes gestuales que nos proporcionan elementos de análisis con respecto a la conformación de una identidad sorda

Antes de empezar con la historia oral/gestual debemos hacer una última aclaración sobre su naturaleza. El testimonio es un producto compartido. Tanto el narrador como el entrevistado participan en su construcción. Este último es el responsable de efectuar las preguntas y guiar el relato. En consecuencia, cualquier cambio en la narración del actor está relacionada con lo que cree que el entrevistador quiere saber. Por esto “el testimonio oral, en realidad, nunca es dos veces igual” (Portelli, 1991, p. 48). La memoria es inagotable y, por lo tanto, la historia que se forma a partir de ella es siempre incompleta. En consecuencia, las narraciones que se presentan a continuación no buscan de ninguna manera abarcar la totalidad de experiencias de la comunidad sorda.

---

<sup>37</sup> Esto hace referencia al hecho de que las fuentes orales son inagotables. No se puede entrevistar a todo el mundo.

## 4.2. Lengua de señas emergente.

Según Mier (2010) las lenguas no nacen completamente elaboradas, sino que van adquiriendo complejidad con el paso de las generaciones. Para que esto ocurra es primordial tener una comunidad que la produzca y reproduzca. Como vimos en capítulos pasados, las personas sordas generalmente llegan a la comunidad a partir del colegio para sordos y allí aprenden lengua de señas ecuatoriana. Sin embargo, esta comunidad no siempre existió libremente. Recordemos que hasta 1996 los institutos especializados prohibían el uso de señas. Antes de los ochentas el método predilecto para la enseñanza de las personas sordas era el oral, que consistía en la gesticulación y la lectura labial (FENASEC, 2014). En los años ochenta Ecuador recibe la visita de los Cuerpos de Paz que traen consigo un nuevo método para la enseñanza de las personas sordas, que contaba con el respaldo de la única Universidad específica para personas sordas, la Universidad de Gallaudet (Banet, 2016). Con su asesoramiento se adopta el método de Comunicación Total<sup>38</sup>. Este se vale de algunas señas aisladas de manera temporal<sup>39</sup>. Se creía que, una vez que el niño lograra vocalizar, las señas debían desaparecer. Los maestros estaban convencidos de que el peligro de conservarlas era presenciar un retroceso en la oralización del niño y que otros estudiantes se ‘contagien’.

Entonces, si la escuela obstaculizaba el uso de señas y solo aplicaba el español señado cuando era completamente necesario ¿existía una lengua de señas ecuatoriana?, ¿existían personas dispuestas a producirla y reproducirla? La respuesta es sí, un idioma gestual emergía al interior de los colegios, burlando la vigilancia de los profesores. De hecho, los institutos e internados de sordos han sido lugares de origen para un sinnúmero de lenguas de señas en el mundo. La razón es que la población sorda está geográficamente dispersa<sup>40</sup> y son las

---

<sup>38</sup> Banet problematiza los efectos de la visita del Cuerpo de Paz y la falta de seguimiento que se le dio a la implementación del método de Comunicación Total en el país. Así, “aunque en la Universidad de Gallaudet hubieran determinado este método como inadecuado y lo hubieran sustituido por otro a los pocos años, en Ecuador no se supo hasta varias décadas más tarde” (Banet, 2016, p. 16).

<sup>39</sup> Cabe recalcar que las señas que se usaban conservaban la estructura del español, por lo que era un español signado más que una lengua de señas.

<sup>40</sup> A excepción de aquellas poblaciones en las que la sordera es predominante en términos genéticos. Meir et al. reconocen dos tipos de lenguas de señas: de comunidad sorda (deaf community sign language), que es la que nos interesa en esta investigación, y de aldea (village sign languages). Estas últimas “se desarrollan dentro de pequeñas comunidades o aldeas con una alta incidencia de sordera hereditaria [...] surgen de la necesidad de comunicarse dentro de las familias, y se utilizan de forma

instituciones educativas las que crean las condiciones para que estas personas, que normalmente viven aisladas las unas de las otras, se encuentren<sup>41</sup>. Así vemos que “[...] un grupo de humanos juntos en un mismo lugar sin un modelo cultural que emular (en este caso, sin una lengua) se ven tan movidos a crear una comunidad en la que puedan comunicarse entre sí que crean su propia lengua<sup>xxiii</sup>” (Meir, 2010, p. 283). En el caso de las lenguas de señas, “la lengua emerge simultáneamente con la comunidad<sup>xxiv</sup>” (Meir, 2010, p. 273).

Alfredo Toro<sup>42</sup>, quien estuvo internado en un colegio especializado de Quito hace más de cincuenta años, nos ayuda a acercarnos al contexto en el que se fraguaba este sistema lingüístico. Cuando le pregunto sobre el uso de señas al interior del instituto de sordos al que él asistió en Quito su memoria evoca los años 1960, cuando tenía seis años:

¡Ah! nos pegaban en las manos. Solo oralizar, solo oralizar. Yo quería hablar con señas y nos daban con una regla. Solo era oral y la voz, y la voz, y la voz, y después con mis amigos hablábamos en señas en secreto. Llegaba el profesor y disimulábamos como si hubiésemos estado oralizando. (Entrevista, 24 de septiembre del 2018)

Esta cita es tanto una prueba de la represión que sufrían los usuarios de la lengua de señas como de la ineffectividad de la medida y la resistencia a la prohibición. Cuando le pregunto quién le enseñaba el idioma si es que era prohibido Alfredo me explica: “Mis amigos sordos, compañeros. El rector, él no hablaba señas, nos pegaba, pero los amigos, mis compañeros, sí sabían y cuando nos veían nos hacíamos los locos” (Entrevista, 24 de septiembre del 2018). En la actualidad tanto como en el pasado la escuela especializada en la educación de niños sordos propicia un lugar de construcción y transmisión de la lengua. La lengua se construye

---

característica tanto por miembros sordos como por oyentes de la comunidad (2010, p.270). Algunos ejemplos son las aldeas de Al-Sayyid en Israel, Bengkala en Indonesia, Adamorobe en Ghana, Ghardaia en Algeria y las islas Martha’s Vineyard en Estados Unidos y Amami en Japón. No sé conoce ninguna lengua de señas aldeana en Ecuador.

<sup>41</sup> En Ecuador, existen solo doce instituciones destinadas a la educación de esta población. En consecuencia, los padres de familia muchas veces deben migrar a las ciudades para inscribir a sus hijos. Alfredo Toro, por ejemplo, tuvo que desplazarse desde Ambato a los seis años para asistir al internado de sordos. Pablo Campaña (2017) en *Los sordos viajan* recoge los testimonios de madres y padres de niños sordos provenientes de diferentes países de Latinoamérica que se han visto forzados a migrar para que sus hijos e hijas puedan aprender lengua de señas en instituciones especializadas.

<sup>42</sup> Alfredo es considerado un líder en la comunidad. En la actualidad [2018] cuenta con 64 años. Fue uno de los fundadores de la Asociación de Personas Sordas de Pichincha, primera asociación de este tipo en Ecuador, expresidente de la misma y antiguo dirigente de la Federación de Personas Sordas de Pichincha, además de uno de los primeros sordos en obtener el título de tecnólogo.

con la ayuda de sus participantes. Cada uno de los niños sordos aporta con los sistemas lingüísticos a los que han estado expuestos en sus diversos contextos socioculturales. En consecuencia, las lenguas de señas emergentes generalmente se ven influenciadas por las estructuras y el vocabulario de las lenguas orales, otras lenguas de señas (en el caso de que alguno haya tenido contacto con ellas) o de señas caseras<sup>43</sup> (Mier, 2010). Cada miembro del grupo se vuelve un actor en la construcción tanto de la lengua como de la comunidad que la usa.

En Ecuador, la primera escuela de sordos, la misma a la que Alfredo asistió, abrió sus puertas en 1940. A pesar de no tener claros los orígenes de una comunidad sorda ni un registro de la lengua de señas que se hablaba en ese entonces, podemos suponer que, al igual que Alfredo y sus compañeros, los alumnos de ese entonces encontraban la forma de comunicarse gestualmente. Miremos la experiencia de Guillermo Zurita, casi diez años mayor a Alfredo. Él asistió al Instituto Mariana de Jesús, un internado que se fundó en 1952 para recibir tanto a sordos como a personas con discapacidad visual. Sobre esta experiencia recuerda que él y sus compañeros sordos se podían comunicar entre ellos:

Con mis amigos en la escuela, en el instituto Mariana de Jesús que estaba en la Recoleta, a veces con letras escritas visualizando, pero [a veces] en lengua de señas, con las manos [...] íbamos con las manos [...] con la manos tratábamos de gestualizar lo que entendíamos, con la boca. (Entrevista por Campaña P., 1 de Junio de 2018)

Sin embargo, para el desarrollo de una comunidad y de una lengua de señas es preciso que no se trate solo de un grupo de individuos que se encuentra temporalmente, sino que continúen construyendo espacios de encuentro. La continuidad de la comunidad es un tema que Meir da por sentado. No obstante, este es quizás uno de los obstáculos que encontraba la emergente lengua de señas en Quito. El carácter ilícito del idioma limitaba la consolidación que una comunidad señante fuera de los espacios ganados y aprovechados en las instituciones educativas. Los métodos de oralización motivaban la integración de los sordos a la mayoría oyente y al uso del español hablado apenas se graduasen. Para que naciera la comunidad se

---

<sup>43</sup> Homesigns o señas caseras “es un sistema de comunicación básico creado dentro de una familia con uno o unos pocos miembros sordos” [...] (Meir, 2010, p.269).

necesitaba un esfuerzo de los miembros por compartir espacios y momentos de convivencia, no ya solo su aglutinamiento.

La discontinuidad de las relaciones con otros sordos se puede palpar en la experiencia de Alfredo Toro. Después de graduarse del colegio siguió una tecnología en el Instituto Técnico Ecuatoriano Alemán<sup>44</sup> donde se esperaba que siguiera las clases en español a partir de la lectura labial y que se relacionara con sus compañeros oyentes de manera oral<sup>45</sup>. Cuando finalizó los estudios superiores en 1974 fue a trabajar en una fábrica en Quevedo donde todos sus colegas eran oyentes:

Cuando yo era joven me iba a Ambato y ahí pasaba con mis amigos y hacíamos fiestas y nos gustaba bailar mucho, con amigos oyentes. Yo era el único sordo porque yo siempre tuve la costumbre de estar con mi familia, todos son oyentes y yo soy sordo, el único. Igual yo siempre he estado acostumbrando a unirme, nada de señas, sino hablando y escribiendo y así. [...] Después que yo ya me gradué trabajé en la fábrica en Quevedo con oyentes todos y yo era el único sordo y trabajaba. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

De manera que, cuando se graduó, Alfredo se integró nuevamente al mundo oyente. Se comunicaba vocalizando, leyendo los labios y mediante la escritura. Tres cosas que requieren de un gran esfuerzo por parte de las personas sordas:

[...] nada de señas, sino hablando y escribiendo y así. Pero las frases largas [en español] yo no entiendo muy bien, tienen que ser cortas y ellos [amigos y familiares oyentes] ya sabían eso. Entonces me escriben así y cuando me escriben frases largas yo les digo "¿qué dice?" y ahí me explican y ahí vamos conversando [...]. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Alfredo estaba acostumbrado a esta realidad y lo mismo pasaba con otras personas sordas en esa época, especialmente aquellos que venían de otras provincias. Una vez que terminaban los estudios volvían a sus hogares, lejos de sus compañeros sordos. Guillermo Zurita, por ejemplo, después de terminar sexto grado regresó a Latacunga, su ciudad natal y después viajó a Guano para trabajar de sastre junto a sus familiares oyentes. En 1964 consigue un trabajo en la capital en una fábrica de madera, pero de todos modos sus compañeros eran

---

<sup>44</sup> Actual Servicio ecuatoriano de capacitación profesional [SECAP].

<sup>45</sup> Cabe recalcar que estas aún son las expectativas con las que se tienen que enfrentar estudiantes sordos, sin embargo, ahora es requisito de la Ley que se les garantice un intérprete.

oyentes: “No había sordos, yo era el único sordo, todos eran oyentes, utilizaba algunos gestos y movía la boca para podernos entender con mis compañeros” (Comunicación pública, 24 de septiembre de 2018).

En los sesenta y principios de los setenta del siglo pasado, cuando ellos eran estudiantes, aún no existían asociaciones formales de personas sordas a las que pudiesen asistir después de la escuela para continuar practicando su idioma. En la actualidad, cuando los jóvenes sordos se gradúan del colegio pueden elegir pertenecer a una de las veintidós asociaciones que existen en todo el país o a un equipo de fútbol de los múltiples que hay y así seguir encontrándose con su comunidad. Más allá de los posibles contactos entre personas sordas en la época en que Alfredo y Guillermo sitúan sus relatos, lo que muestran las experiencias de ambos narradores es la discontinuidad de la relaciones con otros sordos y contrastarla con la situación actual, en la que hay espacios de vinculación en cualquier provincia del país.

#### ***4.2.1 Memoria del aislamiento.***

Las relaciones entre personas sordas dentro de los institutos eran significativas, debemos recordar que el instituto Mariana de Jesús funcionaba como un internado, eso quiere decir que las personas sordas convivían a diario y tenían la necesidad de comunicarse y relacionarse entre sí. Sin embargo, a largo plazo resultaban intermitentes, pertenecían a un momento exclusivo de su vida, pero finalmente debían regresar a la comunidad oral. Sin embargo, no todos asistían al colegio. En ese momento, la afluencia de sordos en las escuelas de Quito era mínima. La gran mayoría se quedaba en sus hogares. Los padres de familia, al ver que sus hijos e hijas no hablaban, asumían que la sordera era algún tipo de discapacidad intelectual y perdían el cuidado por matricularles en una escuela. Si eran mujeres, la idea de inscribirlas era aún más absurda para la época. Así muchas sordas permanecían aisladas en sus casas, sirviendo de empleadas domésticas o encerradas en sus cuartos, como en el caso de Rosa Lucia y de Rosita, que revisamos en el primer capítulo. María Ercilla Cubi, la esposa de Guillermo Zurita, nos permite adentrarnos al mundo al que ella se enfrentó. Ella tiene 77 años y nació en Chambo, era hija de campesinos que trabajaban cosechando en una hacienda del sector.

Mi mamá y mi papá no aprendieron señas, mi tío, nada, nada, no aprendieron. Me decían “ella es sorda, es muda, no sabe”. Señas, nada. Yo estaba en la casa sentada igual que un perro mirando, miraba las vacas, miraba las gallinas, miraba como desgranaban el maíz y no sabía nada. Porque nadie fue responsable de ayudarme, ni mi papá, ni mi mamá me ayudaron. (Comunicación pública, 24 de septiembre de 2018)

A los siete años María Ercilla Cubi viajó a Quito a trabajar de empleada doméstica en la casa de una de las propietarias de la hacienda quien tenía un hijo sordo, Jaime. Él asistió al instituto Mariana de Jesús por un corto periodo de tiempo y mientras aprendía palabras y señas se las enseñaba a ella cuando regresaba a casa. María Ercilla quería ir con él, pero su patrona le prohibió mencionar el tema: “No, ¿estudiar, para qué?, tu eres la empleada, ¿para qué?, ¿para qué?”. Jaime era su único compañero, solo con él podía compartir y comunicarse. Recuerda con cariño como él la tranquilizaba diciendo: “yo te voy a enseñar, yo te voy a enseñar” (Comunicación pública, 24 de septiembre de 2018).

Yo no tuve ayuda de nadie, no había ningún sordo, ningún sordo, nadie, solo Jaimito. Mi [futuro] esposo [Guillermo Zurita] y sus amigos no estaban ahí, nada. Solo un sordo, nadie más y así compartíamos [...] Cuando yo era joven yo no tenía nada de amigos, mi [futuro] esposo estaba con sus amigos [sordos]. (Comunicación pública, 24 de septiembre de 2018)

En estas condiciones, ella y Jaime, quien solo permaneció en la escuela por un tiempo, crearon un sistema propio, convencionalizado solo para ellos, incluyendo algunas de las señas que Jaime había aprendido en el colegio, a esto es a lo que se denomina señas caseras. Esta era la realidad para muchas personas sordas que no accedían a la educación, creaban gestos convencionales con sus familiares oyentes o si tenían, hermanos y hermanas sordos, para poder comunicarse. Meir (2010) explica que la diferencia entre las señas caseras y una lengua de señas es el número de personas que participan y que lo usan como lengua primaria, en el primero es una persona o, si el niño tiene otro pariente sordo, dos. En cambio, en la lengua de señas los usuarios son múltiples. Algunos de estos niños terminaban en las escuelas de sordos y con sus gestos enriquecían la lengua de señas que se fraguaba en esos momentos. Otros permanecían aislados, como María Ercilla, que incluso después de casarse con Guillermo, se vio confinada al hogar, al cuidado de los bebés que llegaron con el matrimonio.

#### ***4.2.2 Historia de la constitución de una comunidad.***

Como dijimos antes, la escuela significaba un espacio para el desarrollo de una colectividad sorda. Sin embargo, era momentánea y se disipaba al regresar al mundo oyente. Además, faltaba la voluntad de los mismos estudiantes para autoconvocarse y crear espacios fuera de la institución. Algo que resultaba difícil tomando en cuenta que el modelo de pensamiento de la época motivaba su integración a la comunidad oyente, única que se percibía como comunidad de destino y afirmación social e identitaria. Sin embargo, encontramos una primera iniciativa en el deseo de Guillermo Zurita de reencontrarse con sus ex compañeros de clases, cuando volvió a Quito, tres años después de terminar sexto grado:

Yo estaba trabajando en Quito por el año de 1964 y estaba buscando, buscando [sordos]. “No hay, bueno” y seguía trabajando, hasta que en el año de 1966 me encontré con un amigo [sordo] y le pregunte “¿dónde están los sordos de la escuela en la que crecimos? yo les estoy buscando” y fuimos y encontramos unos pocos sordos y les dijimos “vamos a jugar fútbol”. (Comunicación pública, 24 de septiembre de 2018)

Ahora, el objetivo de las reuniones además de jugar fútbol era apostar, comer y tomar. Dentro de la antropología, el comer y tomar juntos tiene una dimensión social y cultural. El concepto de comensalidad se refiere a un espacio en el que además de compartir alimentos se refuerzan las relaciones que sostienen al grupo. “Es el espacio simbólico en el que el grupo social comparte y transmite sus valores y sentidos sociales, es decir su identidad cultural” (García, 2014). Así, propiciaba un lugar de encuentro y contribuían a la emergencia de un colectivo estable, que, de igual manera, servía para crear sentidos y valores compartidos esenciales para la construcción de una comunidad. Además, los amigos futbolistas se encargaron del crecimiento del grupo con la búsqueda activa de miembros. Así recuerda Guillermo la construcción paulatina del equipo:

Poco a poco fui trayendo de uno en uno. Hasta que formamos un equipo de fútbol y ya, nada más. Estudio u otras actividades, no había nada, eso fue después. Éramos un manojito de amigos que iba creciendo poquito a poco. Yo buscaba personas sordas y les traía, yo les robaba y me guardaba en el bolsillo [dice a modo de broma mientras se ríe]. (Comunicación personal, 3 de abril de 2018)

Guillermo acogió a algunas de estas personas en su propia casa. Daniel Zurita, su hijo, confiesa: “¡Uy!, ¡Quién no ha vivido donde mi papi!”. Un día durante mis visitas a la

Asociación, me presentó a un hombre sordo y me contó su historia. Era indigente, su padre lo encontró y se dieron cuenta de que no entendía las señas con las que intentaron comunicarse. Lo llevó a vivir con ellos por un tiempo, le enseñó la lengua y lo incluyó en los partidos de fútbol (Comunicación personal, 29 de diciembre, 2017). Del mismo modo, encontró trabajo para algunos de sus compañeros sordos en la maderera en la que trabajaba. Así, se empezaron a formar redes de solidaridad.

De este modo, el 6 de agosto de 1966 se funda el Club Deportivo Ecuador Sporting Silencioso. Alfredo se encuentra con el club cuando decide visitar su escuela unos años más tarde de la consolidación del equipo y se encuentra con Guillermo, quien estaba en busca de más sordos para agrandar su equipo

[Allí] hablé con los sordos, les visité y conversamos un poco. Entonces vino Guillermo Zurita y nos conocimos y le saludé. Le vi y pensé “yo soy joven y él es mayor que yo, yo soy menor”. Y le vi y le saludé y él me dijo, "vamos a jugar fútbol" y yo le dije "no entiendo, ¿qué?, ¿dónde?" y él me dijo, "vamos, hay muchos sordos, vamos a jugar fútbol". (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Fue una sorpresa enterarse de que había un grupo de sordos que se reunían, pero afirma que sintió curiosidad y decidió asistir.

Fuimos juntos [Guillermo y yo] y vi un montón de sordos y saludé y saludé y saludé, estaba Manuel, Jaime<sup>46</sup>, un montón de sordos y yo saludé a todos con la mano [...] yo veía y decía, "¡los sordos, conversando! yo no entiendo". Entendía un poquito más o menos como se comunicaban. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Aquí podemos ver que existía una lengua de señas emergente que pertenecía únicamente a este grupo. A pesar de no tener registros de la misma podemos asumir, sustentándonos en Meir (2010), que tenía influencias de las lenguas de señas de los colegios para sordos a los que habían asistido sus miembros, señas caseras y señas que habían acordado entre ellos mismos, suficientes para llevar adelante una conversación como señala Alfredo. Es por eso que Alfredo logra entender un poco, pero tiene que aprender una buena parte del nuevo vocabulario y estructuras con las que se encuentra. Ya que algunos de los reclutas desconocían el idioma, los encuentros también servían para enseñar y compartir señas. Es

---

<sup>46</sup> Dos personas sordas, ahora adultos mayores.

decir, para introducirlos en una comunidad lingüística. Las palabras que faltaban se pensaban en conjunto y se creaban según la necesidad<sup>47</sup> (Comunicación personal, 3 de abril de 2018).

Atherton (2005) sostiene que la comunidad es un sistema social. Para que se formen las redes sociales que cimientan este sistema es necesaria la comunicación. En el caso de los sordos, la comunicación es poco efectiva con otros oyentes que no manejen la lengua de señas. Como ya explicó Alfredo, y Melania en el primer capítulo, así como muchos otros con los que he hablado, las conversaciones con oyentes, escritas o habladas con frases cortas, siempre implican pausas, repeticiones y explicaciones. Muchas veces pueden socializar solo de manera limitada en el espacio laboral, donde sus colegas no dominan su idioma ni ellos el de sus colegas. En consecuencia, el autor encuentra que “es a través de la asistencia a una escuela para sordos que la mayoría de las personas sordas llegan a desarrollar sentimientos de identidad compartida y encuentran acceso a una comunidad sorda más amplia<sup>xxv</sup>”, pero que “cuando los días de la escuela habían terminado, las personas sordas regresaban a un mundo en el que estaban mayormente aislados unos de otros<sup>xxvi</sup>” (2005, p. 127).

Por esta razón, al salir de la escuela los sordos buscan unirse a actividades en donde puedan encontrar a otras personas sordas. En una de las entrevistas que Pablo Campaña (2017) realiza para el perfil de Guillermo Zurita, le pregunta sobre su amistad con otros sordos:

Pablo Campaña: ¿Es importante para los sordos, encontrarse con los otros sordos como sucedía en el equipo de fútbol?

Guillermo Zurita: Sí, sí es muy importante tener amistades, sí, yo tenía amistades oyentes, es como que me sentía un poco desplazado, pero con los sordos conversamos, nos movemos y nos vamos de paseo. Hicimos muchas cosas, fuimos a la montaña, es muy importante tener amigos sordos. (Entrevista por Campaña P., 1 de junio de 2018)

Cabe mencionar que la iniciativa de Guillermo no fue aislada. En Guayaquil se registró un movimiento parecido a inicios de los años setenta (Oviedo, Carrera y Cabezas, 2015). Los clubes deportivos, en un primer momento, así como las asociaciones y federaciones, son instituciones que permiten la socialización. Cuando se celebra el aniversario del equipo de fútbol sus primeros integrantes socan sus trofeos, fotografías y recortes de periódicos y recuerdan aquellos tiempos. Mientras cuentan sus historias, los nuevos miembros de la

---

<sup>47</sup> Las nuevas señas se crean proponiendo algunas variables y negociando entre cual es la más apropiada.

comunidad se van asumiendo la historia de los orígenes de su comunidad. Así descubren que la libertad relativa en la que pueden comunicarse en la actualidad es producto de años de construcción y de pequeñas luchas para agrupar a las personas sordas.

#### ***4.2.3. Un espacio propio.***

Alrededor de 1976, un año después de que Alfredo se uniera al grupo de futbolistas, recibieron la visita de un sordo colombiano quien les contó sobre la comunidad sorda allá. La primera asociación de sordos en Colombia se había fundado en 1957 en Bogotá y la segunda un año después, en Cali, mientras que en Ecuador no existía ninguna. Alfredo recuerda que el invitado extranjero, al ver que su lugar de reuniones era la casa de Guillermo, preguntó: “y a ustedes les falta un lugar para reunirse, ¿cuál es su asociación?, ¿cuál es su asociación?”. Cuando le respondieron que no tenían una él les invitó para que aprendan de su país: “en Colombia hay, ¡vamos!” (Entrevista, 24 de septiembre de 2018). Entonces Alfredo y Miguel junto con otros compañeros planearon un viaje a Cali y Bogotá. Cuando llegaron a la primera ciudad se encontraron con personas sordas que se reunían en su asociación y socializaban en lengua de señas colombiana. Alfredo lo recuerda así:

[...] ahí vimos a sordos y yo salude, un montón de sordos, un montón y todos conversaban y yo estaba confundido, no entendía la comunicación en señas y yo veía y no entendía y decía “¿qué?, ¿qué es una asociación? no, ¿qué? explíquenme, explíquenme, no entiendo”. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Como ya he explicado anteriormente, las lenguas de señas son diferentes en cada país, por eso Alfredo no entendía las conversaciones de las personas sordas colombianas. Sin embargo, hay otra razón, la comunidad sorda en Colombia tiene un espacio para conversar y compartir ampliamente en su idioma y eso permite que se enriquezca. Alfredo incluso recuerda que muchas señas que no existían en Ecuador las tomaron de Colombia y de Perú. Después de Cali fueron a Bogotá.

[...] había un montón de sordos y nosotros vimos y estábamos asombrados y conversaban [en lengua de señas colombiana] tan bonito y las mujeres también conversaban y yo pensaba, en Ecuador no hay nada y aquí hay un montón, qué lindo. Conversan y conversan. [...] Y yo [me preguntaba] “¿por qué allá en Quito oralizamos y aquí si hablan señas?”, o sea algunos sí oralizaban también, pero también usaban señas. Yo decía, “qué interesante”. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Debemos aclarar que la convocatoria del equipo de fútbol ecuatoriano era muy importante, pero limitada. Se reducía a una población muy pequeña y masculina. Ver mujeres es una de las cosas que sorprende a Alfredo, además de la cantidad de señantes. Así el grupo de hombres sordos aprendió lo que era una asociación y como obtener un lugar físico para reunirse y socializar, así como sus nuevos amigos colombianos. Alfredo recuerda que preguntaron al presidente como había conseguido la casa y que él le explicó que la pidieron al gobierno en comodato. Alfredo afirma, “ahí [en Bogotá] empezamos a aprender y aprender y aprender y nos quedamos una semana y después ya entendimos todo y nos despedimos y nos regresamos [...]” (Entrevista, 24 de septiembre de 2018). Cuando estuvieron de vuelta en Ecuador llamaron a todos los participantes del club de fútbol y les transmitieron lo aprendido: “necesitamos un local, necesitamos ingresos, un arriendo, si tenemos socios ellos pagan [una membrecía] y con eso buscamos un lugar” (Entrevista, 24 de septiembre de 2018).

#### **4.3. Memoria de la primera asociación.**

Miranda define una asociación cultural como “la unión [voluntaria] de personas o grupos de personas con un mismo origen nacional o cultural en torno a objetivos identitarios y de integración social” (2003, p.2). Estos objetivos pueden expresarse en demandas políticas o pueden ser acciones internas para mejorar la vida de los asociados. Es importante aclarar qué no es un sinónimo de comunidad, pero ayuda darle concreción. La asociación es una herramienta, promueve la participación y la socialización, además de formalizar objetivos y metas comunes (Bolzman, 1997). En el caso particular de la comunidad sorda, la primera asociación contribuyó, de una vez por todas, a la consolidación del espacio sordo que se había generado tanto en las escuelas como en el club de fútbol, además ayudó a imaginar y construir una identidad diferenciada y a reconocer y actuar sobre las necesidades de las personas sordas con el objetivo de fortalecer la comunidad y mejorar la calidad de vida de aquellos con los que compartían experiencias.

La Asociación de Sordos Adultos Fray Ponce de León se fundó el 31 de Julio de 1978. Encontraron un lugar en la Loma Grande para reunirse y luego se cambiaron a uno más grande. Compraron sillones, escritorios, adecuaron el lugar y empezar con los primeros

proyectos. Cuando le pregunto a Alfredo sobre la motivación para crear la asociación, responde:

[Para] [r]eunir a los sordos de todas partes y ser más, y el [Guillermo] Zurita buscaba y nosotros buscábamos y nos acordábamos que había gente del colegio Enriqueta Santillán y les buscábamos en el INAL, antes se llamaba Eugenio Espejo y les buscábamos en el Eugenio Espejo y les decíamos "vengan acá" y ahí cada vez éramos más. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

Comenzó nuevo proceso de reclutamiento, esta vez no solo aquellos que querían jugar fútbol o los necesarios para formar un equipo masculino, sino todos los sordos que pudieran encontrar. Pero, ¿por qué era importante reunir a tantas personas?

Porque las personas [sordas] veíamos que había otras *sociedades* y decíamos "nosotros los sordos estamos todos por aquí dispersos". Había personas adultas mayores que no tenían experiencia educativa entonces a todos les traíamos a este lugar y decíamos "todos somos sordos" y este es nuestro nuevo tema, enseñar y alfabetizar. En señas y aprender señas y palabras y ayudar con eso y para eso era la asociación. (Entrevista, 24 de septiembre de 2018)

La asociación no solo significaba un lugar para agruparse y conversar, sino también una oportunidad para construir algo en conjunto. El líder sordo se pone a la tarea de crear lazos entre las personas sordas de la ciudad para juntos, construir una sociedad, como la que experimentó en Colombia, en la que todas las personas sordas compartían sus experiencias. Así, el objetivo es buscarlos y acogerlos. Alfredo usa la seña de sociedad cuya traducción al español, según el contexto de la entrevista, se acomoda al que encontramos en el diccionario de lengua de señas ecuatoriana Gabriel Román: "Grupo de personas que pertenece a un lugar, una familia, un grupo, etc." (FENASEC, 2018). En sus recuerdos podemos encontrar un deseo de pertenencia<sup>48</sup> que se relaciona con la idea que expresamos en el primer capítulo de que la comunidad muchas veces se vuelve la familia de las personas sordas. Además, podemos encontrar un reconocimiento de sí mismos cuando afirma "todos somos sordos". Así, la asociación funciona como un catalizador, satisface la necesidad de identificarse, de

---

<sup>48</sup> En los últimos años se han publicado trabajos interesantes desde la geografía que buscan explorar la percepción de las personas sordas de un territorio. Muchas veces el territorio sordo se asocia con las instituciones educativas, civiles o clubes en las que participan pero, al no ser poblaciones físicamente aisladas, algunos las describen como una comunidad itinerante, cualquier lugar repentinamente ocupado por señantes puede convertirse en un espacio sordo. Varios investigadores, tanto sordos como oyentes, sugieren que la característica espacial de la misma lengua de señas contribuye en esta percepción sorda del espacio. Para un resumen de los descubrimientos en este campo consultar Gulliver y Fekete (2017).

compartir experiencias de sordera y de hablar su lengua. Alfredo recuerda que alfabetizaban a aquellos sordos que no habían tenido la oportunidad de ir a la escuela ni al colegio, mediante el diccionario dactilológico les enseñaban el abecedario. Así la asociación empezaba a reconocer las necesidades de la comunidad y sus objetivos se volcaban a solucionarlas. Después armaron cursos de mecánica para enseñar conocimientos básicos, y que luego los sordos pudiesen ocuparse en trabajos relacionados al oficio. Cada vez había más gente y tuvieron que pasarse a una casa aún más grande.

El equipo de fútbol, que siguió funcionando al mismo tiempo que la asociación, tuvo oportunidad de viajar por Latinoamérica para diferentes eventos deportivos (Entrevista, 24 de septiembre de 2018). En esos encuentros conocieron a sordos de otros países como Chile, Venezuela y Perú. Entre 1983 y 1984 dos mujeres estadounidenses de la Fundación Internacional Americana se interesaron en apoyar a la asociación con nuevos talleres. Se instituyó el Proyecto Mano a Mano y con él clases de capacitación de fotografía, danza, teatro y mimos, y se creó el primer diccionario de lengua de señas ecuatoriana, además de los primeros cursos formales de enseñanza de la lengua (Entrevista, 24 de septiembre de 2018). Algunos sordos me han explicado que estas visitas contribuyeron con vocabulario a la lengua de señas ecuatoriana. Alfredo explica

[...] no había palabras, faltaban palabras y decíamos "¿y ahora?", entonces de Estados Unidos copiamos y pusimos aquí las señas y poníamos y poníamos y poco a poco. Los sordos no tenían ideas, no tenían ideas entonces dije bueno cojamos de allá, también cogíamos de Perú y de Colombia y de Ecuador un poco y ahí íbamos arreglando.

Yo: ¿Mesclaban señas propias con otras de otros países?

Alfredo: Sí propias sí, habían otras palabras que eran nuevas y yo decía "¿qué significa?, no entiendo, ¿qué es? explícame" y me explicaban y "ah, ya, ya entendí, ¿cómo es la seña?", "bueno, pongámosle esa seña y bueno, pongamos esta otra" y así. (Entrevista, 24 de septiembre 2018)

En 1989 incluso realizaron un viaje a la Universidad de Gallaudet<sup>49</sup> para presentarse en el festival Deaf Way. Oviedo describe este festival como la primera gran manifestación pública de las lenguas de señas y las culturas sordas de todo el mundo donde participaron "más de 6000 personas [entre sordos y oyentes], provenientes de 80 países distintos" (2006, párr. 6).

---

<sup>49</sup> La Universidad de Gallaudet está ubicada en Washington D.C. y es la única universidad en el mundo que se especializa en la educación superior para sordos (Oviedo, 2006)

Además, el autor afirma que este es el primer momento en el que se introduce la palabra cultura para referirse a la forma de vida de las comunidades sordas: “En los programas oficiales del evento se añadió la frase ‘celebrating our culture’ (celebrando nuestra cultura) al título del festival” (2006, párr. 4). Este sería el germen de una posterior expansión mundial de políticas de identidad sorda. Este discurso de empoderamiento no llega a Ecuador, sino hasta más tarde. Sin embargo, incluso en los primeros momentos de conformación de la comunidad podemos encontrar una conexión con otras comunidades sordas de todo el mundo. Para Brevik (2005) la fuerte similitud en experiencias comunicativas y de discriminación tiene como resultado la identificación entre sí de personas sordas de lugares diferentes del mundo, por eso, describe a las comunidades sordas como miembros de una comunidad global o, como veremos más adelante, una comunidad glocal.

#### **4.4. Federaciones y luchas identitarias**

##### ***4.4.1 Primeros objetivos de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador.***

Las personas sordas reconocen a Gabriel Román, sordo ecuatoriano, como el fundador de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador. En una de mis visitas a la Federación me encontré con un busto de él conmemorando su legado. Anahí, joven sorda, me contó que cuando murió algunos años atrás, las asociaciones del país lloraron su pérdida. Es recordado con mucho cariño e incluso, se nombró el diccionario de lengua de señas en su honor. La idea de fundar una Federación llega a Ecuador a través de él, por influencia de las instituciones de sordos de España. Gabriel Román regresó de Madrid alrededor de 1984, después de estudiar una tecnología. Durante su estadía en el exterior se afilió al Centro Altatorre de Personas Sordas, una asociación que acoge a ex alumnos de un colegio especializado. Allí es donde adquiere experiencia sobre la organización legal (FENASEC, 2014). “De esta manera se inicia el proceso de construir una Federación que comprenda y ampare a toda la comunidad Sorda del Ecuador” (FENASEC, 2014, p.100). Cuando le pregunto a José Luis Moreno, ex dirigente de una de las asociaciones de Quito, para qué se necesitaba una Federación si ya existía una asociación, me responde que era necesaria por dos razones: primero para representar a la comunidad sorda a nivel nacional, y me recuerda que la APSOPP solo pertenece a Pichincha, y en segundo lugar, porque las asociaciones necesitan la mediación de una institución para negociar con el Estado; obtener apoyo,

capacitaciones o financiamiento (Conversación personal, 25 de marzo de 2019). Así, en abril de 1986 se funda la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador [FENASEC].

Los objetivos de la FENASEC han cambiado con el tiempo. Vinicio Vaquero, presidente de la misma hasta el 2018, me cuenta las primeras motivaciones de la institución:

[...] antes el objetivo, pensábamos, era fortalecer, motivar y cambiar las asociaciones [...] antes no pensábamos en las señas como una lengua oficial, no, nosotros como objetivo teníamos motivar más a los sordos, llamarlos a las asociaciones, fortalecer y motivar. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

Vinicio hace referencia a la lengua de señas, porque la lucha actual de la FENASEC se centra en el reconocimiento, por parte del Estado, de esta como una lengua oficial. Sin embargo, en esa época el enfoque era agrupar a las personas sordas, convocarlas y motivar a la construcción de más asociaciones. Para legalizar la Federación requerían registrar al menos cinco afiliadas. Así, además de la APSOPP se fundan nuevas asociaciones en Guayas, Tungurahua, Chimborazo y una segunda en Quito. Después de conseguir la aprobación, la institución mantiene el objetivo de consolidar el movimiento asociativo en el resto del país (FENASEC, 2014, p.101). De este modo, logra a nivel nacional lo que Guillermo Zurita y los fundadores de la APSOPP hicieron para las personas sordas en Quito. Hasta 1996, diez años después de su institucionalización, ya se habían afiliado a la FENASEC trece asociaciones en once provincias del país.

#### ***4.4.2 Políticas de identidad y nuevos objetivos de la FENASEC.***

Los objetivos de la FENASEC toman otro camino cuando en 1995 hacen contacto con una organización internacional de personas sordas preocupada por defender los derechos de las mismas, la World Federation of the Deaf [WFD]. En la actualidad Ecuador es uno de los 133 países miembros de tal institución. A partir de su afiliación empiezan a obtener información sobre los derechos, las posturas y las luchas de las personas sordas a nivel mundial, en especial aquellos movimientos sociales e intelectuales en Europa y Estados Unidos. Vinicio explica lo que representó la unión con la WFD:

Antes pensábamos que no era importante afiliarse, pero no recibíamos información. Cuando nos afiliamos nos dieron información de los derechos, de las leyes. [Por ejemplo,] [e]l gobierno no nos hace caso, nos discrimina y a la WFD con la ONU les

damos el Informe sombra<sup>50</sup> sobre lo que ha hecho el gobierno. El gobierno dice que cumple la ley, bien, vamos a ver si cumple o no cumple [...] la ONU controla. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

Para Moreno (1998) la modernidad avanzada permite a los sujetos acceder de manera fácil a un sinnúmero de informaciones. Las identidades, que antes estaban territorializadas, se redefinen al encontrarse con nuevos modos de pensar su realidad. El concepto de glocalidad, desde un punto de vista humano, habla del proceso en el que los sujetos se reconfiguran a partir de la apertura de marcos identitarios que se comparten en lugares remotos del planeta, pero al mismo tiempo se viven de manera local y se manifiestan en formas particulares. La comunidad sorda, como cualquier otra, se ve envuelta en el flujo de la globalización y empieza a formar conexiones fuera del territorio nacional. Así los directivos sordos empiezan a recibir material legal traducido a la lengua de señas internacional<sup>51</sup>, con lo que se informan sobre sus derechos y empiezan a exigir a las instituciones nacionales que cumplan con ellos:

Ahora estamos en línea con los objetivos de la ONU<sup>52</sup>, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [...] ahora vemos por la educación de los niños en el futuro. El gobierno no ayuda, no hay intérpretes, no hay inclusión, no hay ayuda, entonces luchamos por los objetivos y la educación, por el desarrollo de los niños y poco a poco ir cambiando. Ahora con los derechos de la ONU, la ley de discapacidad en Ecuador, la Constitución podemos decir “mira ahí está la ley, tienes que cumplir” los objetivos cambiaron. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

Ahora, la WFD es una institución internacional fundada y dirigida por sordos. En la actualidad trabaja junto con la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) en calidad de entidad consultora. Sus objetivos son, a) representar los intereses de las personas sordas, en especial aquellas que se enfrentan a la desigualdad, y mejorar su calidad de vida a través de la formulación de políticas públicas y otros mecanismos que hagan efectivos los derechos humanos estipulados en la Convención

---

<sup>50</sup> Un informe preparado por organizaciones de la sociedad civil y que presenta datos y análisis alternativos a aquellos que presentan las instituciones del Estado a comités internacionales.

<sup>51</sup> La lengua de señas internacional ha sido descrita como una lengua de contacto, un idioma auxiliar o un *pidgin*. Normalmente se utiliza en contextos internacionales como por ejemplo congresos o festivales que reúnen a personas sordas de todo el mundo. También es el idioma que la WFD utiliza en sus videos. En Ecuador generalmente son los directivos de Federaciones y asociaciones de sordos los que conocen y utilizan esta lengua. Sin embargo, personas sordas fuera de puestos directivos me han dicho que también pueden comprenderlo en su mayor parte.

<sup>52</sup> Se refiere a los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés); y b) proporcionar capacitación en derechos humanos a las personas sordas a escala mundial (WFD, 2019).

Delegados sordos de la WFD participaron activamente en el desarrollo de la CRPD, “que fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y entró en vigor en 2008” (WFD, 2019); Ecuador se supedita a ella ese mismo año. El texto se convierte en “el instrumento internacional para la protección de los derechos de cerca de 650 millones de personas con discapacidad en todo el mundo” (Oviedo, 2016, párr.1). Sin embargo, en capítulos anteriores ya hemos explicado que el movimiento sordo internacional rechaza la etiqueta de discapacidad. Por lo tanto, la relación de las instituciones sordas con la CRPD implica varias ambigüedades. En un documento de opinión nombrado *Complementaria o diametralmente opuestos a: situar a las comunidades de sordos dentro de construcciones de “discapacidad” frente a “minoría cultural y lingüística”* la WFD expone su posición:

Las comunidades sordas de todo el mundo se consideran a sí mismas como grupos lingüísticos y culturales, y se caracterizan por una gran diversidad de lenguas de señas nacionales y regionales a nivel mundial. Las lenguas de señas son lenguas naturales, altamente complejas con completa capacidad expresiva, con su propia gramática, léxico, humor y formas de comportamiento asociadas. Sin embargo, los derechos de las personas sordas de todo el mundo están aseguradas en gran medida a través de políticas, legislaciones e instrumentos internacionales de la discapacidad en vez de legislaciones e instrumentos internacionales que recosan el estatus lingüístico y cultural de las personas sordas. Esto puede llevar a un malentendido de la situación actual de las comunidades sordas de todo el mundo [...] La experiencia de muchas personas sordas en todo el mundo ha sido que las lenguas de señas se consideran inferiores a las habladas, y las personas sordas son observadas a través del modelo médico y de déficit. Las lenguas de señas incluso se han proscrito en algunos lugares del mundo. ¿Qué tipo de legislación protegerá los derechos lingüísticos de las personas sordas y sus lenguas de señas en todo el mundo?<sup>xxvii</sup> (WFD, 2018, p.2)

En este documento la WFD cita el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos [ICCPR] sobre el derecho a la autodeterminación con el fin de proteger los deseos de la comunidad sorda de percibirse como pertenecientes a una minoría lingüística. Sin embargo, finalmente admite su subscripción a la Convención:

Si bien la etiqueta de 'discapacidad' es solo un aspecto de la protección que necesita la comunidad de sordos, es incontrovertible que a menudo enfrentan entornos,

actitudes y políticas incapacitantes, y que la CRPD contiene disposiciones extremadamente poderosas que promueven los derechos lingüísticos y de acceso para las personas sordas, y puede y debe ser utilizado de manera estratégica y enérgica en nuestra defensa<sup>xxviii</sup> [...]. (WFD, 2018, p.12)

De este modo, explican que a pesar de autodenominarse una minoría lingüística se han visto encasillados en la etiqueta de discapacidad y se han visto forzados a ocupar esta posición incluso para garantizar sus derechos, que ellos creen, estarían mejor definidos si se los tratase como una minoría cultural y lingüística. Por esto, admiten que la CRPD será usada por ellos de manera estratégica. Esta contradicción no es nueva, ya se presentó antes, en el mismo proceso de construcción de la CRPD en el 2006. Quince personas sordas representantes de diferentes países y delegados de la WFD cuestionaron algunos de los postulados planteados en el borrador de la Convención. Oviedo (2016) presenta un resumen de los mismos. En primer lugar, los sordos exigen que el texto especifique que, al hablar de lenguaje y comunicación, se puntualice claramente que esto implica tanto las lenguas habladas como las señadas. Oviedo cita una comunicación personal con el presidente de la WFD en la cual se expresa sobre el tema

Hay todavía una amplia ignorancia acerca de que las lenguas de señas son lenguas verdaderas. De hecho, las lenguas de señas son lenguas completas e independientes, con sus propias gramáticas y no están relacionadas con las lenguas habladas de los países donde existen. La Convención debe afirmar claramente que las lenguas de señas son iguales a las habladas. (2006, párr.5)

A partir de este cambio los delegados sordos logran que se exijan garantías para el acceso de niños sordos y sordo-ciegos a una educación en las lenguas de señas, además de la promoción de su identidad lingüística, que, cabe recalcar, forman parte de la Constitución ecuatoriana. Posteriormente, los delegados sordos se mostraron inconformes con la forma en la que el texto sugería a los Estados el fomento del derecho a opinar y ser informado. Estuvieron de acuerdo en que no debía plantearse como una sugerencia, sino como una exigencia (Oviedo, 2006). Esto, tomando en cuenta que la comunicación para los sordos nunca se debe dar por sentado, ya que, si bien mucha información es pública, casi nunca está en lengua de señas. A esto se suma el alto porcentaje de analfabetismo y semianalfabetismo en la población sorda a nivel mundial. Al sugerir y no exigir que se cumpla su derecho a la información y opinión se invisibilizaba el hecho de que las personas sordas han estado excluidas de cualquier

información que no se produzca en su lengua. Por ejemplo, aquí en Ecuador los sordos no cuentan con una versión visogestual de la Constitución.

Un último punto que sirve a este recorrido por los aportes de la WFD es el concerniente al concepto de cultura. Oviedo (2006) explica que el artículo 30 sobre la “participación en la vida cultural, la recreación, el tiempo libre y el deporte” definía la vida cultural y la cultura como un conjunto de producciones artísticas. Esta concepción pareció muy limitada a los delegados sordos ya que no tomaba en cuenta la cultura como diferentes formas de vivir, pensar, hablar y hacer, es decir, la “cultura” como concepto etnológico. En el primer capítulo, abordamos por un instante la percepción de las personas sordas sobre su particularidad visual; ellos perciben su relación con el mundo y su forma de comprenderlo como parte de su cultura ya que se diferencia de la de los oyentes, enfocada en lo auditivo. De este modo, logran agregar un apartado al artículo sobre el tema:

**Art. 30, 4.** Las personas con discapacidad recibirán, en los mismos términos que otras, el reconocimiento y apoyo a su identidad cultural y lingüística específica, incluyendo las lenguas de señas y la cultura Sorda. (citado en Oviedo, 2006, párr.8)

El reconocimiento de una identidad, una cultura y una lengua son los conceptos que serán adoptados por la FENASEC para la reivindicación de los sordos y su comunidad. Para entender mejor la dinámica de estas luchas las vamos a mirar desde el concepto de Calhoun (1994) de políticas de identidad.

#### ***4.4.3 Políticas de identidad sordas en Ecuador.***

Para Calhoun las políticas de identidad se pueden definir como aquellas búsquedas que impliquen la lucha por parte del grupo o movimiento social por el reconocimiento de sus particularidades identitarias, históricamente construidas. La característica de ser política deriva justamente del carácter contestatario que trae consigo. Por ejemplo, reusarse a ser encasillado en marcos identitarios que el resto ha creado para una minoría étnica o lingüística, o transformar, subvertir y apropiarse de etiquetas ya utilizadas como gay o queer. En el caso de las personas sordas, el rechazo del apelativo sordo mudo es crucial para la reivindicación de su identidad. Implican cuestionar los estigmas que se les ha impuesto en el pasado. “Implican buscar reconocimiento, legitimidad (y a veces poder), no solo expresión o

autonomía; otras personas, grupos y organizaciones (incluidos los Estados) están llamados a responder<sup>xxix</sup>” (Calhoun, 1994, p.21).

Ahora, es una búsqueda porque además del autoreconocimiento, que es vital para construir una identidad individual, las políticas de identidad luchan por el reconocimiento de su entorno (Calhoun, 1994). La sociedad debe dar razón de la existencia de esta identidad ya que, si la sociedad no la reconoce, también es difícil para el individuo pensarse a sí mismo desde ese marco. En nuestro caso, por ejemplo, reconocerse como sordo señante implica todo un proceso porque la identidad sorda no está del todo disponible al niño que nace sordo. Calhoun explica que “[n]os enfrentamos a problemas de reconocimiento porque los discursos socialmente mantenidos sobre quién es posible o apropiado o valioso ser, inevitablemente modelan la forma en que nos vemos y nos constituimos, con diversos grados de agonía y tensión<sup>xxx</sup>” (1994, p. 20-21).

Así, las personas sordas de Ecuador, de la mano de la WFD, entran en esta búsqueda de reconocimiento no solo de la lengua de señas, sino de una identidad y una cultura sorda. Cuando le pregunto a Vinicio sobre los objetivos de la Federación en la actualidad responde:

[...] el objetivo de la FENASEC es luchar por la lengua de señas como una lengua materna [...]. La Federación busca derechos, los derechos de las personas sordas, la lengua de señas como un idioma oficial, el idioma propio de los sordos es el derecho principal, la lengua de señas es necesaria para una educación profunda, para el trabajo, para la accesibilidad, los derechos lingüísticos. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

A partir de estos nuevos énfasis la FENASEC se embarca en campañas de visibilización de la lengua de señas y de las personas sordas a nivel social y político. Por ejemplo, en el 2009 presenta una petición a la Vicepresidencia solicitando la instauración de un modelo bilingüe bicultural en la educación de niños y niñas sordas de todo el país, lo que resultó en su aprobación por parte del Ministerio de Educación en mayo del 2018. En el 2012, se lanza oficialmente el Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana como un primer esfuerzo para consensuar y documentar señas<sup>53</sup> con la ayuda del Ministerio de Educación y la USAID

---

<sup>53</sup> Vinicio aclara sobre el diccionario: “[...] continuamos con los objetivos de buscar las nuevas palabras de la lengua de señas, investigación. Porque no es que con el diccionario ¡ya! No, faltan muchas palabras técnicas, señas nuevas. Ahora tenemos una nueva comisión de investigación de señas. En todo el Ecuador encontramos una palabra y los sordos hacemos un análisis de esas señas y le incluimos en el diccionario y difundimos. Por ejemplo, en la Universidad, la matemática, diferentes temas, hay muchas señas, mucho vocabulario, una lista de vocabulario, las palabras cambian y aparecen nuevas. La comisión investiga esas señas y el próximo año va a salir la segunda edición del

(FENASEC, 2014). Adicionalmente se instaura la Semana Internacional de las Personas Sorda, un evento anual que aglomera a cientos de personas sordas de todo el país que marchan por sus derechos lingüísticos e identitarios. Este es un evento que se desarrolla a nivel mundial. Para Ecuador, la WFD es la que provee los slogans y materiales de campaña que son los mismos para los 133 países afiliados.

La primera marcha empezó en el 2005, yo era presidente, empezaba en Quito, había pocas personas no sabían que era el día internacional, pero la Federación habló sobre la importancia de la marcha, no es en contra del gobierno, significa el reconocimiento de la comunidad sorda. Es el día internacional para que nos miren, para sensibilizar. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

De poco a poco se consigue más concientización entre las personas sordas de lo que significa la marcha y de sus derechos y aumenta el número de asistentes:

Éramos poquitos 25 personas en Quito, el siguiente año fue creciendo y más y más y más. Hasta ahora que ya hemos hecho 11 marchas, 11 caminatas, ya somos más. Las personas ya reconocen a la comunidad sorda. [...]. En otras provincias no saben, hay que reconocer los derechos lingüísticos en la caminata hablamos de los derechos, del respeto, de la comunidad para que la sociedad abra la mente para que vean y entiendan a los sordos. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

Vinicio encuentra resultados de estas marchas a nivel político, “[e]l año anterior cuando Lenin [Moreno] era Vicepresidente difundió en señas el mensaje ‘feliz semana internacional de las personas sordas’ significa que ya reconocen a la comunidad sorda” (Entrevista, 22 de agosto de 2018). Pero afirma que falta mucho, a pesar de los intentos de explicar al CONADIS y a diversos Ministerios, a través de conversaciones y capacitaciones sobre la comunidad sorda, los siguen encasillando en la etiqueta de discapacidad auditiva. Explica, “el CONADIS no sabe mucho de la comunidad sorda, me pregunta a mí, les respondo y dicen ‘ah’ y toman nota. Identidad, comunidad, no, no saben” (Entrevista, 22 de agosto de 2018). Además, se presentan los mismos conflictos de la WFD con las instituciones que los amparan como discapacitados. “[L]a Federación Mundial de Sordos y el MIESS tuvieron problemas por el tema de la discapacidad auditiva, ‘personas sordas’, nosotros no somos con

---

diccionario, en el futuro va a haber un nuevo diccionario. Ahora el diccionario tiene algunas palabras un poco mal, hay que corregir, cambiar para el segundo, ese es el objetivo de trabajo” (Entrevista, 22 de agosto de 2018).

discapacidad” (Entrevista, 22 de agosto de 2018). Miguel Santillán, presidente de la Federación Ecuatoriana de Deporte para Personas Sordas-Discapacidad Auditiva se encontró con conflictos parecidos en las Olimpiadas de Sordos del 2017 en Turquía porque según la normativa ecuatoriana esta Federación es parte del Comité Paraolímpico: “Turquía casi no nos acepta porque estábamos nosotros en nuestro estatuto, [con] el término de Comité Paralímpico, entonces eso a nivel mundial, las personas sordas están en contra de aquello [...]”(Entrevista, 3 de febrero de 2018).

Sin embargo, la lucha más grande parece haber sido al interior de la propia comunidad. El discurso de identidad y cultura era nuevo para los sordos. Daniel Zurita, hijo de Guillermo Zurita, fundador del primer club de fútbol, admite que ambos términos, tanto identidad como cultura sorda son nuevos:

El termino de identidad, el término de HOPAS, el término de cultura sorda. Comunidad sorda, sí. Cultura sorda, cultura oyente, no tendrán más de diez años desde mi punto de vista o sea, que ya empiezan a decir “oye, identidad”, “yo HOPAS” antes no, “los sordos ¿qué es?” “amigos sordos, nada más”. No se hablaba de esos términos, del modelo bilingüe bicultural y todas esas cosas. (Entrevista, 8 de enero del 2018)

La sordera existía en los términos en los que las escuelas y los médicos los describían, es decir, desde un modelo terapéutico y asistencialista. Así, como vimos con Calhoun (1994), la sociedad influencia la forma en la que uno se piensa a sí mismo. Vinicio comenta:

Antes había mucho eso, los sordos pedían dinero, iban entregado papelitos para pedir dinero, ‘no tengo trabajo ayúdame necesito comer’ [Entonces] les enseñábamos a las personas y a las asociaciones que no deben pedir caridad. No, ustedes tienen identidad, hagan proyectos, propuestas, acuerdos, no pidan caridad. (Entrevista, 22 de agosto de 2018)

Así, se dedicaron a hacer videos sobre la identidad para mostrar a las personas sordas.

No obstante, la falta de garantía de derechos como educación en lengua de señas y español escrito, así como, la falta de intérpretes, que son consecuencia de la falta de conocimiento del gobierno, es también uno de los causantes para que los sordos tengan problemas exigiendo y ejerciendo los derechos. Vinicio nos da una imagen de este círculo vicioso:

Ellos [el gobierno] piensan que los sordos no saben hacer proyectos, los sordos tienen muchísimas ideas muy buenas, pero en señas y quieren pasar a papel y tienen

problemas con la escritura, con el español para hacer los proyectos entonces buscan un intérprete, "ven, ven, ayúdame", pero el intérprete no sabe de la cultura sorda e interpreta más o menos y pasa el proyecto a español.

Entonces, la falta de lectoescritura en español hace que para los sordos sea difícil presentar sus proyectos sin la ayuda de un intérprete. Hasta hace un año, es decir, 2018, no había instituciones que avalaran la interpretación de lengua de señas como una carrera, por esta razón se forman de manera empírica. Muchos sordos se quejan del choque cultural entre intérpretes y sordos porque muchos de ellos, a pesar de conocer el idioma, no han internalizado la realidad de la comunidad ni su forma de hacer y decir las cosas. Así, al momento de interpretar los proyectos al español no logran transmitir lo que las personas sordas quieren expresar<sup>54</sup>. Esto hace que los proyectos nunca lleguen completos a las instituciones a las que los presentan y finalmente las propuestas se llevan a cabo con malos entendidos y problemas. En consecuencia, las personas sordas buscan ayuda en aliados, familiares oyentes o estudiantes de lengua de señas que sean profesionales en diferentes áreas, pero muchas veces estas buenas intenciones terminan nuevamente en asistencialismo.

#### ***4.4.4 Luchas identitarias y esencialismo.***

Al inicio de esta investigación discutimos el problema teórico del esencialismo en la disciplina antropológica. Sin embargo, también hablamos de él como un fenómeno etnográfico. En este caso, el esencialismo aparece como una consecuencia o una intensión de las políticas de la identidad. Para Calhoun (1994), como humanos miembros de una cultura, estamos entrenados para categorizar el mundo de una forma u otra forma. Las representaciones que tenemos de otros grupos humanos están fuertemente relacionadas con la manera en la que nos vemos a nosotros mismos y a nosotros en relación al mundo. Como investigadores, debemos ser críticos con tales sesgos, pero también debemos analizarlos como una característica humana y política.

Podemos encontrar ideologías esencialistas en grupos y comunidades cuando ubican las "raíces" de su identidad en algún aspecto concreto o abstracto, por ejemplo, en rasgos

---

<sup>54</sup> Es interesante que mucha personas sordas prefieren interpretes HOPAS, es decir, hijos oyentes de padres sordos, porque aseguran que conocen mejor las señas y la cultura. La opinión de intérpretes tanto HOPAS como no HOPAS es variada, pero parece ser que la mayoría opina que tanto unos como otros tienen fortalezas y debilidades que resultan complementarias.

biológicos y/o rasgos culturales heredables. Ya vimos, con Cohen (2001), que no son las características, sino los significados que les adherimos los que construyen la identidad. La lengua, en nuestro caso, es el asidero alrededor del cual se ha creado la identidad del ecuatoriano sordo en la actualidad. Ser sordo significa hablar lengua de señas, pero ¿qué sentidos implica hablar lengua de señas? Los sordos adultos mayores, en su época no defendían la lengua de señas como lo hacen los jóvenes ahora ¿Significa eso que tienen menos identidad sorda? También hay oyentes que utilizan la lengua de señas a diario, familiares de personas sordas, intérpretes o profesores. ¿Habría que considerarlos parte de la comunidad sorda del mismo modo que son parte del mundo oyente?; incluso hay personas hipoacúsicas que a pesar de usar la lengua de señas a diario y considerarse sordos no son reconocidos como tales por el resto de la comunidad. ¿Por qué? Claro que esta es una simplificación de la problemática, pero el objetivo es mostrar que los límites de una identidad son muy difíciles de definir y el hacerlo implica expulsar a personas que se encuentran en la periferia de la identidad.

Bucholtz y Hall (2003), explican que la ideología esencialista puede servir o ser explotada por los grupos para construir o mantener una identidad en un contexto y una estructura de poder específica, a esto las autoras le dan el nombre de esencialismo estratégico. Melucci (2003) explica que la apariencia de continuidad y de delimitación de una identidad es necesaria para estabilizar la creación de formas organizativas y para diferenciarse de otras identidades. Sin embargo, es solo en apariencia porque la construcción de un sentido compartido es siempre un proceso inestable y continuo, lleno de luchas de poderes (tenemos un esbozo de esto en el segundo capítulo cuando hablamos de las categorizaciones que construyen las personas sordas al interior de la identidad). Calhoun comparte esta idea y mira el esencialismo como una estrategia útil para, apelando a rasgos identitarios comunes, probar la existencia de un grupo.

Sin embargo, su peligro está justamente en que las identidades no son homogéneas ni estáticas. Anclar la identidad en una serie de características es una medida impositiva e inevitablemente va a invisibilizar a diversos grupos al interior de la comunidad que no sostienen esas características o las sostienen de otras formas. Esto crea conflictos internos que en una primera instancia se pueden acallar pero que, con el tiempo intentarían

manifestarse. A partir de esta constatación, Calhoun encuentra cada vez más grupos que se cuestionan las políticas de identidad y optan por lo que él llama, “políticas de la diferencia”. Mientras la una es una búsqueda para construir identidad la otra es una búsqueda para deconstruirla. Este parece ser el futuro de la comunidad sorda, los jóvenes sordos parecen estar cada vez más descontentos con la forma en la que se impone un ser sordo.

#### **4.5. Una nueva generación.**

La Asociación de Sordos Ex Alumnas y Alumnos del INAL (ASEAI), es la segunda asociación actualmente activa en Quito. Nace veinte años después de que se estableciera la APSOPP, un 14 de julio de 1998. José Luis Moreno, líder sordo quien en la actualidad cuenta con cuarenta y dos años es uno de los fundadores. Antes de que surja la idea de abrir una nueva asociación, José Luis recuerda: “siempre jugaba fútbol, siempre, siempre, con la APSOPP, siempre nos invitaban, ‘vamos a jugar fútbol’” (Entrevista, 20 de agosto del 2018). Un día, junto a sus compañeros de colegio, decidió armar un club fútbol propio que juntos nombraron “Súper”. Cuando se reunían no solo hacían deporte, sino que también compartían ideas y discutían diversos temas. Decidieron formar una asociación:

¿Tú conoces la calle América y la Mariana de Jesús? Ahí está el Colegio San Gabriel, yo me fui y vi ‘Asociación de Ex-alumnos del San Gabriel’ y ahí nació la idea. Dije, “ah, sí, nosotros los sordos podemos hacer una asociación de sordos ex alumnos del INAL”. Yo vi eso y dije ‘ah, qué interesante, yo les voy a proponer al grupo’, les pregunté ‘¿quieren?’ y dijeron que sí. Y nos reunimos. Mi tío es abogado [oyente], y trabajamos en los estatutos y ahí buscamos e investigamos y formamos una nueva asociación, la ASEAI. (Entrevista, 20 de agosto del 2018)

Recuerda que comenzaron seis o siete personas, ahora calcula más de setenta y ocho socios. Sin embargo, mi pregunta era, por qué decidió formar una nueva asociación si es que tenían buenas relaciones con la APSOPP e incluso jugaban fútbol con ellos.

Vimos que la asociación tenía más adultos mayores y que en la Asociación Ecuatoriana de Personas Silentes<sup>55</sup> también tenían adultos mayores. Entonces yo sentía que el grupo de fútbol [es decir, el grupo de amigos del INAL] necesitaba más. [...] Entonces, las capacidades eran buenas. Entonces, tenían buenas habilidades, iban a la universidad, iban subiendo el nivel, tenían más nivel y estaban bien, eran responsables, apoyaban a los sordos. Entonces ahí conversábamos con la APSOPP y teníamos diferente cultura porque el nivel de educación era bajo, entonces

---

<sup>55</sup> Una asociación que se formó con los ex alumnos del antiguo colegio Eugenio Espejo que tenía un aula dedica a estudiantes sordos, en la actualidad no está vigente.

nosotros queríamos ayudarles, explicarles y la ASEAI conoció y dijo bueno, respetamos, apoyamos a la APSOPP, les ayudamos ya antes les ayudábamos siempre y conversábamos. Ayudábamos a las personas. (Entrevista, 20 de agosto del 2018)

José Luis compara el nivel educativo de las personas sordas mayores con el suyo y el de sus contemporáneos. Al principio del capítulo, pudimos palpar la realidad de la generación de Guillermo Zurita. La mayoría permaneció en sus casas, privados de una lengua; unos pocos accedieron a la educación, pero se limitaban a la repetición mecánica de sonidos; la mayoría no tuvo acercamiento al español escrito por lo que un gran porcentaje es analfabeto. La educación de las personas sordas ha cambiado con el tiempo. Antes la lengua de señas estaba prohibida. En la época escolar de José Luis, a pesar de no estar abiertamente aceptada, ya se daban clases en esa lengua. Miremos una descripción de lo que pasaba en el aula por parte de una de las contemporáneas de José Luis, Silvana Moreno<sup>56</sup>, alrededor de treinta años después de la que experimentó Guillermo.

Cuando Silvana era una niña, ella y sus compañeros se comunicaban en la lengua de señas que habían aprendido y creado con sus contemporáneos y el resto de la comunidad sorda, pues para esa época ya había una asociación que transmitía el idioma. Sin embargo, los profesores oyentes no tenían experiencia en ella y hablaban una especie de español signado que los estudiantes no siempre lograban descifrar. Por lo tanto, ella, quién asegura siempre fue perspicaz en lo académico, hacía las de interprete para sus compañeros sordos y explicaba en la lengua de señas de la comunidad lo que el profesor oyente no lograba expresar.

Yo, cuando era niña, amaba ser profesora porque mis compañeros no entendían, el profesor era oral y a veces hablaba un poco de señas, ahí era más o menos entre las dos. No entendían y yo decía “a ver, le ayudo a explicar matemáticas en lengua de señas”, por ejemplo y todos entendían y a mí me gustaba. (Entrevista, 27 de agosto de 2018)

---

<sup>56</sup> Silvana Moreno, de 36 años, es una reconocida líder, primera mujer sorda en obtener un título de maestría y primera persona sorda en ejercer la rectoría de un colegio especializado en la enseñanza en lengua de señas en la historia del Ecuador. En la actualidad dirige el colegio en el que estudió durante su niñez y adolescencia. La institución maneja un modelo de enseñanza que tiene base en un proyecto de educación bilingüe bicultural en lengua de señas ecuatoriana con profesores sordos y oyentes.

Las nuevas generaciones tienen cada vez más posibilidades educativas en su propia lengua<sup>57</sup> y mayor acceso al español escrito. Esto ha creado una brecha educativa entre las generaciones pasadas y las presentes. Kusters (2015) en su etnografía *Deaf space in Andamorobe* describe relaciones intergeneracionales ambiguas dentro de la comunidad sorda que se parecen a las que pude apreciar en la comunidad sorda de Quito. La autora encuentra que los jóvenes han tenido experiencias lingüísticas y educativas tan diferentes que hallan difícil la conversación con los mayores; esto sumado al hecho de que no comparten con ellos una relación de parentesco, al igual que en la comunidad sorda ecuatoriana.

Las rupturas generacionales no son una característica única de las comunidades sordas, las sociedades oyentes pasamos por lo mismo en cuanto a diferencias en el idioma, en los valores y gustos. Mead diferencia tres tipos de sociedades: postconfigurativa, aquella en la que los ancianos proporcionan la pauta para la nueva generación; configurativa “en la que el modelo prevaleciente para los miembros de la sociedad reside en la conducta de sus contemporáneos” (1980, p.65); y, por último, la preconfigurativa, donde no hay guías, tanto los adultos como los jóvenes tienen conocimientos y modelos aislados. La comunidad sorda parece acercarse al modelo que Mead define como configurativo. Hay varias explicaciones que exponen el por qué una sociedad adopta estas características pero la más cercana a la situación de la comunidad sorda es la de la migración, cuando un grupo debe desplazarse a otro contexto sociocultural con una nueva lengua y cultura, la siguiente generación no encontrará modelos cercanos en sus predecesores. Este es el caso de minorías lingüísticas en países de acogida. Los sordos, por otro lado, no encuentran modelos lingüísticos y culturales en sus padres oyentes, así ‘migran’ a escuelas en donde aprenderán lengua, valores y comportamientos, de sus compañeros sordos<sup>58</sup>.

Los jóvenes sordos desapruaban el comportamiento de los adultos mayores. Uno de los conflictos más grandes es el choque entre un modelo de pensamiento asistencialista y aquel que promueve la reivindicación de la identidad. Cuando pregunto el porqué de estas

---

<sup>57</sup> Sin embargo, como vimos en el primer capítulo, las recomendaciones de los doctores alejan a los padres de elegir estas opciones.

<sup>58</sup> En la actualidad existen profesores sordos y profesores oyentes fluentes en la lengua de señas de la comunidad quienes también son referentes para las generaciones futuras. Mead reconoce que en el modelo configurativo los adultos siguen siendo guías, pero su influencia es menor que la de los pares.

diferencias, recibo respuestas que las relacionan con la falta de información o de posibilidades educativas. Un HOPAS con el que conversé en mis primeros acercamientos al campo era de la opinión que los adultos mayores, incluido su padre, se habían acostumbrado a las donaciones. Por otro lado, los adultos mayores sienten que los jóvenes no valoran su aporte a la comunidad, ni su experiencia, ni sus señas. Se enfrentan a una deslegitimación de su forma de hablar y a las constantes críticas de los jóvenes sobre la forma correcta de hacerlo. Sin embargo, las divergencias intergeneracionales van más allá de la lengua, se relacionan con los marcos de pensamiento, valores y metas pertenecientes a cada época.

Me he encontrado con jóvenes sordos frustrados por la imposibilidad de explicar algo a los adultos mayores, tanto como con adultos mayores molestos por la falta de paciencia de los jóvenes. He escuchado frases de derrota de ambos lados: “así son ellos”. En la actualidad las relaciones interinstitucionales son respetuosas, pero se mantienen separados, así lo manifiesta José Luis:

Allá en la APSOPP, los adultos mayores están en un grupo y la ASEAI, los jóvenes, estamos separados [...] El objetivo de ellos es diferente y nuestro objetivo es diferente, son diferentes, y nosotros respetamos, son nuestros amigos y colegas. (Entrevista, 20 de agosto del 2018)

Los adultos mayores miembros de la APSOPP parecen recordar una época en la que recibían donaciones de todas partes con las que, poco a poco, construyeron la asociación. Ahora, cada vez hay menos miembros, el grupo de afiliados prácticamente se reduce a los adultos mayores que estuvieron allí desde el comienzo. Los miembros se quejan de que no tienen líderes jóvenes que puedan continuar con la administración del lugar, aseguran que todos se han ido a la ASEAI.

A lo largo de este capítulo hemos reconstruido el proceso de formación de una identidad grupal y podemos ver cómo ha cambiado con el tiempo. Los objetivos de la comunidad sorda, así como los límites que han definido para su identidad, se encuentran en constante cambio y contestación. La primera generación participó en la emergencia de una comunidad y una lengua para los sordos; la segunda, en la reivindicación de una identidad. Sin embargo, parece haber una nueva tendencia. Una generación más joven cuestiona lo que las instituciones al interior de la comunidad han denominado como “ser sordo”. La identidad que tanto costó consolidar recibe contestaciones desde diferentes ángulos. Las nuevas

generaciones se muestran en desacuerdo con límites tan rígidos que se han creado para diferenciarlos de los ‘otros’. Un joven sordo graduado del INAL me dijo que prefería alejarse de la Federación porque sentía que ellos querían controlar su forma de ser y que él y su grupo de amigos sordos preferían no afiliarse a ninguna asociación (Comunicación personal, 13 de septiembre de 2018). Otro joven, graduado de la misma institución, me explicó que, si bien la comunidad sorda era su hogar, buscaba hacer más amigos oyentes ya que quería conocer más de nuestra cultura (Comunicación personal, 5 de mayo de 2019). Como ellos, parece que otros jóvenes sordos ya no se identifican únicamente con su comunidad, sino que encuentran sentido en diferentes espacios e identidades.

Del mismo modo, las asociaciones y federaciones, que una vez fueron los lugares de socialización y construcción cultural, parecen estar perdiendo su relevancia. La comunidad, ya consolidada, parece no necesitar de ellas para existir. Los sordos pueden elegir de un sinnúmero de clubes y pueden incluso decidir no enrolarse en ninguno. Ser sordo en este sentido no es restringirse a ciertas actividades y ciertas redes de relaciones. Este es sin dudas el desafío al que las instituciones sordas deben enfrentarse. Deberán preguntarse nuevamente ¿qué significa ser sordo?

## **Conclusiones**

Las personas sordas se enfrentan a un discurso clínico que reduce su sordera a una deficiencia fisiológica. Niños y niñas sordas, junto a sus padres, son interpelados por la necesidad constante de una cura. Sin embargo, al interior de la comunidad sorda quiteña se fragua un sentido del mundo que desafía los discursos que conciben la sordera como una limitación. Esta investigación exploró los elementos identitarios que las personas sordo-señantes construyen alrededor de sus experiencias y cómo transforman y revalorizan su identidad. El objetivo fue explorar más allá de las lógicas de sometimiento impuestas por la hegemonía oralizante, y abordar los elementos creativos de la comunidad sorda. De este modo, examinamos los primeros momentos de una persona sorda al interior de la comunidad, su concepción de sí misma, su relación con la lengua de señas y con el mundo oyente, su forma de diferenciarse de los otros, su dimensión política y su historia. Todos estos elementos

muestran que el sordo es un sujeto, individual y colectivo, activo con luchas y resistencias identitarias, cotidianas, políticas y sociales.

La importancia de esta investigación radica en el compromiso que el Ecuador adquirió al ratificar, en el 2008, su subscripción a la Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad, en la cual no solo se garantiza el acceso de las personas sordas a una educación en lengua de señas, sino también la promoción de su identidad lingüística y cultural, derecho consagrado en nuestra Constitución de la República. El desconocimiento de las características culturales y lingüísticas de esta población, que en gran parte es consecuencia del vacío en la producción académica sobre el tema, ha llevado a muchos niños sordos a vivir una realidad privada de su lengua. A fin de cumplir con las estipulaciones y compromisos originados tanto en la Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad como en la Constitución de la República, es indispensable construir un marco de conocimientos que permitan comprender su complejidad, tarea a la cual esta investigación contribuye al explorar la relación entre la lengua de señas y la identidad sorda.

Esta investigación tuvo un alcance exploratorio por lo que las respuestas a las preguntas de investigación siempre serán parciales. Las reflexiones nacieron de las enseñanzas al interior de la comunidad sorda de Quito. El método etnográfico resultó acertado para lograr un análisis holístico de una realidad poco investigada en el país. La convivencia al interior de la comunidad sorda permitió plantear preguntas de investigación pertinentes con su visión del mundo. Asimismo, a pesar de que nuestras diferencias no desaparecieron, el trabajo de campo dio lugar al aprendizaje de la lengua y la cultura sordas de la mano de sus protagonistas, lo cual creó relaciones que permitieron un diálogo entre nuestras distintas experiencias. La observación participante, conversaciones informales y entrevistas semi estructuradas no solo me abrieron las puertas a la forma de vida y de pensamiento de este grupo humano; también me permitieron conocer las particularidades y desafíos de una investigación en otra lengua.

La decisión de aprender lengua de señas ecuatoriana se fundamentó en el deseo de mostrar respeto a la comunidad. Durante la investigación este compromiso con las personas sordas me permitió ser crítica ante mi posición como investigadora. El cuestionamiento

activo de mis privilegios como oyente en una sociedad glotocéntrica y capacista<sup>59</sup> ha implicado hacer frente a las posiciones dominantes en las estoy situada. En consecuencia, el aprendizaje de la lengua logró desafiar en cierta forma la comodidad de los oyentes, quiénes –en la experiencia de las personas sordas con las que he hablado– siempre esperan que el sordo se acomode a su realidad lingüística. Del mismo modo, llenó un vacío que habían dejado aquellas investigaciones que tratan el tema de la sordera sin dialogar con las personas sordas directamente; permitiendo un espacio para que se escuche su voz. Así, sirvió como contestación activa al discurso clínico que considera al sordo como miembro de la sociedad solo a partir de su oralización. Además, reconoció que la particularidad lingüística es un elemento valioso para la identidad sorda y como tal debe ser tratado por el investigador.

A lo largo de esta investigación se revisaron los testimonios de personas sordas que se han enfrentado a la terapia de lenguaje y sus reflexiones acerca de ella. Encontramos que perciben la vocalización y lectura labial como una pérdida de tiempo en comparación al uso de la lengua de señas. Además, vemos que el periodo de su vida en el que estaban privados de una lengua accesible a su realidad lingüística está asociado con un sentimiento de aislamiento. La oralización simboliza un momento en la vida de cada persona sorda en la que desconocían de la existencia de otros como ellos. Al contrario, la lengua de señas es un signo de libertad y de unión. Así podemos ver que en muchos casos la comunidad sorda representa el hogar y la familia del sordo, pues es donde puede expresarse. Asimismo, abordamos la distinción que las personas sordas hacen entre el mundo sordo y el mundo oyente a través de las lenguas con las que se forman interrelaciones al interior de cada uno. Aquí los sordos reconocen que es derecho de un niño decidir a qué mundo pertenecer y desafían el discurso de normalización con el que se encuentran apenas nacen.

Vimos que las personas sordas imprimen un valor a sus diferencias y con estas construyen una identidad grupal. El trabajo de campo y el conocimiento de la lengua ayudaron a darle una nueva interpretación a sus percepciones sobre la igualdad. Las personas sordas están conscientes de la lucha que deben librar por el reconocimiento de su identidad y de su lengua. A pesar de que todos los ciudadanos tenemos los mismos derechos, ellos se encuentran en desventaja, no por su diferencia fisiológica ya que, como vimos, ellos no

---

<sup>59</sup> Ableism.

perciben su sordera como una pérdida, sino como resultado de la falta de reconocimiento por parte de la sociedad que impide que los niños sordos se piensen a sí mismos no desde la discapacidad, sino desde la ganancia. Los sordos encuentran una forma de combatir el estigma mostrándose al mundo con orgullo y posicionándose junto a otros grupos lingüísticos. El reconocimiento de sus diferencias les da valor, de él nace su identidad y su cultura.

Las formas de categorizar el mundo que hemos tratado (sordo, implantado e hipoacúsico) nos hablan de como las personas sordas buscan proyectarse al mundo como individuos independientes cuyo objetivo no es parecerse a un oyente. De este modo, se identifican con la lengua de señas de una forma profunda y significativa. Sus limitaciones no vienen de ella, sino que se superan con ella. El discurso oralista es una constante amenaza para las personas sordas y ha sido muy difícil para ellos ser aceptados como personas completas por la sociedad mayoritaria. Es así que las categorías que crean les ayudan a controlar la imagen que muestran al mundo. Como podemos ver la representación que quieren encarnar es la de una persona sorda que abraza su lengua, que es independiente y que no necesita de ayudas técnicas para tener una vida plena.

Abordamos asimismo uno de los dilemas de la identidad. La comunidad tiene sus propios mecanismos de control para mantener una representación de la identidad sorda. Es así como las categorías de hipoacúsico o sordo implantado que nos ayudan a entender qué significa ser sordo, también evidencian la forma en la que se modela un tipo ideal de comportamiento que intenta invisibilizar la diversidad al interior del grupo y expulsar a aquellos sujetos que amenazan la imagen que se intenta proyectar al exterior. De este modo, pudimos explorar sus miedos, que están fuertemente relacionados con la desaparición de la lengua y de la comunidad, ya sea como consecuencia de la oralización o con el avance de las tecnologías.

Adicionalmente nos valimos de la memoria para rastrear los primeros indicios de una comunidad sorda quiteña. Su origen se remonta al primer instituto que permitió el contacto entre personas sordas y en consecuencia, la emergencia de sistemas lingüísticos. De tal manera, comprendemos que la comunidad y la lengua se construyen paralelamente. Las personas sordas se ven motivadas a agruparse a pesar de las imposiciones oralizantes de la

época que transmitían la asimilación del sordo a una identidad oyente, porque hallan poca estimulación en sus relaciones con la sociedad mayoritaria a través de la lectura labial, la vocalización y la escritura. Así, encuentran espacios para la socialización donde, al mismo tiempo inventan nuevas señas, transmiten valores, y reclutan miembros. Formar una comunidad implica un proyecto en el cual es necesario inventar una narrativa propia con base en símbolos y significados que permitan a los miembros un sentido de unidad. De esta forma, el asociacionismo juega un papel activo en la construcción de la comunidad porque nace del deseo de pensar una historia y una identidad común, y de reconocerse a sí mismos como sordos.

Sin embargo, en un punto las asociaciones se vuelven dispensables a la comunidad y existen independientemente de ella. Este hecho se debe a la gran cantidad de marcos de referencia y espacios que las personas sordas tienen en la actualidad. La asociación ahora es solo una de las opciones para socializar. Estas diferencias generacionales causan conflictos entre miembros jóvenes y antiguos. Aunque reconocen un pasado común, también reconocen sus diferencias en cuanto a nivel educativo y empoderamiento. Además, se registra una decepción generalizada con respecto a las asociaciones, pues no se promocionan nuevos proyectos ni soluciones a sus luchas específicas. Aun así, continúan siendo espacios de rememoración y de transmisión de la historia gestual. Los líderes adultos mayores, de cuando en cuando, relatan la historia del origen de la comunidad sorda en Quito a los más jóvenes.

Finalmente, este estudio se ha preguntado cómo las personas sordo-señantes de la ciudad de Quito construyen una identidad grupal. Los miembros de esta comunidad construyen su identidad en estrecha relación con la lengua de señas ecuatoriana convirtiéndola en el elemento central de su desarrollo personal, social y cultural. Las personas sordo señantes no solo se expresan a través de su lengua, sino que recurren a esta para darle valor y sentido a su vida. De este modo, se concluye que la identidad personal se cimienta en contacto con la lengua de señas y la comunidad sorda, a través del cuestionamiento de los discursos normalizantes a los que se les convoca y con la ayuda de narrativas reivindicativas que buscan representar a la comunidad a partir de experiencias en común, así como de una historia colectiva. La lucha de las personas sordas por la igualdad cuenta con todos estos elementos identitarios para su consumación.

La realidad de las personas sordas ofrece un universo por explorar. Es una comunidad con una doble pertenencia, por un lado, es una minoría lingüística y por el otro se reconoce como parte de la población con discapacidad. Además, la diversidad interna atraviesa varios niveles identitarios, dentro de la comunidad sorda hay personas de diferentes identidades de género, etnia, orientación sexual, clase social, otras discapacidades, ya sean sensoriales, físicas o intelectuales, nivel educativo, edad y nacionalidad. La interseccionalidad presente en la cultura sorda podría enriquecer discusiones sobre interculturalidad, bilingüismo, desigualdad social, entre otras, y abre las puertas a estudios desde múltiples disciplinas. Si bien esta investigación tiene un alcance exploratorio busca abrir la puerta a nuevas reflexiones no solo desde la academia sino al interior de la misma comunidad sorda.

## **Anexo metodológico**

¿Existe alguna relación entre cómo pesamos la realidad y como hablamos de ella? La manera en la que observamos el mundo parte de un proceso subjetivo. Kaarhus (1989) afirma que el mundo no se restringe a las categorías que utilizamos para hablar de él. Nosotros accionamos sobre lo real para poder expresarlo a través de categorías que no existen objetivamente. Es decir, al observar un objeto lo que identificamos son tan solo categorías potenciales de un número infinito de rasgos que podríamos elegir para su descripción. En

palabras del autor, “[e]l mundo sobre el que nosotros hablamos y en el que nosotros actuamos, se convierte en un mundo de significados, creado, mantenido y modificado a través de la determinación de categorías lingüísticas y de nuestro accionar” (Kaarhus, 1989, p. 30). Las categorías que utilizamos para referirnos a las personas, cosas o situaciones no son universales, y el mismo contexto puede entenderse de distintas maneras en diversas lenguas. Kaarhus propone que los “diferentes lenguajes funcionan como una especie de “gafas”, de tal modo que nosotros sistemáticamente “vemos” y “experimentamos” aspectos diferentes en una situación” (Kaarhus, 1989, p.24).

¿Cómo categorizamos el mundo desde nuestra lengua? ¿Cómo pensamos para expresarnos como lo hacemos? Estas preguntas están lejos de ser resueltas. Sin embargo, Kaarhus, propone un ejemplo para entender mejor la relación entre pensamiento y estructuras lingüísticas. En un diálogo que presenta tanto en noruego como en español, compara la forma en la que cada lengua expresa los mismos contextos:

- |  |   |
|--|---|
| A: ¿Quieres venir a verme?             | Vil du komme og besøke meg?<br>(“¿Quieres venir y visitarme?”)          |
| B: Sí, puedo ir después de las cuatro. | Ja, jeg kan komme etter 4!<br>(“Sí, puedo venir después de las cuatro”) |

La diferencia interesante en este ejemplo es que mientras en noruego tanto la que recibe la visita como la que va de visita, pueden referirse a la visita con una sola palabra “venir” (komme), en español se usan diferentes palabras (ir y venir). Para que nosotros, en noruego, podemos decir como lo hace B: “Puedo venir después de las 4”, debemos imaginarnos el lugar de la visita y nosotros llegando allá. En este caso B debe trasladarse mentalmente en espacio y en tiempo a la casa de A después de las 4, es decir imaginarse a sí mismo en esa situación en el futuro; es allá y entonces que B “viene”.

En español dirá B en la primera oración –y desde el lugar de donde llama– que ella “irá” de visita. En otras palabras, el punto de partida para ella no es el lugar donde A se encuentra durante la conversación telefónica, ni el momento (tiempo) en que B acudirá al lugar de la visita; su punto de partida es el momento (tiempo) y el lugar (espacio) donde ella se encuentra cuando dice: “...puedo ir después de las cuatro”. (1989, p. 25)

Me planteé la misma pregunta para el español y la lengua de señas ecuatoriana. ¿Cómo pensamos los oyentes y los sordos para expresarnos como lo hacemos? La forma en la que damos direcciones para llegar a un lugar es un buen ejemplo. En español hablado, si le explico a alguien cómo llegar a mi casa lo haría de esta manera: “te bajas del bus en la parada X, giras a mano derecha, sigues recto hasta la intersección, giras a mano izquierda y llegas a mi casa”. En lengua de señas ecuatoriana, no usas instrucciones como izquierda o derecha, sino que construyes un mapa imaginario frente a tu interlocutor. En esta maqueta inmaterial fijas un punto de partida, explicas que esa es la parada de bus y después fijas uno de llegada, en este caso, mi casa. A partir de ese momento ambos puntos son estáticos, cuando me refiera a la parada señalaré el lugar en el espacio que he elegido para ella y cuando me refiera a mi casa, el otro punto. En el mapa se mueve un personaje, representado con las manos, que va a hacer el recorrido. No hace falta decir izquierda o derecha porque el movimiento ya nos va mostrando las direcciones. La información vital viene más bien de los hitos con los que te topas en el camino, por eso, con la ayuda del personaje se hacen evidentes cambios mínimos en la forma de la calle, cuestas, depresiones, curvas, puentes o algún edificio llamativo.

El espacio en la lengua de señas se expresa en tres dimensiones, con puntos de referencia en donde un personaje se mueve. La modalidad viso-gestual permite representar formas que para las lenguas habladas son impensables. El español es secuencial, lo que digo desaparece mientras lo digo, en cambio la lengua de señas es simultánea, el espacio retiene lo que estoy diciendo. Es posible ubicar personas u objetos en el espacio e interactuar con ellos y sus posiciones mientras se sigue adicionando información. Por ejemplo, mientras explico por dónde tiene que ir caminando mi interlocutor para llegar a mi casa puedo fijar un nuevo punto imaginario y decir que allí es un buen lugar para comprar pan, y que yo compro allí todos los días y luego seguir el recorrido. Uno se puede transportar al lugar, mirarse a sí mismo desde arriba siguiendo el camino. De este modo, la dirección es la misma pero se piensa y se expresa de formas distintas en español y en lengua de señas ecuatoriana.

Otro ejemplo de una concepción visual del mundo es la seña o nombre en lengua de señas que utiliza la comunidad sorda como un recurso visual para no deletrear tu nombre con el abecedario dactilológico cada vez que se refieren a ti. En Ecuador las personas sordas buscan una característica llamativa de tu apariencia: pestañas, lunares, forma de la nariz,

lentes, aretes, cabello y con eso deciden como se te nombrará. Ya que se cimienta en la apariencia física, tu seña es fácil de cambiar. Por ejemplo, cuando a mí me pusieron mi seña, llevaba el cabello hasta la quijada, mi seña hacía referencia a la forma en la que este se rizaba en las puntas, la mano tomaba la forma de la F según el abecedario dactilológico y seguía un movimiento desde la oreja hasta la mandíbula inferior. Mientras mi cabello iba creciendo el movimiento de mi seña se iba alargando hacía abajo, acompañando el largo de mi cabello. Al final, cuando se referían a mí, la mano del que me nombraba llegaba casi hasta el hombro. Finalmente, un sordo me miro y dijo que una seña más apropiada para mí debía hacer referencia al lunar que tengo en el párpado derecho porque es una característica difícil de encontrar en otras personas. Me preguntó si me gustaba y dije que sí e inmediatamente mi seña cambió, la siguiente vez que se refirieron a mí, que fue unos cinco minutos después, lo hicieron con la nueva seña. De este modo vemos la espontaneidad y creatividad propia de la lengua.

Para Geertz, cada sociedad posee “una multiplicidad de estructuras conceptuales complejas, muchas de las cuales están superpuestas o enlazadas entre sí, estructuras que son al mismo tiempo extrañas, irregulares [y] no explícitas” (1997, p. 24). En este sentido, el primer reto con el que se encuentra un científico social al momento de abordar una comunidad es captar efectivamente estas estructuras. Solo después de hacerlo podrá aspirar a explicarlas. Sin calar en la red de significados, el investigador corre el riesgo de caracterizar la cultura desde sus propias estructuras conceptuales y hacer descripciones superficiales, como las llama Geertz. La Antropología, para acercarse a esta multiplicidad conceptual, se apoya en el método etnográfico. La etnografía va más allá de establecer relaciones con informantes, hacer entrevistas y llevar un diario de campo; hace un verdadero esfuerzo intelectual al que Geertz llama descripción densa. Está define la investigación como una acción interpretativa en la que la cultura se presenta como “una jerarquía estratificada de estructuras significativas” (1997, p.22) entre las cuales el etnógrafo debe intentar abrirse paso. El investigador debe reconocer que “la mayor parte de lo que necesitamos para comprender un suceso particular, un rito, una costumbre, una idea o cualquier otra cosa, se insinúa como información de fondo antes que la cosa misma sea directamente examinada” (1997, p.23).

Con el aprendizaje de la lengua de señas ecuatoriana intenté aproximarme a estas categorías lingüísticas específicas de la lengua de señas y de la comunidad sorda. Además del trabajo de campo intensivo que propicia un diálogo constante entre el investigador y el investigado, uno de los requisitos que la Antropología sostiene desde la publicación de *Los Argonautas del Pacífico Occidental* para acercarse a los significados profundos de una comunidad es aprender su lengua. Para Malinowski (1986) la terminología lingüística propia de una población le permitía al investigador acercarse a sus distinciones y clasificaciones culturales. El relativismo lingüístico, con la influencia del pensamiento de Sapir, propone que la forma de conocer y, en consecuencia, la forma de ver el mundo se construye inconscientemente a partir de las estructuras lingüísticas particulares de cada grupo (Wardhaugh, 2006). En la década de los cuarenta del siglo pasado Whorf desarrolla una hipótesis a partir de estas reflexiones, la hipótesis Sapir-Whorf, afirma que “la estructura de una lengua determina la forma en la que los hablantes de esa lengua ven el mundo” (Wardhaugh, 2006, p. 222). Es decir que, dos personas que hablan diferentes idiomas y, en consecuencia, tienen diferentes esquemas de comprensión, no pueden producir las mismas ideas frente a un mismo escenario a menos que sus estructuras lingüísticas sean parecidas. Sin embargo, la relación determinante entre lengua y cultura implica un problema de intraducibilidad que ha probado ser insostenible. En todo caso, una versión menos extrema de esta hipótesis reconoce que, sin ser determinante, la lengua influencia la adopción de una cosmovisión particular. Esta investigación reconoce la existencia de una relación entre estructuras lingüísticas y pensamiento (Kaarhus, 1989). De este modo, aprender una lengua no solo permite obtener información más directa durante el trabajo de campo, sino que revela algunos aspectos de la forma en la que las personas de la comunidad piensan su mundo. La falta de conocimiento del idioma puede traer problemas al traducir la cultura y eso, a su vez, errores de interpretación (Borchegrevink, 2003).

Sin embargo, Gibb y Danero Iglesias (2016) advierten que evaluar el nivel de aprendizaje de una lengua puede ser engañoso ya que su complejidad se ve reducida a términos como “competencia” o “dominio” que son nociones subjetivas. El proceso para aprender una nueva lengua no solo implica el vocabulario y la gramática, sino también aspectos que pueden pasar desapercibidos como las diferencias en dialectos, coloquialismos y slangs, el uso tonos formales e informales, etc.

Es simplemente imposible responder qué significa conocer o hablar una lengua, sin ambigüedades. Por ejemplo, aunque entenderla a cierto nivel puede funcionar bien para discutir estrategias agrícolas, puede ser totalmente inadecuada para otros temas como las emociones, donde los matices más finos y las connotaciones de palabras y frases son vitales<sup>xxxi</sup>. (Borchegrevink, 2003, p.96)

Además, “los diferentes temas de investigación pueden no requerir los mismos niveles de competencia para escuchar, hablar, leer y escribir el idioma en cuestión<sup>xxxii</sup>” (Gibb and Danero Iglesias, 2016, p. 142). La pregunta, por lo tanto, es ¿cuándo necesita el etnógrafo saber estas cosas y cuándo son dispensables? Muy pocos científicos sociales dan cuenta de su trabajo en contextos multilingües. No hablan de su proceso de aprendizaje ni dan cuenta de si usaron intérpretes o asistentes. Los etnógrafos muchas veces han tenido miedo de dar cuenta del proceso de aprendizaje de una lengua porque existe la percepción de que si su manejo fuese cuestionables, sus análisis también lo serían. Sin embargo, hablar de este proceso ayuda a desmitificar el trabajo de campo con una lengua extranjera. Del mismo modo, evidenciar las diferentes etapas por las que pasa un aprendiz de la lengua permite reconocer el aprendizaje como un proceso dinámico y fluctuante.

Así, a partir de las reflexiones de Gibb y Danero Iglesias pude llegar a las mías propias. Empecé con clases en la APSOPP en agosto del 2016 y me gradué de los cuatro módulos básicos en octubre del 2017. Todos los sábados de nueve de la mañana a una de la tarde me sentaba con otros diez oyentes a aprender lengua de señas de un profesor joven sordo. Él, otros dos profesores y la mujer que vendía alimentos a los estudiantes eran las únicas personas sordas con las que me relacionaba. Cuando empecé a estudiar solo había dos lugares en Quito en los que se podía acceder a clases de la lengua, en la APSOPP o en la ASEAI, las dos asociaciones de sordos de la ciudad. Posteriormente abrieron clases de lengua de señas en la PUCE. Sin embargo, hay varios factores que limitan el alcance de las lecciones en cualquiera de estas instituciones. A pesar de que los profesores son nativos de la lengua, es decir, son sordos, ninguno tiene capacitación como profesor de una segunda lengua<sup>60</sup>. La metodología se construye con base en la experiencia, y se apoya en los libros que la

---

<sup>60</sup> A finales del 2018 un grupo de personas sordas de la FENASEC viajó a España para capacitarse en la enseñanza de una segunda lengua. Además, mientras esta investigación se lleva a cabo la PUCE crea un programa de capacitación para los maestros sordos que trabajan en la institución dirigido por profesoras especializadas en la enseñanza de una segunda lengua.

FENASEC creó a partir del Diccionario de Lengua de Señas Gabriel Román. El folleto se enfoca en la enseñanza del vocabulario, más no de la gramática de la lengua, que es muy distinta a la del español. En consecuencia, las clases son ricas en vocabulario pero no logran transmitir la forma en la que las oraciones se construyen.

Dos meses antes de terminar el curso, en agosto del 2017, empecé a asistir a las reuniones de la APSOPP los martes y jueves con el objetivo de desarrollar mis habilidades de conversación. Los martes se reunía el equipo de fútbol sala de un club que pedía prestadas las instalaciones de la asociación. Casi siempre estaban ocupados en los asuntos del equipo por lo que no tenía mucha oportunidad de interacción. Los jueves en cambio se reúnen los socios de la asociación que en su mayoría son adultos mayores. Con ellos aprendí más de la gramática. Sin embargo, luego comprendí que el idioma de los adultos mayores era diferente del de los jóvenes. Además, con ellos tenía dificultades con el vocabulario ya que el que me había enseñado a mí tenía palabras nuevas y modificaba otras que usaban los señantes más antiguos.

El 8 de noviembre del 2017 hice un acuerdo con Anahí, una estudiante de economía sorda que conocí por un contacto en común. Acordamos reunirnos todos los miércoles para que me enseñe sobre la comunidad sorda y adicionalmente para practicar lengua de señas. Ella me llevó con más jóvenes y aprendí el idioma específico de esa generación. De todos modos, me resultaba más fácil ya que era el mismo vocabulario que me habían enseñado en clases. Los jóvenes están muy interesados en conocer sobre el mundo oyente y en crear un puente entre su comunidad y la nuestra. Por lo que disfrutan hacer preguntas y comparar estilos de vida y experiencias. De esta manera se generaron diálogos con temas que muchas veces tenían estrecha relación con mi investigación, pero otras veces no. Mis habilidades conversacionales mejoraron sustancialmente.

El 3 de abril retomé las clases de la carrera en la universidad y continúe asistiendo a los eventos de la comunidad sorda pero ya no tan frecuentemente, debido a las clases y los deberes. Mi desarrollo de la lengua se mantuvo, pero no incrementó. Mi comprensión para este punto ya era muy buena. Con el objetivo de practicar, entré al nivel cero de lengua de señas que oferta la PUCE y que finalizó el 27 de Julio del 2018. El curso enriqueció mi expresión corporal ya que se especializaba en este aspecto de la lengua. Terminé el trabajo

de campo con un paseo a Manta con la APSOPP en la Marcha mundial de personas sordas el 29 de septiembre del 2018. Después durante el Semestre 2018-02, del 17 de septiembre del 2018 al 18 de enero del 2019, deje de asistir a las reuniones de la asociación y a los eventos para dedicarme a la escritura. Mi nivel de comprensión se mantiene, pero el de conversación ha bajado, así como mi vocabulario. Sin embargo, aun en mi pico de aprendizaje tuve que detenerme a pedir que repitieran lo que dijeron y, para asegurarme de haber comprendido, volvía a explicar en mis palabras lo que ellos habían dicho.

Mi proceso de aprendizaje me hizo considerar los métodos que usaba en el campo. Como especificamos anteriormente, no hice entrevistas hasta estar segura de que podía sostener una conversación fluidamente. El 19 de enero del 2018 se acabó el semestre de trabajo de campo que permite al estudiante enfocarse en esta fase. Mi primera entrevista con una persona sorda fue el 3 de febrero del 2018. La primera mitad de la entrevista me acompañó la esposa oyente del entrevistado, quien servía de intérprete, después tuvo que irse y la segunda parte la hice yo sola. Me di cuenta que podía hacer mis preguntas sin problemas y que si no me hacía entender podía usar ejemplos o circunloquios sin mayor dificultad, también podía comprender todo lo que mi entrevistado decía y podía interpretar simultáneamente lo que el signaba al español oral. Ese mismo día entreviste tres sordos más ya sin la ayuda de la intérprete.

Para hacer las entrevistas prendía la grabadora de voz, hacía una pregunta en lengua de señas mientras pronunciaba en voz alta algunas palabras en español de referencia para poder recordar de qué iba la pregunta cuando volvía a escuchar de nuevo la grabación y esperaba la respuesta. Mientras el entrevistado respondía, yo lo miraba fijamente para no perderme ni una sola seña e interpretaba en español a la grabadora. A veces no sabía el significado de algunas señas, entonces pausaba la conversación y pedía aclaraciones. Me deletreaban la palabra en español con el abecedario dactilológico, me la escribían en un papel o, usaban gestos convencionales para explicarme a lo que se referían. Mis grabaciones están llenas de pausas como: “espera, ¿qué significa esa palabra?”, “no entendí, otra vez”, “deletréame otra vez”. También volvía a explicar lo que me habían dicho en mis propias señas para asegurarme que había entendido bien. Para prepararme antes de una entrevista repasaba las preguntas en mi casa en lengua de señas y buscaba las señas que no conocía en

el diccionario de lengua de señas ecuatoriana. Si no existía la seña precisa, buscaba sinónimos u otra forma de explicar lo que quería expresar. A veces, con las respuestas de los entrevistados, caía en cuenta de que no me había hecho entender a pesar del cuidado previo y debía replantear la pregunta en la marcha.

Grabar en video las entrevistas es una manera de garantizar la calidad de la interpretación; sin embargo, esto requería un financiamiento no disponible para la presente investigación. En consecuencia, opté por grabar en video solo algunas de las explicaciones que me parecían más complejas de interpretar al español para poderlas revisar más adelante. Por ejemplo, una vez una joven sorda me estaba explicando qué significa identidad y para eso armó una metáfora que implicaba estar escondida detrás de una puerta. Entonces le pedí que volviese a repetir la explicación y que me dejase grabar con el celular. Otras veces no quería interrumpir el flujo de la entrevista, no obstante, apenas estaba libre, me grababa en video a mí misma repitiendo algunas expresiones que me habían llamado la atención durante el encuentro. Mis notas de campo también fueron mixtas, es decir que, si bien la mayoría estaba en español escrito, utilizaba fotografías y videos frecuentemente para complementar las descripciones.

Emerson, Fretz y Shaw (1995) afirman que es útil tener el discurso verbal redactado en citas porque la forma en la que una persona se expresa da muchas pistas sobre quién es. También permite mostrar palabras clave y su uso en situaciones reales. Advierten que hay que tener cuidado con el parafraseo en diálogos directos porque generalmente toman las expresiones del autor. En el caso de esta investigación, la representación escrita ya es una interpretación. Todas las citas de personas sordas en mí investigación son de por sí son paráfrasis del diálogo directo. La lengua de señas tiene una estructura gramatical diferente al español. En un principio, no usa gerundios, ni artículos y no posee tiempos verbales por lo que cuando interpreto lo que dicen los entrevistados generalmente añado estas formas para que tenga sentido en español. Por otro lado, elementos constitutivos de la lengua como la variación en expresiones faciales o corporales, la configuración de la mano, la posición del cuerpo y el manejo espacial, la rapidez y agilidad manual, y el uso de una seña en determinado contexto, pueden alterar el significado de lo que el sujeto quiere expresar

(Acosta, 2011), por lo que muchas veces debo simplificar el testimonio de una persona para poder plasmar en papel una lengua tridimensional.

Adicionalmente, la forma en la que las personas sordas conversaban conmigo dependía de su percepción de mi nivel de fluidez en la lengua. Ellos nunca olvidaron que yo era oyente y era evidente en la forma en la que hablan conmigo. Cuando conversan entre ellos eran más rápidos y no veían la necesidad de signar de manera perfecta porque sabían que otro nativo de la lengua comprendería. Conmigo, en cambio, solían tener cuidado de la forma de la mano y del movimiento no solo para ser más claros, sino también porque les interesaba que yo aprendiese la lengua formal. También buscan otras formas de explicar las cosas que sabían que no entendería por falta de información contextual o experiencial. Aquellos que han tenido experiencias oralistas vocalizaban las palabras en español cuando me veían confundida con alguna seña. Incluso había quienes conversaban conmigo en español signado, es decir en señas pero utilizando la gramática del español, porque asumían que así sería más fácil para mí. Todo esto evidencia nuevamente las relaciones asimétricas entre sordos y oyentes, siempre son ellos los que deben esforzarse por comunicarse y yo, a pesar de que intentaba cuestionar esas realidades, no estuve exenta de reproducir este tipo de situaciones.

## **Bibliografía**

Aceves, J. E. (1994). Práctica y estilos de investigación en la historia oral contemporánea. *Historia y Fuente Oral*, (12), pp. 143-150. Recuperado de <https://www.jstor.org/stable/27753451>

- Acosta, C. (2011) El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas. En X. Andrade, *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*, p. 155-218. Quito, Ecuador: FLACSO.
- Agar, M. (1980) *The professional stranger. An informal introduction to Ethnography*. Orlando, Estados Unidos: Academic press, inc.
- Alcina, A. (2010). Las lenguas de signos en la educación bilingüe: un enfoque plurilingüe e intercultural. *Avances en supervisión educativa*, (13), 1-14. Recuperado de <https://avances.adide.org/index.php/ase/article/view/463/307>
- American Speech Language Hearing Association [ASHA]. (2015). Type, Degree, and Configuration of Hearing Loss. *Audiology Information Series 10802*, 1-2.
- Anderson, B. (1993). Introducción. En B. Anderson, *Comunidades Imaginadas* (págs. 17-25). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica. Recuperado de: <https://teoriadelacomunicacion2013.files.wordpress.com/2013/03/comunidades-imaginadas-benedict-anderson11.pdf>
- Atherton, M. (2005) *Choosing to be deaf: leisure and sport in the deaf community of north- west England, 1945 – 1995* (tesis de doctorado). Montfort University, Leicester, Inglaterra. Recuperado de <https://www.dora.dmu.ac.uk/handle/2086/4957>
- Banet, J. (2016). *Influencia de la variedad hispano-ecuatoriana sobre la lengua de señas ecuatoriana en el siglo xx* (tesis de maestría). Universidad de Jaén, Jaén, España.
- Batthyány, K. y Cabrera, M. (coord.). (2011). Principales técnicas de investigación. En B. & (coord.), *Metodología de la investigación en Ciencias Sociales* (págs. 85-94). Montevideo: Universidad de la República.
- Bauman, H-D. L. y Murray, J. (2014). *Deaf Gain: Raising the Stakes for Human Diversity*. Minneapolis, Londres: Univesity of Minnesota Press.
- Benavides, M. M. (2019). *Sordera y discapacidad auditiva: un análisis en la comunidad sorda ecuatoriana* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.

- Bolzman, C. (1997). Identidad colectiva, dinámica asociativa y participación social de las comunidades migrantes en Suiza: la búsqueda de una ciudadanía local. *Migraciones*, (2), 75-98.
- Borchgrevink, A. (2003) Silencing language. Of anthropologists and interpreters. *Ethnography* 4(1), 95-121.
- Bourdieu, P. (1985) Los ritos de institución. En P. Bourdieu, *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos* (pp. 78-87). Madrid, España: Akal
- Brevik, J. K. (2005). *Deaf identities in the making: Local lives, transnational connections*. Washington, Estados Unidos: Gallaudet University Press.
- Bucholtz, M. y Hall, K. (2003). Language & identity. En A. D. (ed.), *A companion to linguistic anthropology* (pp. 369-394). Oxford, Reino Unido: Basil Blackwell.
- Bucholtz, M. y Hall, K. (2010). Locating identity in Language. En C. Llamas y D. Watt (ed.), *Language and identities* (pp. 369-394). Edimburgo, Reino Unido: Edinburgh university press.
- Cabezas, R. (2009). *Desarrollo del lenguaje, del pensamiento y su relación con el rendimiento escolar de los estudiantes sordos* (tesis de maestría). Universidad Politécnica Salesiana de Ecuador, Quito, Ecuador.
- Calhoun, C. (1994). Social theory and the politics of identity. En C. Calhoun, *Social theory and the politics of identity*, 9-36. Cambridge, Inglaterra: Blackwell Publishers
- Campaña, P. (2017). Los sordos viajan. *La barra espaciadora*. Recuperado de <https://labarraespaciadora.com/libertades/los-sordos-viajan/>
- Campaña, P. (2018). La pareja que creó el lenguaje de su afecto. *Revista Late*. Recuperado de <http://www.revistalate.net/la-pareja-que-creo-el-lenguaje-de-su-afecto/>
- Campaña, X. S. (2015). *Normalización y Sordera en Ecuador: Historia de una lucha contra la naturaleza* (tesis de pregrado) Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.

- Campaña, X. S., Banet, J., Ponce, I. y Cabezas, R. (2016). Consultoría para la construcción de un “Modelo de educación bilingüe bicultural para sordos”, como parte del proyecto de Fortalecimiento de la calidad educativa con un enfoque inclusivo. Quito, Ecuador: Organización de estados iberoamericanos.
- Carrera, E. (2017). *Descripción de las condiciones de estudio para los estudiantes sordos parlantes en la PUCE-Quito: análisis exploratorio de cinco casos de estudio y guía para la inclusión a nivel de educación superior* (tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Cohen, A. (2001). Introduction. En A. Cohen, *The symbolic construction of community* (pp. 11-38). Londres, Inglaterra y Nueva York, Estados Unidos: Taylor & Francis. Recuperado de <http://14.139.206.50:8080/jspui/bitstream/1/1714/1/Cohen,%20Anthony%20P.%20-%20Symbolic%20Construction%20of%20Community%20Key%20Ideas%201985.pdf>
- Cuevas, H. (2013). El gobierno de los sordos: el dispositivo educacional. *Revista de ciencia política*, (33) 3, 693-713. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/revcipol/v33n3/art06.pdf>
- Davis, L. (2006). Introduction. In L. J. Davis, *The disability studies reader* (pp. xv-xviii). New York: Taylor & Francis Group.
- Davis, L. (2006). The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernism. In L. J. Davis, *The Disability Studies Reader* (pp. 231-242). New York: Taylor & Francis. Recuperado de: [https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard\\_davis\\_the\\_disability\\_studies\\_reader\\_secbookzz-org.pdf](https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard_davis_the_disability_studies_reader_secbookzz-org.pdf)
- Desigualdad. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>
- Eldredge, B. K. (2017). *My mother made me deaf: Discourse and identity in a deaf community*. Washington D.C, Estados Unidos: Gallaudet University Press.

- Emerson, R., Fretz, R., y Shaw, L. (1995) Writing up fieldnotes: creating scenes on the page. En R. Emerson (ed.), *Writing ethnographic fieldnotes* (66-107). Chicago y Londres, Estados Unidos e Inglaterra: The University of Chicago Press
- FENASEC. (20 de 06 de 2017). *Aproximaciones a la historia de la comunidad sorda ecuatoriana*. Obtenido de FENASEC: <http://www.fenasec.ec/>
- FENASEC. (2014) *Aproximaciones a la historia de la comunidad sorda ecuatoriana*. Quito, Ecuador: Ministerio de Educación.
- Ferrajoli, L. (2010) Igualdad y diferencia. En D. Caicedo y A. Porras (Ed.) *Igualdad y no discriminación. El reto de la diversidad*, 155-182. Quito, Ecuador: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, Subsecretaría de Desarrollo Normativo.
- Foucault, M. (1973). *El orden del discurso*. Barcelona, España: Tusquets Editores.
- Foucault, M. (1992). *Microfísica del poder*. Madrid, España: La Piqueta.
- Foucault, M. (1993). *Historia de la Locura en la época clásica*. Santa Fe de Bogotá: Fondo de cultura económica.
- Foucault, M. (1994). *La hermenéutica del sujeto*. Madrid, España: La Piqueta.
- Foucault, M. (1996). *Las palabras y las cosas*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (1997). *Defender la Sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007). *Los Anormales*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007). *Seguridad, territorio, población*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Fridman, B. (1999). La comunidad silente de México. *Viento del sur*, 14, 1-16.
- Gabriel, S. (2017). La dialéctica del habla y de la escritura en la hermenéutica de Paul Ricouer. *Konvergencias, Filosofía y Culturas en Diálogo*, (25), 21-33. Recuperado de <http://www.konvergencias.net/silviagabriel25.pdf>

- García, M. (2014). Comensalidad. *Revista pediátrica HNRG*, 56(255), 219-220. Recuperado de <http://revistapediatria.com.ar/wp-content/uploads/2014/12/03-255-Comensalidad.pdf>
- Geertz, C. (1997). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Gedisa.
- Gibb y Danero Iglesias (2017) Breaking the silence (again): on language learning and levels of fluency in ethnographic research. *The sociological Review* 65(1), 134-149.
- Goffman, E., y Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Gulliver, M., y Fekete, E. (2017) Themed section: Deaf geographies – an emerging field. *Journal of Cultural Geography*, 34(2), 121-130. <https://doi.org/10.1080/08873631.2017.1305539>
- Gumpertz & Levinson. (1991). Rethinking Linguistic Relativity. *Current Anthropology*, (32)5, 613-623.
- Hager Cohen, L. (1995). *Train Go Sorry: Inside a Deaf World*. New York: Vintage.
- Hall, S. (2003). Introducción: ¿quién necesita «identidad»?.. En S. H. comp., *Cuestiones de identidad cultural* (pp. 13-39). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Haraway, D. (1991) Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En D. Haraway, *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza* (pp. 313-346). Madrid, España: Cátedra.
- Hoffmann-Dilloway, E. (2016). *Signing and belonging in Nepal*. Washington D.C., Estados Unidos: Gallaudet University Press.
- Humphries, T. y Padden, C. (2006). *Inside Deaf Culture*. Cambridge: Harvard University press.
- Idéntico. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>
- Igual. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>

- Igual, De idéntico. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>
- Igualdad. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>
- James, M.S. (2000). *Black Deaf or Deaf Black? An investigation of identity in the British Black Deaf community* (tesis doctoral no publicada). City University London, Londres, Inglaterra.
- Jasper, J.M. y McGarry, A. (2015). Introduction: The Identity Dilemma, Social Movements, and Contested Identity. In J. M. McGarry, *The Identity Dilemma, Social Movements, and Contested Identity* (pp. 1-17). Philadelphia: Temple University.
- Jelin, E. (2001). ¿De qué hablamos cuando hablamos de memorias? En E. Jelin, *Los trabajos de la memoria (Vol. 1)* (1-17). Madrid, España: Siglo XXI editores.
- Joseph, J. E. (2004). Language in National Identities. En J. E. Joseph, *Language and Identity. National, Ethnic, Religious* (págs. 92-131). New York: PALGRAVE MACMILLAN.
- Kaarhus, R. (1989) Una introducción teórica. En autor, *Historias en el tiempo, historias en el espacio. Dualismo en la Cultura y Lengua Quichua/Quechua*, (pp. 15-38). Quito, Ecuador: Abya-Yala.
- Kahane, G. y Savulescu, J. (2009). The Welfarist Account of Disability. In A. Cureton, *Disability and Disadvantage* (pp. 14-53). Oxford: Oxford University Press.
- Kalman, J. (2008). Discusiones conceptuales en el campo de la cultura escrita. *Revista iberoamericana de educación*, 46(2008), 107-134.
- Kusters, A. (2015). *Deaf Space in Andamorobe. An ethnographic Study in a Village in Ghana*. Washington D.C., Estados Unidos: Gallaudete University Press.
- Ladd, P. (2003). *Deafhood, Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. London: Multilingual Matters.

- Lane, H.L. (1992). *The mask of benevolence: Disabling the deaf community* (p. 104). New York: Knopf.
- Lane, H.L.(2006). Construction of Deafness. En L. J. Davis, *The Disability Studies Reader* (pp. 79-91). Nueva York, Estados Unidos: Taylor & Francis. Recuperado de: [https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard\\_davis\\_the\\_disability\\_studies\\_reader\\_secbookzz-org.pdf](https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard_davis_the_disability_studies_reader_secbookzz-org.pdf)
- Lara, R. (2017). El lugar de la lengua de señas ecuatoriana (LSEC) en la constitución subjetiva de niños sordos. Estudio realizado desde la teoría psicoanalítica en niños sordos de 0 a 6 años con familias signantes y oyentes vinculadas a la Fundación Vivir la Sordera DHEX en el período julio–diciembre del 2016 (tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador
- Ley N° 796. Consejo nacional de discapacidades, Quito, Ecuador, 25 de septiembre de 2012.
- Maggio Di Maggi, M. (2003) Terapia Auditivo Verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. *Auditio*, 2(3), 64-72.
- Malinowski, B. (1986). *Los argonautas del Pacífico occidental*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Marradi, A., Archeti, N., y Piovani, J.I. (2007). *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires, Argentina: Emecé Editores.
- Massone, M.I.; Simón, M. y Druetta, J.C. (2003). *Arquitectura de la escuela de sordos*. Buenos Aires, Argentina: LibrosEnRed. Recuperado de [www.librosenred.com](http://www.librosenred.com).
- Massone, M. I., Simón, M., & Gutiérrez, C. (1999). Una aproximación a la lengua escrita en la minoría sorda. *Lectura y Vida*, 20(3), 24-33.
- Mead, Margaret (1980). *Cultura y compromiso: estudio sobre la ruptura generacional*. Buenos Aires: Granica.
- Melucci, A. (2003). The process of collective identity. En H. Johnston, *Social Movements And Culture* (pp. 41-63). London: Taylor & Francis Group.

- Meir, I., Sandler, W., Padden, C., y Aronoff, M. (2010). Emerging sign languages. En M. Marschark & P. E. Spencer (eds.), *Oxford handbook of deaf studies, language, and education 2*, 267-280.
- Miranda, J. G. (2003). Asociacionismo étnico, identidad cultural y ciudadanía. En M. J. Bernuz y R. Susín, *Ciudadanía: dinámicas de pertenencia y exclusión* (pp. 155-172). Logroño, España: Universidad de La Rioja.
- Morales, A. M. (2008) *La comunidad sorda de Caracas. Una narrativa sobre su mundo* (tesis doctoral). Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Caracas, Venezuela.
- Moreno, L. (1998). Local y global: la dimensión política de la identidad territorial. *Documentos de trabajo del Instituto de Estudios Sociales Avanzados*, 2, 1-17. Recuperado de <http://ipp.csic.es/sites/default/files/content/workpaper/1998/dt-9802.pdf>
- Moreno, M. (2015). Déficit auditivo: guía de estrategias y orientaciones en el aula y propuesta de intervención (tesis de pregrado). Universidad internacional de La Rioja.
- Nakamura, K. (2006). *Deaf in Japan: Signing and the politics of identity*. Cornell University Press: Nueva York, Estados Unidos.
- Nasevilla, K. (2015). *Aportes lingüísticos para la sistematización de la lengua de señas de Quito* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.
- National Institute of Deafness and Other Communication Disorders. (2016). *Quick Statistics About Hearing*. Recuperado de <https://www.nidcd.nih.gov/health/statistics/quick-statistics-hearing>
- Nora, P. (1984). El fin de la historia-memoria. En P. Nora (dir.), *Les Lieux de Mémoire* (pp. XVII-XLIL). Paris, Francia: Gallimard.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Sordera y pérdida de la audición*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

- Ortiz, M. D. (2018). *Alfabetización del niño sordo en español escrito como segunda lengua: propuesta de estrategias metodológicas para alumnos del segundo año de educación básica del INAL* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Oviedo, A. (2000). *Un estudio sobre la estructura de las señas de la LSV*. Mérida, Venezuela: Universidad de los Andes, manuscrito inédito.
- Oviedo, A. (2001). *Apuntes para una gramática de la Lengua de Señas Colombiana*. Cali, Colombia: Universidad del Valle/Instituto Nacional para Sordos.
- Oviedo, A. (2003). Algunas notas sobre la comunidad sorda venezolana y su lengua de señas. *Cuadernos Edumedia*, 3, 12-20.
- Oviedo, A. (2006). Los sordos y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU). Berlín, Alemania. Recuperado de <https://cultura-sorda.org/los-sordos-y-la-convencion-onu/>
- Oviedo, A. (2006) "The Deaf Way Festival", *Washington D.C. (EEUU), 9-14 de julio, 1989*. Recuperado de <http://www.cultura-sorda.org/the-deaf-way-festival-washington-d-c-eeuu-9%E2%80%9014-de-julio-1989/>
- Oviedo, A., Carrera, X., Cabezas, R. (2015) *Ecuador, atlas sordo*. Berlín, Alemania. Recuperado de <https://cultura-sorda.org/ecuador-atlas-sordo/>
- Padden, C., y Humphries, T. (2006). Deaf People. A different center. En L. J. Davis, *Disability Studies Reader* (pp. 331-338). New York: Taylor & Francis. Recuperado de [https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard\\_davis\\_the\\_disability\\_studies\\_reader\\_secbookzz-org.pdf](https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard_davis_the_disability_studies_reader_secbookzz-org.pdf)
- Pierucci, A. F. (1990). Ciladas da diferença. *Tempo Social*, 2(2), 7-33.
- Portelli, A. (1991). Lo que hace diferente a la historia oral. Recuerdos que llevan a teorías. En W. Moss, A. Portelli y R. Fraser, *La historia oral* (36-51). Buenos Aires, Argentina: Centro Editor de América Latina.

- Pujadas, J. J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de antropología social*, (9), 127-158.
- Rebollo, A. et. al., (2001) Programa de Comunicación Total-Habla Signada de Benson Schaeffer. En Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (ed.), *Diccionario de signos para alumnos con necesidades educativas especiales en el área de comunicación/lenguaje: programa de comunicación total habla signada de B. Schaeffer*. Recuperado de <http://hablasignada.divertic.org/sistema/1.pdf>
- Rodríguez-Martín, D. (2016). *¿Discapacitado? No, ¡Sordo! La creación de la identidad Sorda, su formulación como comunidad diferenciada y sus condiciones de accesibilidad al sistema de salud* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Saldarriaga, Claudia C. (2014). *Personas sordas y diferencia cultural: Representaciones hegemónicas y críticas de la sordera* (tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Sanchez, C. (1990). *La increíble y triste historia de la sordera*. Merida, Venezuela: CEPROSORD.
- Sánchez, C. (2017) *Implante coclear. Revisión*. Merida Venezuela: Cultura Sorda. Recuperado de <https://cultura-sorda.org/implante-coclear-revision/>
- Siebers, T. (2006). Disability in Theory: From social constructionism to the New Realism of the body. En L. J. Davis, *The Disability Studies Reader* (págs. 173-184). New York: Taylor & Francis.
- Skliar, C. (1997). Una mirada sobre los nuevos movimientos pedagógicos en la educación de los sordos. En Associação Nacional de Pesquisadores em Educacao, simposio llevado a cabo en XX Reuniao Anual do ANPED, Caxambú, Brazil.
- Skliar, C. (1998). Bilingüismo y Biculturalismo: un análisis sobre las narrativas tradicionales en la educación de los sordos. *Revista Brasileira de Educação* (8), 44-57. Recuperado de [https://psicotal.weebly.com/uploads/6/3/5/7/6357007/bilinguismo\\_narrativas.pdf](https://psicotal.weebly.com/uploads/6/3/5/7/6357007/bilinguismo_narrativas.pdf)

- Sociedad. (2018) En Diccionario de Lengua de Señas Ecuatoriana "Gabriel Román". Recuperado de <http://www.fenasec.ec/diccionario-lsec.html>
- Stokoe, W. (2005) Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf. *Journal of deaf studies and deaf education*, 10(1), 3- 37.
- Vásquez, P. (2011). Mis manos son mi voz: las personas sordas y la lucha por el reconocimiento de sus derechos lingüísticos en el Ecuador (tesis de maestría). Universidad Andina Simón Bolívar, Quito, Ecuador. Recuperado de <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/2827/1/T0995-MEC-Vasquez-Mis%20manos.pdf>
- Veinberg, S. (1997). La perspectiva socioantropológica de la Sordera. En PSa. Rival (ed.), *El Bilingüismo de los Sordos* (pp. 37-44). Bogotá, Colombia: INSOR.
- Veinberg, S. (2002). *Perspectiva socioantropológica de la Sordera*. Buenos Aires, Argentina: Universidad de Buenos Aires. Recuperado de [http://www.cultura-sorda.eu/resources/Veinberg\\_perspectiva\\_socioantropologica\\_Sordera](http://www.cultura-sorda.eu/resources/Veinberg_perspectiva_socioantropologica_Sordera)
- Velasco, D. y Álava, J. R. (2014). *Sonidos en silencio: comunicación no verbal para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje de los jóvenes con discapacidad auditiva del Ecuador* (tesis de pregrado). Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Wardhaugh, R. (2006). Words and Culture. En R. Wardhaugh, *An Introduction to Sociolinguistics* (págs. 221-241). United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Word Federation of the Deaf. (2018). *Deaf Community as linguistic identity or disability – Position Paper*. Recuperado de <https://wfdeaf.org/wp-content/uploads/2018/07/LM-and-D-Discussion-Paper-FINAL-11-May-2018.pdf>
- Word Federation of the Deaf. (2016). Our Story: WFD. Recuperado de <http://wfdeaf.org/who-we-are/our-story/>

Zapata Silva, C. (2007). Memoria e historia: El proyecto de una identidad colectiva entre los aymaras de Chile. Chungará, *Revista de Antropología Cultural*, 39(2), 171-183.

### **Entrevistas**

Campaña, P. (2018, junio 1). Entrevista personal a Guillermo Zurita, persona sorda y fundador del club deportivo Sporting Silencioso

Bossano, F. (2018, enero 8) Entrevista personal a Daniel Zurita, HOPAS.

Bossano, F. (2018, febrero 3) Entrevista personal a Miguel Santillán, persona sorda y presidente de la FEDEPDAL

Bossano, F. (2018, febrero 3) Entrevista personal a Roberto Cajas, persona sorda y miembro de FEDEPDAL

Bossano, F. (2018, febrero 7). Entrevista personal a Anahí Moreno, persona sorda, estudiante universitaria y líder sorda.

Bossano, F. (2018, agosto 20). Entrevista personal a José Luis Moreno, persona sorda y fundador de la ASEAI.

Bossano, F. (2018, agosto 27). Entrevista personal a Silvana Moreno, rectora sorda del INAL.

Bossano, F. (2018, septiembre 24). Entrevista personal a Alfredo Toro, persona sorda y fundador de la APSOPP.

Bossano, F. (2018, diciembre 21). Entrevista personal a Melania Chalco, persona sorda y usuaria del implante coclear.

Manzano, A. y Bossano, F. (2018, agosto 22). Entrevista personal a Vinicio Baquero, persona sorda y presidente de la FENASEC.

### **Comunicaciones públicas**

Semana internacional de las personas sordas. (2017, septiembre 23). Ambato, Ecuador.

Conversatorio: hechos históricos de la comunidad sorda. (2018, septiembre 24). Quito, Ecuador: Café en señas.

- 
- <sup>i</sup> Cita original: “In part, ethnography resembles the common image of “social science”-questionnaires, tests, censuses, and so forth. But the ethnographer also eats with the group, works with them, relaxes with them, and hopefully comes to understand them” (Agar, 1980, p. 6).
- <sup>ii</sup> Cita original: “[...] an isolated observation cannot be understood unless you understand its relationship to other aspects of the situation in which it occurred” (Agar, 1980, p.75).
- <sup>iii</sup> Cita original: “[...] people with disabilities were seen variously as poor, destitute creatures in need of the help of the church” (Davis, 2006, p. 232).
- <sup>iv</sup> Cita original: “[...] helpless victims of disease in need of the correction offered by modern medical procedures” (Davis, 2006, p. 232)
- <sup>v</sup> Cita original: “I have deliberately left the Deaf off of this list. (I use the capitalized term to indicate the culturally Deaf, as opposed to the simple fact of physical deafness.) The reason is that many Deaf do not consider themselves people with disabilities but rather members of a linguistic minority. The Deaf argue that their difference is actually a communication difference—they speak sign language—and that their problems do not exist in a Deaf, signing community, whereas a group of legless people will not transcend their motor impairments when they become part of a legless community. The argument is a serious one and, although I personally feel that the Deaf have much to gain by joining forces with people with disabilities, I honor the Deaf argument in this reader” (Davis, 2006, p. xviii).
- <sup>vi</sup> Cita original: "Deaf communities are seen as intrinsic 'dual-category members', that is that some of their issues might relate to issues of non-hearing, whilst others relate to language and culture" (Ladd, 2003, p.16).
- <sup>vii</sup> Cita original: “The pursuit labeled “identity politics” are collective, not merely individual, and public, not only private. They are struggles, not merely gropings; power partially determines outcomes and power relations are changed by the struggles. They involve seeking recognition, legitimacy (and sometimes power), not only expression or autonomy; other people, groups and organizations (including states) are called upon to respond” (Calhoun, 1994, p.21)
- <sup>viii</sup> Cita original: “[...] with enormous nation-states, international diasporas, wide realms of personal mass media for the proliferation of cultural transmission and the sheer multiplicity of discourses attempting to name or constitute persons, the social basis for recognition has come under particular challenge” (Calhoun, 1994, p. 20).
- <sup>ix</sup> Cita original: “When individuals decide to organize themselves into a group they are driven not by some pre-existing and recognizable similarity but by agency and power [...] inventing similarity by downplaying difference” (Bucholtz & Hall, 2003, p. 371).
- <sup>x</sup> Cita original: “[...] an interactive and shared definition produced by several individuals (or groups at a more complex level) and concerned with the orientations of action and the field of opportunities and constrains in which the action takes place” (Melucci, 2003, p. 44)
- <sup>xi</sup> Cita original: “Individuals acting collectively construct their actions by means of “organized investments”: they define in cognitive terms the field of possibilities and limits they perceive while at the same time activating their relationships so as to give sense to their “being together” and to the goals they pursue” (Melucci, 2003, p. 43).
- <sup>xii</sup> Cita original: “Collective identities also send messages to those outside the group. They present a group to authorities, bystanders, and opponents as morally Worthy, Unified, Numerous, and Committed [...]” (Jasper & McGarry, 2015, p. 2).
- <sup>xiii</sup> Cita original: “Culture, constituted by symbols, does not impose itself in such a way as to determine that all its adherents should make the same sense of the world. Rather, it merely gives them the capacity to make sense and, if they tend to make a similar kind of sense it is not because of any deterministic influence but because they are doing so with the same symbols” (Cohen, 2001, p. 16).
- <sup>xiv</sup> Cita original: “The triumph of community is to so contain this variety that its inherent discordance does not subvert the apparent coherence which is expressed by its boundaries [...] Thus, although they recognize important differences among themselves, they also suppose themselves to be more like each other than like the members of other communities” (Cohen, 2001, pp. 20-21).

---

<sup>xv</sup> Cita original: “There are about 70 million deaf people who use sign language as their first language or mother tongue” (WFD, 2016, párr.1).

<sup>xvi</sup> Cita Original: “[...] *the destruction and replacement of indigenous cultures by Eastern cultures*” (Para Ladd, 2003, p. 17). La cursiva es propia del autor de la cita.

<sup>xvii</sup> Cita original: “[...] that the members of a group of people a) have something in common with each other, which b) distinguishes them in a significant way from the members of other putative groups” (Cohen, 2001, p. 12).

<sup>xviii</sup> Cita original: “This fact is illustrated by ongoing efforts around the world to gain some form of official state recognition for the languages of people that have experienced subordination and oppression under colonial rule, nationalism and global capitalism” (Bucholtz & Hall, 2003, p. 371).

<sup>xix</sup> Cita original: “Symbols do not so much express meaning as give us the capacity to make meaning” (Cohen, 2001, p. 15).

<sup>xx</sup> Cita original: “Culture, constituted by symbols, does not impose itself in such a way as to determine that all its adherents should make the same sense of the world. Rather, it merely gives them the capacity to make sense and, if they tend to make a similar kind of sense it is not because of any deterministic influence but because they are doing so with the same symbols” (Cohen, 2001, p. 16).

<sup>xxi</sup> Cita original: This is the crucial element in understanding these “backward” definitions: there is a different center, a different point from which one deviates. In this case, DEAF, not HEARING, is taken as the central point of reference (Padden & Humphries, 2006, p. 332).

<sup>xxii</sup> Cita original: “To say that two people belong to the same culture is to say that they interpret the world in roughly the same ways and can express themselves, their thoughts and feelings about the world, in ways which will be understood by each other” (Hall, 1997, p.2).

<sup>xxiii</sup> Cita original: “reveal [...] that humans placed together without a cultural model to emulate (in this case, without a language) are so driven to create a community in which they can communicate with each other that they will create their own language” (Meir et al., 2010, p.283).

<sup>xxiv</sup> Cita original: “[...] the language emerges simultaneously with the community” (Meir et al., 2010, p.273).

<sup>xxv</sup> Cita original: It was through attendance at a deaf school that the majority of deaf people first came to develop feelings of shared identity and found access to the wider deaf community” (Atherton, 2005, p. 127).

<sup>xxvi</sup> Cita original: “Once school days were over, deaf people returned to a world in which they were mostly isolated from each other” (Atherton, 2005, p. 127)

<sup>xxvii</sup> Cita original: “Deaf communities around the world have long considered themselves as linguistic and cultural groups<sup>6</sup>, and are characterized by a great diversity of national and regional sign languages around the world. Sign languages are natural, highly complex natural languages with full expressive capacity, with their own grammar, lexicon, humor and associated performance forms. Yet the rights of deaf people around the world are largely assured through disability policy, legislation and international instruments, as distinct from legislation and international instruments that recognize the linguistic and cultural status of deaf people. This can lead to a misunderstanding of the actual situation of deaf communities around the world [...] It has been the experience of many deaf people around the world that sign languages have been seen as inferior to spoken languages, and deaf people are seen through the medical and deficit model. Sign languages have even been proscribed in some places around the world. What sort of legislation will protect the linguistic rights of deaf people and their sign languages around the world?” (WFD, 2018)

<sup>xxviii</sup> Cita original: “Whilst the label of ‘disability’ is only one aspect of the protection needed by the Deaf Community, it is incontrovertible that they often face disabling environments, attitudes and policies, and that the CRPD contains extremely powerful provisions which advance the rights of deaf linguistic AND access rights people and can – and should be used strategically and forcefully in our advocacy [...]” (WFD, 2018, p.12).

---

<sup>xxix</sup> Cita original: “They involve seeking recognition, legitimacy (and sometimes power), not only expression or autonomy; other people, groups and organizations (including states) are called upon to respond” (Calhoun, 1994, p.21).

<sup>xxx</sup> Cita original: “Problems involving recognition –or nonrecognition- by others are integrally related to issues in personal self-recognition [...] We face problems of recognition because socially sustained discourses about who it is possible or appropriate or valuable to be inevitably shape the way we look at and constitute ourselves, with varying degrees of agonism and tension” (Calhoun, 1994, p. 20).

<sup>xxxi</sup> Cita original: “It is simply not possible to answer unambiguously, what it means to know or speak a language. For instance, while understanding it at a certain level may work well for discussing agricultural strategies, this may be totally inadequate for other topics such as emotions, where the finer nuances and connotations of words and phrases are vital” (Borchegrevink, 2003, p.96)

<sup>xxxii</sup> Cita original: “Defining ‘fluency’ is of course not a straight forward matter and different research topics may not require the same levels of competence in listening, speaking, reading and writing the language concerned” (Gibb and Danero Iglesias, 2016, p. 142).