



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

ESCUELA DE SOCIOLOGÍA Y CIENCIAS POLITICAS

SOCIOLOGÍA CON MENCIÓN EN DESARROLLO

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE SOCIÓLOGA CON  
MENCIÓN EN DESARROLLO

**SORDERA Y DISCAPACIDAD AUDITIVA: UN ANÁLISIS EN LA  
COMUNIDAD SORDA ECUATORIANA**

MARÍA MERCEDES BENAVIDES MOGRO

TUTOR: CHRISTIAN ESCOBAR

QUITO – 2019

*Agradecimientos*

A Christian, gracias por tu paciencia y por ser tan incondicional cuando más te necesitaba. Eres el profe más bacán.

Al Grupo de Estudio de Sordera del Centro de Psicología Aplicada y cada una de las personas de este grupo que caminaron conmigo, gracias por sus aportes y su amistad. Gracias Elenita Carrera por su apoyo constante, sus conocimientos y por su amistad.

A las personas de la comunidad sorda, por compartir sus experiencias y sus historias más íntimas y dolorosas conmigo. Gracias por enseñarme a hablar con ustedes.

A mi amiga Fer... gracias por enseñarme el increíble y triste mundo de la sordera, gracias por tu incondicionalidad y tu confianza.

A mi amigo Anthony, gracias por tu presencia, lealtad y paciencia en todos estos años, sin duda eres el mejor regalo que me ha dejado la sociología.

A mi tía Paty, por estar siempre pendiente de mí, por su amor y apoyo incondicional.

Gracias a mis amigas por su amor sanador y por ser el lugar más seguro siempre <3

A mis amiguitos compañeros de viaje, gracias por el aguante.

*Dedicatoria*

A mi niño Mateo...por ser lo más lindo de esta vida, por darme tu amor y tu sonrisa cada día.

Te amo.

A mis papis, por su amor y esfuerzo incondicional durante todos estos años. Gracias por darme la oportunidad de ser feliz siempre. Les amo.

## **Resumen**

El presente trabajo es un análisis de los discursos de identidad que se tejen alrededor de la sordera. Se propone una aproximación desde dos enfoques teóricos: los trabajos de Michel Foucault sobre el discurso de poder y la anormalidad; las teorías socioantropológicas sobre la sordera. Se incluyen también otros elementos para el análisis, como los debates alrededor de la autodefinición de las comunidades de personas sordas y de algunas asociaciones políticas, nacionales e internacionales, que los representan. Se presenta información relevante obtenida de trabajo de campo con personas pertenecientes a estas comunidades acerca de sus percepciones de identidad, políticas, posición social, entre otras. Se expone la recepción y percepción de la comunidad sorda ecuatoriana frente al análisis de la sordera y la discapacidad auditiva.

Palabras clave: sordera, discapacidad auditiva, comunidad sorda, discurso.

## Tabla de contenidos

<b>Introducción .....</b>	<b>7</b>
<b>Capítulo 1: Abordajes a la sordera y su presencia en el Ecuador .....</b>	<b>9</b>
<b>1. Discusión sordera vs. discapacidad auditiva .....</b>	<b>9</b>
1.1 Enfoque clínico patológico de la sordera .....	10
1.1.1 Medicalización de la sordera.....	11
1.1.2 Oralismo.....	11
1.1.3 Los anormales .....	12
<b>1.2 Enfoque socioantropológico de la sordera .....</b>	<b>12</b>
1.2.1 Variables que intervienen en la manifestación de la sordera .....	13
1.2.2 Denominación o clasificación de personas sordas .....	14
1.2.2.1 Sordos parlantes y sordos signantes .....	14
1.2.2.2 Sordos pre lingüísticos y sordos post lingüísticos .....	15
1.2.2.3 Los “Sordos” y los “sordos” .....	15
<b>1.3 Sistematización teórica de Michel Foucault .....</b>	<b>16</b>
1.3.1 El poder .....	17
1.3.2 El poder en el cuerpo, los intersticios .....	17
1.3.3 Regímenes de verdad .....	18
1.3.4 Poder de normalización.....	19
1.3.5 Discursos.....	19
1.3.6 Dispositivo .....	20
1.3.7 Biopoder.....	21
1.3.8 Gubernamentalidad .....	22
<b>Capítulo 2: Aproximaciones a la Comunidad Sorda .....</b>	<b>24</b>
<b>2.1 Metodología .....</b>	<b>24</b>
2.1.1 Grupo de Estudios sobre Sordera.....	24
2.1.2 Aprendizaje de la lengua de señas ecuatoriana (LSEC).....	24
2.1.3 Observación participante, entrevistas y grupo focal .....	25
<b>2.2 Aproximación a la sordera y su presencia en el Ecuador.....</b>	<b>26</b>
2.2.1 Estadísticas.....	27
2.2.2 Ayudas técnicas. ....	28
<b>2.3 Comunidad Sorda.....</b>	<b>29</b>
2.3.1 Cultura Sorda .....	30
2.3.2 Lengua de señas .....	31
<b>2.4 La educación de las personas sordas .....</b>	<b>31</b>
2.4.1 Congreso de Milán.....	32
2.4.2 La educación de las personas sordas en el Ecuador .....	36
2.4.3 Modelo bilingüe bicultural para la educación de personas sordas. ....	36
<b>2.5 Derechos que amparan a las personas sordas.....</b>	<b>37</b>
<b>2.6 Asociacionismo de las personas sordas.....</b>	<b>39</b>
2.6.1 Asociacionismo en el Ecuador .....	40
<b>2.7 Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC).....</b>	<b>43</b>

2.7.1 Contexto histórico de la FENASEC.....	43
2.7.2 Problema de la educación .....	44
2.7.3 Proyectos.....	45
<b>Capítulo 3: Análisis del debate sordera vs. discapacidad auditiva .....</b>	<b>47</b>
<b>3.1 Crítica al discurso medico patológico de la sordera.....</b>	<b>47</b>
3.1.1 Revisión de las ayudas técnicas .....	48
<b>3.1.2 Percepción de las personas sordas sobre la discapacidad y la minoría lingüística.</b>	<b>50</b>
<b>3.2 Pueden coexistir la discapacidad y la minoría? .....</b>	<b>51</b>
<b>3.3 El debate discapacidad vs. minoría en el Ecuador.....</b>	<b>53</b>
<b>3.4 Comunidad Sorda Ecuatoriana.....</b>	<b>55</b>
3.4.1 Jerarquías dentro de la comunidad .....	55
3.4.2 Criterios de exclusión .....	56
3.4.3 Representación en las asociaciones.....	57
3.4.4 Conflictos de la FENASEC.....	58
3.4.5 Situación actual de la FENASEC.....	60
<b>3.5 Análisis foucaultiano del contexto ecuatoriano.....</b>	<b>61</b>
3.5.1 Discurso .....	61
3.5.2 Discurso en las instituciones .....	63
3.5.3 Gobierno de la población sorda .....	64
3.6 Revisiones finales .....	65
<b>Conclusiones.....</b>	<b>68</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>70</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>73</b>
<b>Anexo N° 1.....</b>	<b>73</b>
<b>Anexo N°2.....</b>	<b>74</b>
<b>Anexo N°3.....</b>	<b>76</b>
<b>Anexo N°4.....</b>	<b>77</b>

## Introducción

Al hablar de personas sordas, lo primero que a uno se le viene a la mente es la noción de discapacidad auditiva, pues esta ha sido aquella que ha primado en el imaginario colectivo alrededor de la sordera. Sin embargo, al adentrarse en la comunidad sorda, sus prácticas y sus discursos, lo que estas personas sostienen es que se ha hecho con ellas algún tipo de ventriloquía en la cual institucionalmente se las ha definido como personas con discapacidad y no como una “minoría lingüística” que es el término que estas personas utilizan para referirse a su comunidad. No obstante, la noción de discapacidad transversaliza la vida de estas personas, puesto que su acceso al sistema educativo, laboral, de salud, entre otros, está atravesado por políticas y programas de intervención anclados en la discapacidad, los cuales determinan las prácticas y dinámicas de las personas sordas en la sociedad.

En el Ecuador, el acercamiento a las personas sordas ha sido muy escaso, sin embargo han habido acciones que han impulsado a entender al fenómeno de la discapacidad desde un enfoque social; tal es la propuesta de la creación de un modelo bilingüe bicultural para la educación de las personas sordas. Este modelo consiste en una nueva orientación hacia la educación de personas sordas, basado en un enfoque socio antropológico de la sordera, que toma en cuenta el contexto cultural e identitario y propone el bilingüismo en la educación, basado en la lengua de señas nacional y en la lengua castellana oral en su modalidad escrita. El 23 de mayo del 2018, se aprueba el Modelo Educativo Nacional Bilingüe Bicultural para personas con Discapacidad Auditiva, lo que supone un logro para entender las necesidades de las personas sordas, no sólo desde un enfoque médico, sino desde uno social, entendiendo todos los procesos y prácticas sociales que atraviesan estas personas en el ámbito educativo.

El objetivo de esta investigación es abordar la dicotomía sordera-discapacidad auditiva, haciendo énfasis en el enfoque que considera a las personas sordas miembros de una minoría lingüística, lo que genera un cambio en la percepción que se ha tenido ellas, puesto que la comunidad sorda es un tema aún ignorado por muchos sectores, inclusive por los que están a cargo de la intervención hacia estas personas, por lo que es importante visibilizar y exponer la experiencia de este grupo de personas.

En un primer capítulo se abordarán las discusiones teóricas y enfoques que permiten analizar desde un marco más amplio la problemática respecto a la definición y abordaje hacia la comunidad sorda, esto con el fin de exponer una nueva perspectiva y visión de estas personas, que en algunos casos complementa y en otras se opone a la visión médica de la rehabilitación de una carencia, en este caso el oído. Para este análisis se utilizará como marco teórico principal al

enfoque socioantropológico de la sordera y como soporte a la perspectiva genealógica de Michel Foucault.

En un segundo capítulo se realizará un acercamiento a la comunidad sorda, su población, sus asociaciones y se hará una breve reseña histórica sobre el asociacionismo, pues este es clave para entender la interacción de las personas sordas con algunas instituciones y con las discusiones teóricas generadas alrededor de la sordera. Además, se expondrá la metodología utilizada para la recopilación de datos, información y testimonios significativos para esta investigación.

Finalmente, en un tercer capítulo se expondrá el análisis resultado de la combinación entre testimonios y aplicación de ciertas categorías de análisis, con el fin de analizar la recepción y percepción que tiene la comunidad sorda frente a la discusión teórica sordera vs. discapacidad auditiva, con énfasis en el marco de la institucionalidad, tomando en cuenta las asociaciones de personas sordas y su influencia a nivel local.

## Capítulo 1: Abordajes a la sordera y su presencia en el Ecuador

En este capítulo se realizará un esbozo a las teorías que permiten analizar la problemática que vive la población sorda en cuanto al acercamiento, que tienen tanto las instituciones, como la sociedad frente a sus dinámicas, modos de vida, abordaje, programas de intervención, etc.

En primer lugar, se abordará la discusión sordera vs. discapacidad auditiva, la cual permite identificar dos grandes enfoques que han enmarcado el abordaje y el conocimiento de la población de personas sordas. Esta dicotomía es muy importante, pues reconoce una diferencia sustancial dentro de esta población, a partir de la cual se genera una nueva forma de comprender y concebir la realidad de las personas sordas.

En segundo lugar, se realizará una aproximación al enfoque socioantropológico de la sordera, que concibe a las personas sordas como miembros de una comunidad o minoría lingüística, lo que potencia una visión y representación de la persona sorda opuesta a la visión médica de la rehabilitación de una carencia.

Este enfoque que surge como una crítica a los modelos con los que se pensaba e intervenía a las personas sordas, cuestiona varias instituciones, discursos, técnicas, procedimientos, entre otras cosas que han sentado un fuerte imaginario social equívoco frente a las personas sordas que perdura hasta la actualidad.

En un tercer lugar se aborda la teoría de Michel Foucault, por la pertinencia que tiene este enfoque teórico en cuanto al tratamiento hacia la anormalidad, la crítica hacia las instancias de poder, y a los regímenes de verdad que construyen y legitiman un saber, en este caso un saber sobre la sordera.

### 1. Discusión sordera vs. discapacidad auditiva

El abordaje hacia la sordera y la discapacidad auditiva resulta de una convergencia entre muchas disciplinas, paradigmas, instituciones, entre otras; sin embargo, en estos últimos años el debate se ha agrupado en dos grandes enfoques: el enfoque clínico patológico de la sordera y el enfoque socioantropológico de la sordera. Estos enfoques tienen una manera distinta de aproximación hacia estas dos nociones y a sus procesos de intervención educativa, social y cultural.

La sordera y la discapacidad auditiva son dos elementos presentes en el discurso de varias organizaciones con relación a la comunidad sorda, a las discapacidades y a la educación. La relación entre estos dos términos es muy compleja pues manifiesta complementariedad y

discontinuidad al mismo tiempo, siendo así una dicotomía menester de análisis, puesto que envuelve muchos actores, prácticas, instituciones, políticas y todas estas dentro de un discurso

Esta dicotomía está atravesada por relaciones de saber poder, condicionadas por un régimen de verdad médico occidental que ha predominado en todo el proceso educativo, social y de intervención hacia las personas sordas. Dentro de esta relación “saber-poder”, se encuentran en disputa varias discursividades institucionales que han pretendido atribuirse el saber hegemónico sobre la sordera y que además subsumen a otras instituciones y organizaciones sociales bajo un régimen de verdad y saber.

### 1.1 Enfoque clínico patológico de la sordera

Desde el siglo XIX, la institución que estuvo a cargo del “tratamiento” hacia las personas sordas fue la medicina, y a pesar de que no tuvo ningún medio para curar la sordera, instauró toda una serie de prácticas, métodos, procedimientos, con el fin de curar esta “anomalía” (Sánchez, 1990). Todos estos procedimientos se cimientan en la idea de déficit, legitimada y construida por esta disciplina para rehabilitar a las personas sordas y convertirlas en oyentes como la mayoría.

El situar al déficit como el dispositivo desde donde se generarán una serie de tecnologías del poder dirigidas hacia el cuerpo de la persona sorda, permite entender cómo las construcciones teóricas que abordan a la discapacidad han producido una serie de conceptos, ideas, valores y en un plano más amplio, estrategias, planes y políticas de intervención hacia estas personas, delimitando su tratamiento a la compensación de ese déficit.

El régimen de verdad que ampara a esta institución ha hecho que principalmente la palabra del médico se desplace a la vida educativa, social y familiar de las personas sordas, pues es la figura que ha detentado el poder y el saber sobre el tratamiento hacia el sujeto desviado.

La rehabilitación de las personas sordas consiste en un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a que la persona sorda alcance el estatus de oyente. Para esto, por medio de la medicina y la educación, ancladas en el método oralista, que pretende hacer hablar a una persona sorda, se interviene sobre su cuerpo, con el implante coclear y otras técnicas, se crean clasificaciones, metodologías de reeducación con el objetivo de volverlo cuerpo parlante.

Desde este enfoque, las personas sordas asumen el papel de pacientes, de corta o larga duración, a quienes hay que rehabilitar desde un régimen de saber y verdad detentado por la palabra del médico. Por medio de este régimen se naturaliza lo que no es natural, que es la medicalización de las personas sordas, es decir, patologizar la sordera.

### 1.1.1 Medicalización de la sordera

La medicalización no es sólo una tecnología de poder dirigida al cuerpo individual de cada sujeto, esta generará y limitará toda una serie de discursos, prácticas y políticas favoreciendo la naturalización del estatuto biológico e individual de la discapacidad, y por ende una creciente subdivisión en categorías cada vez más específicas dentro de la clasificación de sordera misma (Contino, 2013, p. 180).

La medicalización de las personas sordas tiene su gran punto de partida en el Congreso de Milán en 1880<sup>1</sup>, pues en este congreso se impuso la visión patológica de las personas sordas y de prácticas objetivantes en torno a ellas enmarcadas en la tradición positivista del surgimiento de la medicina como ciencia. Frente a este fenómeno de la discapacidad como anomalía que irrumpe en la planificación estatal, se ha medicalizado a las personas sordas con el fin de realizar una higiene pública que normalice a los ciudadanos (Campaña, 2015).

### 1.1.2 Oralismo

Dentro de las técnicas y procedimientos encargados de realizar la higiene pública o normalizar a las personas sordas, se encuentra el método de la oralización. Este método que busca suprimir la sordera porque es algo no deseable para los normales tiene dos objetivos fundamentales: hacer que el sordo hable como oyente e impedir que se exprese por medio de señas. A partir de esto la persona sorda comenzó a ser concebida como un individuo aislado, anormal, cuya única posibilidad de integración social se fundaba en la adquisición del habla (Oviedo, 2006).

El oralismo es un dispositivo que produce y reproduce el imperialismo cultural oyente, que se manifiesta como el efecto de la naturalización de la experiencia cultural de la población oyente y su mundo simbólico. De este modo el mundo cultural oyente y las conductas de los oyentes son asumidos como lo normal (Cuevas, 2013, p. 702).

A pesar de que hubo algunos casos exitosos, el método oralista fracasó rotundamente, pues las personas sordas no lograron ni hablar como oyentes, peor aún comunicarse con la lengua dominante de la sociedad normalizada. La medicina no pudo tampoco hacer desaparecer la sordera ni curarla, así que usó otro mecanismo, negar su existencia e impulsar dispositivos como las ayudas técnicas que muchas veces ocultan y disimulan la sordera.

---

<sup>1</sup> Este tema será abarcado con mayor profundidad en el capítulo dos, en el contexto de la educación de las personas sordas.

### 1.1.3 Los anormales

Durante un tiempo, específicamente durante la Reforma, corriente puritana protestante burguesa, cuando el cuerpo es la prisión temporal del alma y esta debe luchar constantemente contra el cuerpo físico, reprimirlo y negarlo, a fin de permanecer pura y lista para recibir el cielo, los sordos eran vistos como anormales (Oviedo, 2006). Los sordos que usan todo su cuerpo para comunicarse violentan esta regla. Desde que comenzó la educación de personas sordas en el siglo XIII los sordos comenzaron a hacerse evidentes y a representar un serio reto para la sociedad occidental y sus concepciones sobre el cuerpo, la lengua de señas parece una anomalía.

Asimismo, durante el auge del positivismo, junto al paradigma de la civilización y el progreso, los sordos fueron clasificados como anormales por la lengua que usaban para comunicarse, se consideraba que se comunicaban como animales, por lo que era necesario civilizarles y enseñarles a hablar como las personas normales (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Es en este contexto en el cual estas dos corrientes se unen y orientan las prácticas de las personas, los sordos son vistos como objetos de rehabilitación puesto que al ser muy corporales deben ser corregidos. Es aquí donde el cuerpo debe esconderse, disimularse, reprimirse y entrenarse para pasar desapercibido (Oviedo, 2006).

Las personas sordas suelen ser ruidosas para los oyentes, porque al no escuchar realizan sonidos muy fuertes al mover las sillas, señar, comer, llamar a otra persona, toser, estornudar, bostezar, entre otras cosas; esto crea siempre una distancia entre los oyentes y signantes, por lo que la sociedad normalizada pretende ocultar a estas personas por medio de una limpieza o higiene pública.

## 1.2 Enfoque socioantropológico de la sordera

El enfoque socioantropológico de la sordera resulta del interés que desde los años sesenta, varias disciplinas como la antropología, la sociología, la psicología y la lingüística han desarrollado sobre las personas sordas y su interacción con el mundo.

Todo este conocimiento generado en torno a las personas sordas se ancla en dos repositorios principales, los *Deaf Studies*, que es un repositorio de estudios sobre la sordera con su sede en la Universidad de Gallaudet, la cual consiste en la única universidad del mundo donde todas sus carreras y programas están adaptados a las personas sordas o personas con dificultades de audición. Por otro lado, está el repositorio de *Cultura Sorda*, en el que la mayoría de estudios están en formato escrito y lengua castellana. Esta biblioteca aglutina a más de 800 estudios e

investigaciones sobre personas sordas. Ambos repositorios tienen el fin de registrar, resguardar y difundir gratuitamente la producción intelectual relacionada con las personas sordas.

Además, el enfoque socioantropológico nace como una crítica al enfoque clínico patológico que había detentado el saber y el tratamiento hacia las personas sordas, este enfoque que ha cimentado muchas prácticas hacia estas personas ha dejado secuelas hasta la actualidad, tal es el caso del método oralista, el cual no se ha anclado sólo en la institución médica, sino también en la educativa.

La oposición de este enfoque hacia técnicas como el oralismo se basa en una nueva perspectiva bajo la cual la sordera no es una condición anormal. La concepción social que poseen en la actualidad la comunidad de las personas sordas, es que la sordera es una diferencia, no una enfermedad ni una deficiencia, se concibe a sí misma desde la capacidad y no desde la discapacidad de su pérdida auditiva.

Se debe hablar de pérdida sólo en el caso de personas que han nacido oyentes y luego de obtener el lenguaje oral se deteriora su audición, mas no en el caso de personas que desde muy temprana edad antes de adquirir lenguaje oral dejaron de oír, estas personas perciben a esta situación como un estado natural, no como una carencia.

Esta nueva visión potencia la autoaceptación de las personas sordas, puesto que el sólo hecho de no contar con el oído no es lo que define a la sordera. Existe además una comprensión de la sordera como un fenómeno sociocultural que considera a las personas sordas como un grupo social minoritario con una lengua, una historia y una cultura propia.

### 1.2.1 Variables que intervienen en la manifestación de la sordera

Desde este enfoque que prioriza la condición lingüística de las personas sordas, se encuentra una serie de variables en torno a la sordera que se relacionan recíprocamente y de acuerdo a cómo se presenten, condicionarán la vida de las personas sordas. Estas variables tienen la función de intervenir en el abordaje educativo, psicológico, médico, entre otros hacia las personas sordas, evitando que el diagnóstico médico sea el único que condicione la vida de las personas sordas en todos los ámbitos de su vida.

Existen variables relativas al déficit y variables vinculadas al entorno: familiar, comunicativo, educacional, social, laboral, profesional, etc<sup>2</sup>. (Díaz, 2005). Estos factores hacen que el desarrollo de una persona sorda, así como la funcionalidad de ayudas técnicas sea distinta e individual, es

---

<sup>2</sup> Remitirse al Anexo N°1

decir, no todos los procesos médicos que se aplican homogéneamente a las personas sordas van a funcionar de igual forma en cada una de estas personas.

Las variables relativas al déficit agrupan a tres elementos principales: a) tipos de sordera: estos pueden ser de transmisión o conducción, de percepción, sensorial o neurosensorial o sorderas mixtas; b) grados de pérdida auditiva: pérdidas auditivas leves, pérdidas auditivas moderadas, hipoacusias severas, sorderas profundas; y c) período en el que se produce la sordera: prelocutivas o prelingüísticas y postlocutivas o postlingüísticas (Díaz, 2005).

En cuanto a las variables relativas al entorno del sujeto, se encuentran tres elementos importantes: a) el ambiente familiar: se puede diferenciar entre niños sordos con padres sordos, niños sordos con padres oyentes y niños sordos con padres oyentes inmersos en un entorno lingüístico bilingüe; b) el entorno comunicativo: la lengua que adquiere y usa el niño sordo para comunicarse; y c) el tipo de escolarización que recibe el niño: puede estar incluido en una escuela regular con niños oyentes o asistir a una escuela con educación especializada para personas sordas (Díaz, 2005).

## 1.2.2 Denominación o clasificación de personas sordas

Al hablar de personas sordas desde este enfoque, es necesario mencionar que la forma correcta de referirse hacia esta población es “persona sorda” o “sordo, sorda”, ya que esta persona como cualquier otra tiene las necesidades de sus pares y además las propias de sus características. No se admite “sordomudo” pues este término en nuestro país es visto por la comunidad sorda, como una forma displicente de referirse hacia ellos, ya que la connotación “mudo” no hace referencia al mutismo, sino más bien a algún tipo de deficiencia cognitiva.

Este enfoque toma en cuenta tres tipos de clasificaciones importantes: 1) sordos parlantes y sordos signantes, 2) sordos pre y post lingüísticos y 3) Sordos y sordos, cada una de estas clasificaciones alude a la forma que han desarrollado las personas sordas para comunicarse, para adquirir herramientas lingüísticas, para identificar la pertinencia de las ayudas técnicas y para reconocer su pertenencia e identidad dentro de la comunidad sorda.

### 1.2.2.1 Sordos parlantes y sordos signantes

En primer lugar, la clasificación entre personas sordas está mediada por el medio lingüístico, es decir, por la lengua que usan las personas sordas para comunicarse, sea la lengua del entorno parlante, en este caso el castellano hablado o la lengua de la comunidad sorda o la lengua de señas ecuatoriana (LSEC).

Por una parte, lo que define a una persona sorda es la operativización de la comunicación, tal es así que personas que han ensordecido pero hacen uso de la lengua oral se denominan personas sordas parlantes, mientras que las personas sordas que utilizan a la LSEC como su medio de comunicación dominante se denominan personas sordas signantes.

#### 1.2.2.2 Sordos pre lingüísticos y sordos post lingüísticos

A pesar de que el abordaje hacia estas personas está dado como se dijo anteriormente por el medio lingüístico, es importante mencionar otras dos grandes clasificaciones que permiten comprender las necesidades, prácticas y realidades de las personas sordas:

Entendemos como “personas sordas pre lingüísticas o pre locutivas” a aquellas que dejaron de oír antes de haber adquirido la lengua oral, principalmente en los primeros tres años de edad, en este caso, las personas sordas tendrán una sordera profunda y es casi nula la posibilidad de que puedan escuchar con alguna ayuda técnica. Estas personas son quienes aprenden y desarrollan una lengua viso-gestual que les permite desarrollar todos los aspectos lingüísticos, sociales, emocionales y cognitivos de su vida (Sánchez, 1990).

La pérdida severa de la audición en las etapas tempranas de la vida, tendrá efectos importantes en el desarrollo de un niño o niña y en la adquisición de la lengua oral. Al momento de entrar en el sistema educativo, no podrán escuchar los sonidos de las palabras, tendrán dificultad al aprender a hablar, leer y escribir una lengua parlante, en nuestro caso el castellano.

Por otro lado, se encuentran las “personas sordas post lingüísticas o post locutivas”: quienes dejaron de oír después de haber obtenido la lengua oral. Las necesidades de una persona sorda post-lingüística que por su condición de ser persona que tiene como lengua materna la misma lengua que la comunidad oyente, y por ende es efectivo en la comunicación escrita, tiene necesidades particulares que son diferentes a las necesidades de las personas que tuvieron que volverse eminentemente visuales y desde donde la vía visual atender todas sus necesidades de comunicación.

#### 1.2.2.3 Los “Sordos” y los “sordos”

Existen también otras definiciones presentes en el abordaje hacia las personas sordas, entre esas una definición antropológica, la cual hace una diferencia entre las personas sordas que pertenecen a la Comunidad Sorda y aquellas que no. En el año de 1972 se identifica por primera vez esta diferencia recogida por la WFD y la EUD (European Union of the Deaf) que sostiene: Sordo (con S mayúscula) se refiere a personas que usan la lengua de señas como medio de comunicación

primario, se identifica a sí misma con otras personas sordas y usualmente no oye, esta definición se centra en un concepto cultural en el que el aspecto fisiológico de la sordera no ocupa un lugar central, sino que se fija la atención en la identificación con un grupo social, el de las personas sordas y la identidad se construye a partir de la decisión de formar parte de la comunidad y el uso de la lengua de señas (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Asimismo, se encuentra una segunda definición que sostiene: sordo (con s minúscula) para referirse a una persona que, simplemente no oye, bien por haber nacido ya sin oír, por haber dejado de oír antes de haber adquirido la lengua oral o por haber dejado de oír después de haber adquirido la lengua oral. La mayor parte de estas personas no participan en la Comunidad Sorda, este grupo de personas no se sienten identificadas porque se trata de personas oyentes que en algún momento de su vida dejaron de oír y permanecen oyentes culturalmente. Este es el caso también de muchos niños con pérdida de auditivas ligeras, que con la ayuda de auxiliares auditivos pueden adquirir la lengua hablada de su entorno.

Esta diferencia es fundamental porque permite entender la diferencia entre Sordos y sordos que ha constituido muchas veces un conflicto dentro de las comunidades sordas. Según varias estimaciones, existen alrededor de 4 y 5 millones de personas Sordas con “S” mayúscula, mientras que existen alrededor de 60 y 70 millones de personas sordas con “s” minúscula en todo el mundo (Oviedo, 2006).

Esta investigación partirá del modo en como estas personas se relacionan; en este caso, las relaciones en esta comunidad están dadas por la lengua que utilizan, es por esto que se hará referencia principalmente a la población de personas sordas y en caso de ser necesario se especificará si son parte o no de la comunidad sorda.

### 1.3 Sistematización teórica de Michel Foucault

Como se señaló anteriormente, el enfoque socioantropológico de la sordera converge en muchos puntos con la teoría de Michel Foucault, sobre todo en lo referente al análisis del discurso y la utilización de categorías como el dispositivo, el gobierno, el poder, los regímenes de saber y verdad, entre otras categorías, que permiten analizar la dinámica de la población de personas sordas, sus instituciones y cómo adaptan la dicotomía sordera vs. discapacidad auditiva sobre todo en términos de discurso.

La intención de este acápite es describir cómo la noción de poder que maneja Michel Foucault se ha desplazado desde un esquema jurídico de prohibición, hacia una nueva economía del poder que ya no reprime ni castiga, sino que más bien se produce a partir del deseo y el placer, esto con el fin de examinar cómo se ejerce el poder en su forma molecular a través de prácticas,

instituciones y discursos de la vida cotidiana, para analizar las dinámicas de la población de personas sordas a la luz de estas categorías.

### 1.3.1 El poder

La idea de poder que maneja Michel Foucault se ha desplazado a lo largo de su obra, él sostiene que al escribir el *Orden del discurso* (2005) e *Historia de la locura en la época clásica* (Foucault, 1964), manejaba una concepción más tradicional del poder, en donde tomaba al mismo como un mecanismo esencialmente jurídico: lo que dice la ley, lo que prohíbe la ley; con todo un conjunto de efectos negativos: exclusión, rechazo, barrera, negaciones, ocultaciones, etc. Pero es en su estudio sobre el caso de la penalidad en los años 71-72, cuando se convence de que el análisis no debe hacerse en términos de derecho precisamente, sino en términos de tecnología, en términos de táctica y de estrategia, y es esta sustitución de un esquema jurídico y negativo por otro técnico y estratégico, lo que ha intentado elaborar en *Vigilar y castigar* y utilizar después en la *Historia de la sexualidad*. (Foucault, *Microfísica del poder*, 1979, pág. 154)

En su análisis sobre el poder, Foucault encuentra que existe una relación poder-saber que atraviesa los cuerpos y lo que trata de averiguar es cómo las relaciones de poder pueden penetrar materialmente en el espesor mismo de los cuerpos. Las relaciones de poder no existen sin resistencias, éstas son más reales y eficaces cuando se forman donde se ejercen las relaciones de poder. La resistencia existe allí donde el poder se encuentra, no tiene que venir de fuera y el poder no puede ejercerse sin estas presiones de vuelta, es decir, sólo puede ejercerse sobre “sujetos libres”, sino se convertiría en una mera relación de dominación.

### 1.3.2 El poder en el cuerpo, los intersticios

El poder en el cuerpo ha sido muy sutil en su distribución, en sus mecanismos, sus controles recíprocos, sus ajustes y en la creación de agentes encargados de su coordinación. Se puede tomar como ejemplo a la aparición de la filantropía a comienzos del siglo XIX, cuando ciertas personas bajo el principio asistencialista llegan a inmiscuirse en la vida de las personas, de su salud, de su alimentación, su vivienda, y tras esta función confusa surgieron personajes, instituciones y saberes como: una higiene pública, inspectores, asistentes sociales, psicólogos, etc, donde el denominador común siempre ha sido la medicina. (Foucault, *Microfísica del poder*, 1979)

La ocupación del cuerpo por el poder se realiza desde un trabajo insistente, obstinado y meticuloso que el poder ha desarrollado sobre el cuerpo de los sujetos para introducirse en este. Se introduce primero a través de la represión, luego del control, la normalización, la disciplina, la vigilancia, el castigo hasta que llega un momento en el que el cuerpo es el centro de la lucha entre las

instancias de control. Dado cierto momento, se produce la reivindicación del cuerpo contra el poder, es decir, la sublevación del cuerpo contra estas instancias (médica, educativa, política) y es ahí donde se genera el pánico en las instituciones del cuerpo social, tal es el caso del aborto, la unión libre, la unión entre personas con discapacidad. (Foucault, *Microfísica del poder*, 1979)

Sin embargo, la noción de que el poder se tambalea no es cierta, porque éste puede replegarse, desplazarse, investirse en otra parte y la batalla continúa. ¿Cómo responde el poder? Se obtiene una nueva inversión que no se manifiesta bajo la forma de control-represión, sino de control-estimulación, a través de otro tipo de explotación. En el caso de la sexualidad, lo que se censuró primero fue el cuerpo desnudo, pero por medio de una explotación económica y quizás ideológica desde la erotización, los productos de bronceado, hasta las películas porno, se permite controlar el cuerpo de nuevo bajo una estrategia de “¡ponte desnudo, pero sé hermoso, delgado, bronceado!” Es ahí donde se refleja este juego entre el poder y los sujetos, a cada movimiento de uno de los adversarios, responde el movimiento del otro, pero el poder no se disipa, toma otras formas, se adapta, se traslada. (Foucault, *Microfísica del poder*, 1979)

Esta concepción negativa del poder que se reduce a la prohibición, no da cuenta de otros elementos del poder, puesto que si el poder no fuera más que represivo, si no hiciera otra cosa que decir no, realmente no se le obedeciera. Lo que hace que el poder atrape, que se le acepte, es simplemente que no pesa como una fuerza que dice no, sino que de hecho la atraviesa, produce cosas, induce placer, forma saber, produce discursos; es preciso considerarlo como una red productiva que atraviesa todo el cuerpo social más que como una instancia negativa que tiene como función reprimir. (Foucault, *Microfísica del poder*, 1979, pág. 182)

### 1.3.3 Regímenes de verdad

Es importante entender que estas relaciones de poder que penetran en los cuerpos, no están sólo envueltas por el poder, sino por un saber y verdad. El objetivo es indagar en una posible construcción de saber y verdad que se ha creado en torno a la sordera para poder entender las relaciones de poder que se han establecido entre las personas sordas y las instituciones que han detentado el abordaje, la intervención y el conocimiento sobre estas personas.

La medicina como institución reglamentada, como conjunto de individuos que constituyen el cuerpo médico, como saber y práctica, como competencia reconocida por la opinión, la justicia y la administración, ha llegado a ser en el siglo XIX la instancia mayor que en la sociedad aísla, designa, nombra e instaura no sólo a la locura, sino al individuo desviado de la normalidad, además que ejerce un poder incontrolado sobre los cuerpos, la salud de los individuos, su vida y su muerte.

La figura que ha detentado el poder y el saber sobre el tratamiento y la práctica hacia el sujeto desviado es el médico, éste ha adquirido además un papel de terapeuta, pedagogo, difusor del saber médico y de responsable de la salud pública en el ámbito social. El estatuto del médico comporta ciertos criterios de competencia y saber; instituciones, normas pedagógicas; condiciones legales que dan derecho a la práctica, a la experimentación del saber y a la intervención; lo que le convierte en vigilante, guardián y garante de la salud de una población, de un grupo de una familia, de un individuo. La palabra médica no puede proceder de cualquiera, su valor, su eficacia, sus mismos poderes terapéuticos y su existencia misma como palabra médica, no son dissociables del personaje estatutariamente definido como médico y del régimen de saber que lo soporta. (Foucault, 2002)

#### 1.3.4 Poder de normalización

La importancia de categorizar, definir y clasificar al “diferente” desde un régimen de saber y verdad, viene del control que se puede ejercer después en el cuerpo individual del sujeto peligroso por medio de técnicas que utiliza el poder de normalización.

Este control hacia los anormales sirve para la funcionalidad de un sistema, los que no son funcionales tienen que ser castigados, excluidos, relegados bajo una clasificación o una categoría, en este caso la discapacidad. Por ejemplo, al contrario de Marx, Foucault sostiene que no es el Estado quien detenta el poder de control, represión y normalización, sino que el poder está en otro tipo de relaciones más específicas como se explicó anteriormente, y es la sociedad quien empuja, mantiene y sostiene a estas instituciones a cargo de normalizar, rehabilitar y corregir a los individuos que no les son funcionales al sistema.

Con la intención de hacer una limpieza o higiene pública, se recurre a técnicas de represión, aislamiento y clasificación de los sujetos “anormales” como se describió anteriormente, sin embargo con el tiempo empiezan a surgir nuevos procedimientos de control hacia esta población que no radican ya en el poder represivo.

#### 1.3.5 Discursos.

Todos estos procesos descritos anteriormente, como la cuestión del poder, las relaciones del poder y del saber, los regímenes de verdad y las instituciones que la respaldan, los procedimientos y técnicas que han creado estos regímenes e instituciones hacia los “anormales” como la represión, el encierro, el castigo, la jurisdicción, entre otros, confluyen y encuentran soporte en la práctica discursiva que sostiene a un régimen de verdad y saber el cual legitima todas estas prácticas, estrategias de gobierno y técnicas que se aplican hacia estas personas.

La relación del sujeto con el discurso es muy compleja puesto que no se trata de una relación simple de ser locutor, sino que el sujeto actúa como una especie de enunciador en el cuál no es el sujeto el que habla, sino que éste es hablado (Foucault, 2005). Esto quiere decir que el sujeto habla desde un lugar social que le ha sido asignado a partir de una relación de poder y saber, a esto se le llama la genealogía de una producción discursiva. Es por esto que es importante realizar además un análisis del discurso de la institución, objeto de investigación de este trabajo, pues este análisis pretende actuar, como una herramienta capaz de ayudar a identificar el poder de acción de los discursos, así como también la relación poder y saber al interior de un campo institucional.

El objetivo entonces es identificar el poder de acción de los discursos, con los cuales todo sujeto desde un lugar social hace posible su enunciación, además de describir cómo es que dentro de un discurso han aparecido tales enunciados y ningún otro en su lugar.

### 1.3.6 Dispositivo

El acto discursivo, las instituciones, las estrategias, las políticas, las relaciones de poder, las tecnologías de aplicación del poder se articulan en un dispositivo, el cual envuelve a estos elementos y se conforma como un conjunto heterogéneo que tiene una función estratégica concreta, inscrita siempre en una relación de poder. Foucault emplea este término a partir de los años sesenta, cuando comienza a ocuparse de la gubernamentalidad, en este contexto, la función estratégica del dispositivo se ancla en una relación de poder-saber que pretende el control de los cuerpos.

Foucault define al dispositivo como:

Un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados específicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas (...) elementos pertenecientes tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos (...). Entre estos elementos, discursivos o no, existe como un juego, de los cambios de posición, de las modificaciones de funciones que pueden, estas también, ser muy diferentes. (...) Una especie de formación que, en un momento histórico dado, tuvo una función mayor a la de responder a una urgencia. El dispositivo tiene pues una posición estratégica dominante. (...) He dicho que el dispositivo tendría una naturaleza esencialmente estratégica, esto supone que allí se manipula una cierta relación de fuerza, ya sea para desarrollarlas en tal o cual dirección, ya sea para bloquearlas, o para estabilizarlas, utilizarlas. Así, el dispositivo siempre está inscrito en un juego de poder, pero también ligado a un límite o límites del saber, que le dan nacimiento, pero ante todo, lo condicionan. Esto es el dispositivo: estrategias de relaciones de fuerza sosteniendo tipos de saber, son sostenidas por ellos. (Foucault, 1985)

Tomando esta definición de lo que Foucault plantea como dispositivo, se entiende que pensar a la discapacidad como un dispositivo permite entender la actual delimitación social de la discapacidad, la diversificación en sus clasificaciones posibles, la proliferación de espacios y

circuitos exclusivos, la institucionalización del modelo médico individual, la construcción del negocio de la rehabilitación, la naturalización de la existencia de la discapacidad como una indudable condición individual que afecta trágica, aleatoria y accidentalmente a algunos y no a otros. (Contino, 2013)

El dispositivo discapacidad se construye en torno a un objeto que es el déficit, este es la base sobre la cual actúan las tecnologías normalizadoras: legislar, normalizar, clasificar, rehabilitar. En el caso de la sordera, este dispositivo de la discapacidad ha biologizado a la persona sorda, por medio de la creación de un saber que privilegia la práctica médica de la rehabilitación, definiendo a las personas sordas, como se dijo anteriormente únicamente por su diagnóstico médico de pérdida auditiva.

### 1.3.7 Biopoder

Llegando al final de la obra de Michel Foucault, se puede ver cómo esta cuestión del poder ha cambiado desde una concepción negativa jurídica a una más positiva y molecular. Esto se da por medio de las invenciones de la tecnología política del siglo XVII y XVIII como son la disciplina y la educación.

La disciplina se conforma como un mecanismo de poder por el cual se llega a controlar en el cuerpo social hasta los elementos más tenues, y por medio de estos alcanzar a los átomos sociales mismos, es decir, a los individuos (Foucault, 1981). La disciplina se sirve de técnicas de individualización del poder como: vigilar a alguien, controlar su conducta, su comportamiento, sus aptitudes, cómo intensificar su rendimiento, cómo multiplicar sus capacidades, cómo situarlo en un lugar que le sea más útil a un sistema.

En el siglo XIX, en la *Historia de la sexualidad I* (1976) aparece el concepto de biopoder, el cual tiene como objetivo realzar la vida, prolongar su duración, mejorar su calidad, etc., por medio de la aplicación molecular del poder. Es en ese tiempo donde es mejor eliminar a las clases bajas, especies inferiores, porque menos anormales quedarán, esto se produce por medio de algunas prácticas, técnicas y discursos que tienen como fin cuidar al cuerpo social. En el caso de la sordera, se sustenta en discursos como el audismo<sup>3</sup> y categorías como el imperialismo cultural oyente que se explicarán posteriormente, las cuales sostienen que hay una supremacía del oyente y desde ahí se da el control hacia estas personas.

---

<sup>3</sup> El audismo es un neologismo creado por Tom Humphries (Burad, 2010) dentro de los *Deaf Studies*, para designar la actitud de una persona oyente que se considera superior basándose en su capacidad de oír. Se considera una postura que estigmatiza a las personas sordas o bien significa las expectativas de que los sordos se conviertan en oyentes.

Esto deriva en una manera particular de gobernar a la población que es la gubernamentalidad, la cual consiste en diversas formas de gestionar y controlar todos los ámbitos de la vida desde el Estado, a través de tecnologías normalizadoras aplicadas a la población que es objetivo de gobierno.

### 1.3.8 Gubernamentalidad

La gubernamentalidad tiene políticas, estrategias, prácticas asistencialistas como elementos del dispositivo del poder, que en una sociedad normalizadora se crean en torno a la reducción de algún mal bajo una categoría que en el caso de la discapacidad es el déficit.

La noción foucaultiana de gobierno permite explicar la posibilidad de un conjunto de acciones sobre acciones posibles, es decir, la manera de actuar sobre uno o varios sujetos actuantes: incitando, induciendo, facilitando, dificultando, extendiendo, limitando, obligando o impidiendo absolutamente el actuar de estos sujetos. El gobierno tiene por objetivo dos cosas: controlar la conducta de otro individuo o de otro grupo y la población en lugar del territorio. Gobernar consiste en conducir conductas y dominar los placeres o deseos de los sujetos actuantes (Castro, 2007)

La gubernamentalidad logra dominar la voluntad de los sujetos, para que ellos mismos ejerzan ese autocontrol, el cual es muy sutil y puede manifestarse por medio de un reglamento, una norma, un manifiesto que muchas veces se infunde con el uso del terror o del miedo. En este ejercicio de gobierno intervienen una multiplicidad de pedagogías con sus respectivos enfoques, técnicas, discursos y programas de intervención, lo que deviene en que el “tratamiento” de las personas sordas incluya discursos, tecnologías, estrategias y tácticas que se ordenan para producir el gobierno de poblaciones específicas. Entonces, el poder circula entre otras cosas a través de prácticas institucionales y discursos de la vida cotidiana.

Dentro de este ejercicio de gobierno, se desarrolla una especificidad de las relaciones de poder, las cuáles no están presentes y manifiestas sólo en el ámbito institucional, sino que están arraigadas en el tejido social. El ejercicio del poder en el gobierno no es solamente una relación entre parejas individuales o colectivas, sino que se trata de un modo de acción de algunos sobre algunos otros.

El poder se desarrolla en el ejercicio de unos sobre otros, no es un acto de renuncia a una libertad, la relación de poder puede ser el efecto de un consentimiento permanente o anterior, pero no es por naturaleza la manifestación de un consenso. Además, lo que define a esta relación de poder es que es un modo de acción que no actúa de manera inmediata y directa sobre los otros, sino sobre sus acciones.

Estas relaciones de poder pueden analizarse y ser identificadas no sólo en el tejido social en el que se encuentran arraigadas, sino a nivel institucional. Este nivel puede dar cuenta de mecanismos que aplican estas instituciones para asegurar su propia conservación y de funciones reproductivas en particular en las relaciones de poder interinstitucional.

## Capítulo 2: Aproximaciones a la Comunidad Sorda

Este capítulo tiene por objetivo realizar una contextualización del objeto de estudio, en este caso la sordera, la comunidad sorda y dentro de ella una breve reseña histórica de sus asociaciones, su comunidad, sus experiencias culturales, entre otras cosas. Para esta recopilación se utilizó información bibliográfica secundaria siendo *Aproximaciones a la Historia de la Comunidad Sorda Ecuatoriana* uno de los textos más importantes, pues recoge la historia que las personas sordas mismas han construido sobre su comunidad.

Por otro lado, se exponen varios testimonios recogidos durante varias entrevistas y un grupo focal. Se realizará una pequeña reseña sobre el trabajo de campo que permitió recopilar información para el desarrollo de esta investigación.

### 2.1 Metodología

Para esta investigación se realizó un exhaustivo trabajo de campo que se llevó a cabo por alrededor de dos años. Este trabajo involucró métodos cualitativos de investigación tales como la entrevista, el grupo focal y observación participante, además la asistencia a un grupo de estudios sobre sordera y el aprendizaje de lengua de señas ecuatoriana (LSEC).

#### 2.1.1 Grupo de Estudios sobre Sordera

En primer lugar, el Grupo de Estudios sobre sordera desarrollado en el Centro de Psicología Aplicada de la PUCE, conforma un pilar fundamental de entrada hacia la comunidad sorda. Mi pertenencia a este grupo desde octubre del 2017 hasta la actualidad me permitió adquirir un vasto conocimiento sobre la sordera a nivel interdisciplinario, puesto que a este grupo asisten estudiantes y profesores de varias carreras tales como: psicología, lingüística, antropología, sociología y arquitectura.

En este grupo se realiza una aproximación a la sordera desde muchos campos, y se profundiza en la problemática de las personas sordas a nivel educativo, social, laboral, legal, entre otros, lo que permite tener un panorama amplio sobre la situación de las personas sordas y sobre todo adquirir las herramientas teóricas de abordaje hacia esta comunidad.

#### 2.1.2 Aprendizaje de la lengua de señas ecuatoriana (LSEC)

El aprendizaje de la lengua de la comunidad en donde se realiza una investigación, constituye una herramienta metodológica fundamental, puesto que permite generar un diálogo directo con el

informante y no realizar una interpelación de una interpretación, en este caso de la lengua de señas ecuatoriana al castellano. Para la antropología es de vital importancia el aprendizaje de la lengua de una comunidad puesto que está relacionada con la cultura, las formas de pensar y ver el mundo que tiene una comunidad (Bossano, 2019).

En segundo lugar, surge la necesidad del aprendizaje de la lengua que habla la comunidad sorda, en este caso la lengua de señas ecuatoriana. A pesar de que algunas entrevistas se realizaron a personas oyentes cercanas a la comunidad, la necesidad de aprender su lengua es importante puesto que de esta forma se realiza un mejor acercamiento a la comunidad por lo que es necesario aprender su lengua para estar dentro de sus actividades.

El aprendizaje de la lengua de señas implica un curso intensivo de cuatro módulos de lengua de señas ecuatoriana en la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), desde marzo del 2019 hasta noviembre del 2019.

### 2.1.3 Observación participante, entrevistas y grupo focal

En tercer lugar se utilizó la técnica de observación participante, la cual tuvo como objetivo tener un acercamiento a la forma de vida de las personas sordas, pero sobre todo identificar algunas dinámicas de las asociaciones con la población de personas sordas.

Para realizar esta observación acudí a varios eventos de las asociaciones de personas sordas en diferentes provincias, la inauguración del nuevo nombre y seña del colegio de personas sordas “UESSME” y varias reuniones en espacios que frecuenta la comunidad sorda. Esto me permitió generar un acercamiento e identificar la interacción de las personas sordas con sus asociaciones y dentro de esto jerarquías, discursos, posibles relaciones de poder, entre otras cosas.

Por otra parte, se realizaron tres entrevistas a tres actores importantes dentro de la comunidad sorda: 1) Fernando Viera: presidente actual de la Federación Nacional de personas sordas “FENASEC”, 2) Rocío Cabezas: ex rectora del colegio para personas sordas Instituto Nacional de Audición y Lenguaje “INAL”, y 3) Ximena Carrera: directora ejecutiva actual de la Fundación Vivir la Sordera.

La pertinencia de la selección de estas personas radica en la cercanía con la comunidad sorda, sus asociaciones, sus proyectos y de manera más personal, su proceso con la sordera, su participación en la comunidad y los conflictos que se han gestado alrededor de varias organizaciones a las cuales estas personas pertenecen.

Por último, se realizó un grupo focal con la presencia de cuatro personas sordas, el criterio de formación de este grupo radica en la participación que estas personas tienen dentro de las asociaciones de personas sordas. Estas cuatro personas son líderes de las asociaciones de personas sordas y participan desde muy jóvenes en proyectos para esta comunidad. Este grupo focal tuvo como objetivo recoger y ampliar información sobre la relación que tiene la comunidad sorda con las asociaciones que los representan y las dinámicas al interior de estas relaciones, indagar en qué tipo de relaciones se conforman en el ejercicio de la representatividad.

Tomando en cuenta la diversidad comunicacional que existe, se contó con presencia de una intérprete de Lengua de Señas Ecuatoriana, quién facilitó este proceso, pero sobre todo garantizó la neutralidad y objetividad de la información de ambas partes.

## 2.2 Aproximación a la sordera y su presencia en el Ecuador

La pérdida de la audición es uno de los padecimientos con más registros a nivel mundial, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, más del 5% de la población mundial, es decir, 466 millones de personas han dejado de escuchar (Organización Mundial de la Salud, 2019).

Para la organización mundial de la salud:

“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. Afecta a uno o ambos oídos y entraña dificultades para oír una conversación o sonidos fuertes. Las personas ‘duras de oído’ son personas cuya pérdida de audición es entre leve y grave. Por lo general se comunican mediante la palabra y pueden utilizar como ayuda audífonos, implantes cocleares y otros dispositivos, así como los subtítulos. Para las personas con una pérdida de audición más acusada pueden ser útiles los implantes cocleares.

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” (Organización Mundial de la Salud, 2019)

Las causas de pérdida de audición y sordera pueden ser congénitas, genéticas, traumáticas, ocupacionales, tóxicas, infecciosas o naturales como el envejecimiento<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Remitirse al Anexo N°2.

### 2.2.1 Estadísticas

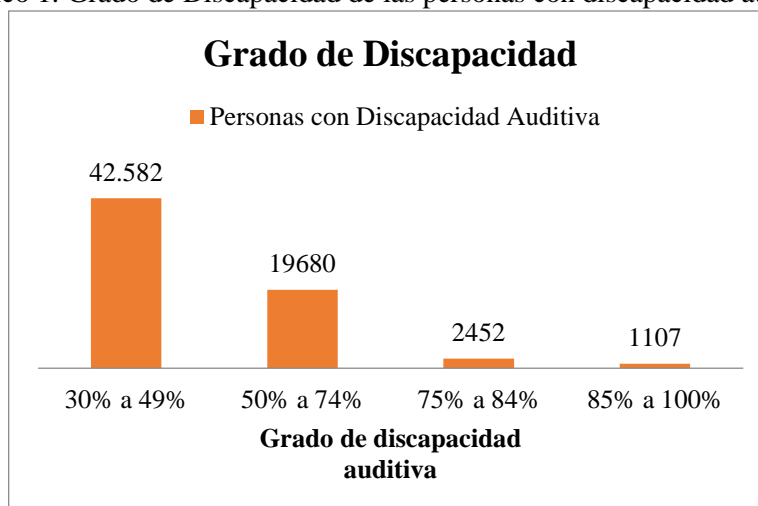
En el Ecuador, con base en los últimos datos del CONADIS, de 466,236 personas con discapacidad que viven en el país, 14,12% presentan pérdida de audición, lo que equivale a 65,821 habitantes. La discapacidad auditiva es la tercera discapacidad más recurrente después de la discapacidad física (46,62%) y la discapacidad intelectual (22,35%) (Ministerio de Salud Pública, 2019).

Esta información estadística no evidencia la realidad de las personas sordas en el Ecuador por dos razones principales: 1) el porcentaje de la discapacidad aparece muy reducido y 2) no refleja la cantidad de personas sordas que utiliza la lengua de señas para comunicarse.

En primer lugar, las cifras que refleja el CONADIS corresponden al número de personas con discapacidad registradas bajo la modalidad del carné, lo que deja por fuera a muchas personas sordas que no han adquirido este carné por razones de desconocimiento o por voluntad. Además, puesto que el CONADIS realiza una evaluación integral al momento de emitir este carné, el porcentaje de discapacidad se reduce en un gran número.

Anteriormente, el porcentaje de discapacidad que aparecía en el carné, reflejaba el porcentaje de pérdida auditiva de las audiometrías. Actualmente se analiza en qué porcentaje la discapacidad afecta la vida independiente, entonces, si una persona ensordece y tiene un 90% de pérdida auditiva, pero sabe leer, escribir y no tiene una dependencia a un tercero, el porcentaje baja muchísimo.

Gráfico 1: Grado de Discapacidad de las personas con discapacidad auditiva.



Fuente: Ministerio de Salud Pública, CONADIS 2019.

Elaborado por: María Mercedes Benavides.

Esto es importante puesto que las estadísticas reflejan que el mayor porcentaje de personas con discapacidad auditiva presentan un grado de discapacidad de entre el 30% al 49%, lo que permite pensar que muchas personas sordas tienen un bajo nivel de pérdida auditiva.

A las personas sordas les preocupa este tipo de evaluación, porque ha hecho que muchas personas queden fuera de la adquisición de este instrumento que les ha permitido conseguir muchos derechos en el ámbito legal, educativo, laboral, entre otros.

En segundo lugar, estas estadísticas corresponden a personas con discapacidad auditiva en general, es decir, no existe una distinción entre personas que usen la lengua de señas como medio de comunicación. A pesar de que la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador ha insistido en la necesidad de que un censo poblacional refleje las diferencias lingüísticas al interior de este grupo, no se ha conseguido una cifra exacta de personas sordas usuarias de lengua de señas.

### 2.2.2 Ayudas técnicas.

Las ayudas técnicas son instrumentos o dispositivos individuales, de uso en lugares públicos, de empleo en el ámbito educativo, entre otros, cuya finalidad es suplir y complementar una pérdida auditiva o bien reforzar y potenciar los restos de la misma. Las ayudas técnicas más concurridas son las ayudas individuales, entre estas el audífono y el implante coclear.

El audífono es un dispositivo que favorece la audición amplificando los sonidos del entorno y del habla, tiene además un molde y una frecuencia a regular dependiendo de la persona que lo use y el grado de pérdida auditiva que esta persona presente. Este dispositivo hará que personas sordas que van perdiendo la audición puedan escuchar de una mejor manera y no funciona en ningún caso en personas sordas profundas.

El implante coclear es un tipo de ayuda técnica dirigida a personas con sordera profunda, funciona transformando las señales acústicas en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo. Para la implantación se requiere de una intervención quirúrgica con anestesia general para colocar las partes internas del implante. Este dispositivo se usa en casos donde los audífonos no producen ningún beneficio, es decir en personas con sordera profunda (Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España, s.f.).

Los resultados del implante dependerán principalmente del momento de aparición de la sordera y del grado de la pérdida auditiva. El implante en tanto prótesis auditiva no hace desaparecer la sordera, puesto que cuando la parte exterior del aparato se desconecta, el niño o niña no puede oír

nada. El implante tampoco restituye la audición, y la percepción auditiva con el implante coclear es cualitativa y cuantitativamente más pobre que una audición normal (Fundación Vivir la Sordera, 2014).

El implante coclear no garantiza la adquisición de un lenguaje oral en las personas sordas profundas, lo que hará es que las personas sordas puedan escuchar algunos sonidos, algunas palabras, pero no se entenderá el mensaje o peor aún se articulará pensamiento por medio del lenguaje.

### 2.3 Comunidad Sorda

La comunidad sorda se define como un grupo de personas que se describen a sí mismas con la denominación “Sordo o Sorda” y se especifican como poseedoras de unas particularidades propias que hacen que la experiencia visual despliegue un papel sobresaliente en su desarrollo y experiencia única; conformando en conjunto, una minoría social con una lengua y unos valores diferenciados a la que se nombra Comunidad Sorda (MINEDUC & FENASEC, 2014)

Aproximadamente 95% de las personas sordas en el mundo tienen padres oyentes, y apenas el 5% de personas sordas tienen padres sordos, lo que quiere decir que sólo una pequeña parte de personas forman comunidad donde comparten algunos valores propios de la comunidad sorda. Las personas que forman parte de esta comunidad presentan estas tres características importantes: la comunicación por medio de lengua de señas ecuatoriana, la autoidentificación como personas sordas y la decisión de formar parte de esta comunidad.

Estos elementos distinguen a los sordos como una comunidad particular, diferente de la mayoría oyente, pero también distinta de otros sordos y de personas que ensordecen.

Una persona puede pertenecer<sup>5</sup> a la comunidad, siendo oyente si toma la postura de la sordera actitudinal, que se manifiesta cuando una persona se asemeja a sí misma como parte de la Comunidad Sorda y los otros integrantes la admiten para que se constituya parte de esa comunidad. Este es el caso de personas oyentes que se han desarrollado dentro de ella como los hijos e hijas oyentes de padres sordos “HOPAS”<sup>6</sup> que habitualmente tienen la lengua de señas como lengua materna, o de las personas oyentes que por motivos profesionales o afables se han allegado a la Comunidad Sorda en su adultez y han llegado a involucrarse con ella (MINEDUC & FENASEC, 2014).

---

<sup>5</sup> Esta pertenencia no tiene ninguna relación con el asociacionismo y la representatividad en la comunidad sorda.

<sup>6</sup> El término HOPAS es un término mundialmente usado para referirse a Hijos Oyentes de Padres Sordos.

Las personas sordas implantadas y personas sordas que han ensordecido también pueden formar parte de la comunidad sorda, en muchos casos en su adolescencia o adultez toman la decisión de entrar en la comunidad, pues esta se convierte en un nuevo lugar de socialización para una experiencia que no habían vivido antes.

Estas comunidades empiezan a visibilizarse a finales del siglo XX, en las décadas de los años 70 y principios de los 80, en un contexto de emergencia de comunidades y sectores que habían sido excluidos y apartados de la sociedad. Es a este momento al que algunos autores se refieren como la Revolución de los Sordos. Esto coincide además con las investigaciones desarrolladas por William Stokoe en torno a la lengua de las personas sordas y ratifica que la lengua de señas es un sistema lingüístico completo, lo que daba legitimidad a esta comunidad en un contexto de construcción y creación.

### 2.3.1 Cultura Sorda

Las vivencias que las personas sordas tienen de sí mismas y la experiencia que tienen de la sociedad y la cultura que les rodea, se conforma principalmente como una experiencia visual, lo cual ha generado una visión particular del mundo y unas peculiaridades que les son propias. La experiencia visual es un elemento central de la experiencia de las personas sordas, al contrario de la comunidad oyente, que se construye en torno a la experiencia auditiva, por lo tanto el sonido no tiene el mismo valor cultural para las personas sordas y oyentes.

La comunidad sorda tiene una historia propia que forma parte de la construcción de valores que orientan conductas y se consolida a partir de: una lengua propia, particular modalidad de sociabilidad, construcción y uso del espacio (físico y lingüístico), construcción de tiempo, construcción de una corporeidad subjetivada según valores culturales propios, mecanismos de reproducción social: membresía, doble socialización, campo de interacción de la comunidad estructurado en base al sistema de parentesco diferencial, tendencia a la endogamia, articulación política al interior y hacia el exterior de la comunidad, ideología étnica (Rey & Ringuélet, 2015).

Asimismo, existen otros elementos y prácticas que forman parte de la cultura sorda, por ejemplo: la mayor parte de personas sordas miembros de la comunidad son analfabetas, por razones externas a la condición de sordera que se explicarán posteriormente; otro ejemplo es el valor que se da al nacimiento de niños sordos, cosa que no pasa con personas sordas que no pertenecen a la comunidad, es muy significativo el nacimiento de un niño sordo de padres sordos; también el valor que se le otorga al uso y al buen uso de la lengua de señas, esto constituye un cierto tipo de status dentro de la comunidad.

### 2.3.2 Lengua de señas

A partir de los años 60 inician las investigaciones lingüísticas por William Stokoe, un profesor de personas sordas, quien revela y reconoce que la comunicación visual y gestual manejada por las personas sordas instauraba un auténtico sistema lingüístico científicamente defendido como una lengua (MINEDUC & FENASEC, 2014).

La lengua de señas constituye el único medio de comunicación y de desarrollo de habilidades lingüísticas, cognitivas y emocionales que tienen las personas sordas. Es una lengua completa y es la única que puede ser incorporada de forma natural por parte de las personas sordas, y se constituye como el instrumento idóneo para desarrollar plenamente la capacidad del lenguaje y por ende, para instrumentar la inteligencia y abordar con éxito los conocimientos (Sánchez, 1990)

## 2.4 La educación de las personas sordas

La educación hacia las personas sordas es un elemento clave en la comprensión histórica de esta comunidad y su asociacionismo, pues sobre la educación es que se han creado una lucha constante de derechos y reivindicación por parte de esta comunidad. La educación de las personas sordas ha tenido un largo recorrido que evidencia el cambio de paradigma educacional, así como también la concepción que se tiene de la persona sorda en cada época, pasando de la exclusión y el rechazo hacia la creación de un modelo especializado de educación para estas personas.

En un inicio se sostenía que no existe un arte viable para enseñar al sordo, y que las personas sordas no podían acceder al conocimiento puesto que no tienen palabra, todas estas concepciones estaban ligadas a una tradición cristiana que afirmaba la naturaleza divina de la palabra y desproveía a la persona sorda de cualquier facultad de razón y educación. Esta época que data desde los años 500 a.C. no presta atención a la educación de personas sordas (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Posteriormente, en los siglos XV, XVI y XVII surgen intentos aislados de educación hacia las personas sordas que empiezan a dar resultados, todos estos intentos se desarrollaban particularmente por miembros del clero, quienes enseñaban el aprendizaje de la lengua escrita y oral a miembros de la nobleza, lo que permitía que los estudiantes sordos puedan heredar títulos y fortunas. Este proceso utilizaba también a la lengua de señas como un refuerzo para la adquisición de la lengua escrita y oral, sin embargo los métodos utilizados estaban envueltos en el misterio y el secreto, pues sólo estaban dirigidos a las clases de los nobles que tenían hijos Sordos y necesitaban asegurar sus bienes mediante la herencia (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Cuando llega el siglo de las luces, son muchos los colectivos que se interesan por las personas sordas, en esta época la educación deja de ser individual, se inicia la educación colectiva y se crean las primeras instituciones para sordos. Encabezada por el maestro Michel de l'Épée quien es considerado el fundador de la educación de los sordos, haciendo de esta una especialidad educativa y no simplemente una actividad filantrópica ocasional, la educación de estas personas da un vuelco y se crea en París en el año de 1760 la primera escuela para sordos, donde la lengua de señas consiste en el método principal de enseñanza. Este suceso es de gran importancia puesto que se generan réplicas en varios países y esto rompe el aislamiento en el que habían vivido las personas sordas hasta ese entonces, pues pueden acceder a la educación (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Después de varios años donde predominó este tipo de enseñanza, surge en Estados Unidos uno de los sucesos más importantes para la Comunidad Sorda. Un maestro norteamericano, llamado Thomas Hopkins Gallaudet, viaja a Europa para aprender el método de enseñanza a los Sordos, en su retorno con su compañero Laurent Clerc quien fue maestro también, fundan en Hatford en el año de 1817 el “Asilo Americano para la Educación e Instrucción de Sordos y Mudos”. La instrucción de los Sordos se extendió con rapidez y en 1864 se funda la primera institución de enseñanza superior para Personas Sordas. Más tarde esta universidad se llamó Universidad de Gallaudet y hasta la actualidad sigue siendo la única universidad para estudiantes Sordos del mundo donde la enseñanza se realiza en la lengua natural de las Personas Sordas, la lengua de señas (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Pese a las grandes barreras impuestas frente al uso de la lengua de señas, las personas sordas han logrado a través de los años que su lengua natural, la lengua de señas se conserve hasta alcanzar su visibilización. Cada vez más personas sordas descubren que la lengua de señas les permite acceder a mayor calidad y cantidad de información de la que accedían con la pseudo lengua que tenían.

Incluso dentro del Ecuador, la lengua de señas natural de las personas sordas ha sobrevivido a muchos intentos por desaparecerla, pero siempre ha habido personas como los Líderes Sordos quienes han luchado por una historia diferente de las personas sordas y por su reivindicación de su identidad lingüística y cultural.

#### 2.4.1 Congreso de Milán

Desde las primeras etapas de la educación de las personas sordas se había trazado un debate sobre si era beneficioso enseñar utilizando la lengua de señas o la lengua oral; pero fue más o menos alrededor de 1820 cuando se empezó a cuestionar la lengua de señas en la educación del sordo. Algunas posturas tenían que ver con la integración de las personas sordas a la sociedad, si una

persona utilizaba sólo la lengua de señas significaría que esto limitaría sus posibilidades de integración y comunicación, sin embargo esto descuidaba una cuestión esencial: para las personas sordas su única forma de comunicación es la lengua de señas.

En el año de 1880, en la ciudad de Milán se realizó un congreso que reunía a educadores de personas sordas, en el que se debatió sobre el mejor método de enseñanza para estas personas. La mayor parte de asistentes eran personas oyentes partidarias del método oralista de enseñanza a personas sordas.

En este congreso las lenguas de señas fueron oficialmente prohibidas y eliminadas de la educación de personas sordas, pues eran vistas como una mezcla de simple pantomima y gestos primitivos incapaces de vehicular conceptos abstractos y complejos y algunos hasta consideraban las lenguas de señas cercanas a formas subhumanas de comunicación, fue entonces cuando se decretó que el método adecuado para enseñar a las personas sordas era el método oralista, es decir hacer hablar al sordo (Rey & Ringuet, 2015).

El Congreso de Milán es un suceso muy importante dentro de la historia de la sordera y de la comunidad de personas sordas, puesto que representa principalmente una ruptura epistemológica en cuanto a la educación de las personas sordas. Este congreso marca una época oscura no sólo en la educación, sino también en la vida de las personas sordas porque es un hecho que determinó el curso de su vida comunitaria relegándola a la exclusión.

Desde las primeras etapas de la educación de las personas sordas se había trazado un debate sobre si era beneficioso enseñar utilizando la lengua de señas o la lengua oral; pero fue más o menos alrededor de 1820 cuando se empezó a cuestionar la lengua de señas en la educación del sordo. Algunas posturas tenían que ver con la integración de las personas sordas a la sociedad, si una persona utilizaba sólo la lengua de señas significaría que esto limitaría sus posibilidades de integración y comunicación, sin embargo esto descuidaba una cuestión esencial: para las personas sordas su única forma de comunicación es la lengua de señas.

En el año de 1880, en la ciudad de Milán se realizó un congreso que reunía a educadores de personas sordas, en el que se debatió sobre el mejor método de enseñanza para estas personas. La mayor parte de asistentes eran personas oyentes partidarias del método oralista de enseñanza a personas sordas.

En este congreso las lenguas de señas fueron oficialmente prohibidas y eliminadas de la educación de personas sordas, pues eran vistas como una mezcla de simple pantomima y gestos primitivos incapaces de vehicular conceptos abstractos y complejos y algunos hasta consideraban las lenguas de señas cercanas a formas subhumanas de comunicación, fue entonces cuando se decretó

que el método adecuado para enseñar a las personas sordas era el método oralista, es decir hacer hablar al sordo (Rey & Ringuelet, 2015).

Las resoluciones principales del congreso fueron:

- El congreso, considerando la indiscutible superioridad del habla sobre las señas en lo referente a integrar al sordomudo a la sociedad y proporcionarle un perfecto conocimiento, declara que el método oral es preferible al mímico para desarrollar y educar a los sordomudos.
- El congreso, considerando que el uso de las señas y el habla al mismo tiempo tiene la desventaja de socavar el habla, la lectura de los labios y la precisión de las ideas, declara que debería utilizarse el método oral puro (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Todos los delegados exceptuando una personas eran oyentes, el resto de congresistas votaron en defensa del uso exclusivo de la lengua oral. Esto tuvo efectos devastadores como:

- Ya no cabía la posibilidad de educadores Sordos, puesto que ellos manejaban la lengua de señas
- El progres cultural de los estudiantes Sordos se vio afectado al no poder acceder a los contenidos de la enseñanza
- El auto concepto, la autoestima, la identificación positiva con la comunidad de las personas sordas y el desarrollo de la Cultura Sorda soportaron un fuerte golpe, puesto que se estaba negando nada menos que el derecho humano de utilizar la propia lengua actual (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Es en este momento cuando se produce lo que Carlos Sánchez (1990) llama el triunfo del oralismo, el cual se consolidó en base a la arbitrariedad, puesto que no se afirmaba en algún conocimiento científico o prueba de que funcionara, sino que se asentaba en las creencias y valores sociales de aquella época. Su objetivo era que el sordo hablase como oyente e impedir que se exprese con su lengua natural, la lengua de señas.

Así, lo que determina este congreso es que triunfó el modelo médico de la rehabilitación, pues se impuso la visión clínica desde donde la sordera es un déficit o una patología y constituye por lo tanto un límite para el aprendizaje. De este modo la educación y la medicina tendrían entonces un papel rehabilitador.

En realidad lo que pasaba con los sordos y el lenguaje de señas era parte de un movimiento de la época: una tendencia a la imposición y al conformismo victoriano, a la intolerancia hacia

minorías y costumbres minoritarias de cualquier tipo (Sacks, 1990). Es en este momento cuando además de decidir sobre el proceso educativo hacia las personas sordas, también se determinó el destino que tendrían sus comunidades, las cuales fueron excluidas, invisibilizadas y negadas por la prohibición del uso de su lengua.

Sin embargo, este congreso donde personas oyentes decidían sobre la vida y la educación de las personas sordas, tuvo contestaciones por parte de esta comunidad. Las personas sordas organizaron congresos donde se manifestaron en contra de las medidas tomadas, adaptadas por el Congreso de Milán y a favor de su propia lengua natural, la lengua de señas. Se realizaron tres congresos: el primer congreso internacional de Sordos se celebró en París en 1889 y tuvo sus réplicas en Chicago en 1893 y en Génova en 1896 (MINEDUC & FENASEC, 2014).

A pesar de que la respuesta por parte de las personas sordas no se hizo esperar, los efectos de aquel congreso perduran hasta la actualidad, sobre todo en el imaginario social frente a la educación de las personas sordas. Lamentablemente el triunfo del oralismo tuvo resultados muy graves que afectan la vida de las personas hasta la actualidad, pues existen centros educativos para personas sordas que todavía utilizan el método oralista e imponen terapias del lenguaje en los niños y niñas sordas.

Estas contestaciones por parte de la comunidad sorda son muy importantes puesto que muchas personas no adoptaron las medidas del congreso y en muchas de sus instituciones se siguió utilizando la lengua de señas, tanto a nivel escolar como comunitario. Estos espacios donde la gente se escurría de la norma fueron muy importantes porque crearon comunidades que luego en un contexto reivindicativo para las personas sordas, emergen y se da cuenta de una población que intentó ser negada pero no desapareció.

Los espacios educativos fueron lugares muy importantes para la comunidad sorda, puesto que constituían lugares de encuentro entre personas sordas de diferentes regiones y ciudades. Desde los inicios de la educación, con la fundación de muchas escuelas las personas empezaron a agruparse y asociarse, esto se debe a que se reunían en escuelas y colegios donde compartían su lengua de señas y eran centros donde estas personas encontraban plena libertad para usar su lengua propia, tener relación social, sensación de estar en su medio, identidad y comunidad.

A pesar de los esfuerzos de segregar a personas sordas en diferentes centros educativos regulares, las asociaciones nacidas en los primeros colegios siguieron desarrollándose y formando sus propios grupos para luego legalizarlas como organizaciones civiles o asociaciones.

#### 2.4.2 La educación de las personas sordas en el Ecuador

La educación de las personas sordas en el Ecuador ha tenido una larga trayectoria, replicando estos intentos de oralización, la exclusión, las resistencias, hasta llegar a un momento exitoso en donde la educación de personas sordas se entiende desde otro enfoque y permite el desarrollo de esta comunidad.

En nuestro país se desarrollaron varias iniciativas individuales sobre la educación de las personas sordas, entre ellas está la experiencia de las hermanas Santillán de Cepeda en Quito en el año de 1942 cuando visibilizan la educación de niños sordos, separándolos de aquellos con discapacidad intelectual. A continuación, en el año de 1962 se crea en el Colegio Femenino Espejo, un salón para atender a niñas con deficiencia auditiva, impulsado por una persona muy importante dentro de la Comunidad Sorda, el Ing. Héctor Miguel Moreno Espinoza.

Después nacen otros establecimientos como la Escuela para niños Ciegos y Sordos Mariana de Jesús en la ciudad de Quito, establecimiento que se creó para atender a personas de provincia, pues se trataba de un internado y paulatinamente desde la década de los setenta y ochenta surgen otras ofertas educativas dirigidas a toda la población con discapacidad auditiva, visual, intelectual y motora, aquellas escuelas se van especializando con el tiempo y se profundiza la formación profesional en cada una de estas áreas.

A pesar de que todos estos intentos fueron significativos en la historia de la educación de personas sordas, la tendencia que predominaba era la del método oralista, no es hasta finales del siglo XX donde se cambia de enfoque y se propone una nueva alternativa de enseñanza para las personas sordas: la creación de un modelo bilingüe bicultural.

En nuestro país, también los institutos para personas sordas tuvieron un papel muy importante en la creación del asociacionismo, pues estos eran espacios donde los jóvenes se relacionaban para luego lograr reunirse y crear grupos, tal es el caso del INAL, del cuál se creó después la ASEAI (Asociación de Sordos Ex Alumnos y alumnas del INAL) ambas establecidas en la ciudad de Quito.

#### 2.4.3 Modelo bilingüe bicultural para la educación de personas sordas.

El modelo bilingüe bicultural surge como una respuesta al cambio de enfoque de la educación de las personas sordas, consiste en una propuesta educativa que propone establecer la lengua de señas ecuatoriana como la primera lengua y mediadora de la enseñanza del currículo educativo para personas sordas, esto busca fortalecer el proceso de aprendizaje de la lengua escrita del español como segunda lengua mediante la promoción de su valor y uso dentro de la comunidad.

Este modelo está dirigido a personas sordas que requieran de una educación especializada, en su mayoría personas sordas prelingüísticas. Lo que hará este modelo será brindar a las personas sordas una educación de calidad en su lengua, donde podrán desarrollar todas las habilidades lingüísticas, sociales y emocionales que se requieren para tener herramientas para la continuación de estudios superiores. Además pretende responder y solucionar la demanda de las personas sordas en cuanto al aprendizaje del español escrito, que es un problema que tiene la comunidad sorda hasta la actualidad, se busca mejorar habilidades para adquirir la segunda lengua, el castellano en su modalidad escrita.

Esta propuesta se enmarca en la gestión de la FENASEC al formar parte del IV Congreso Latinoamericano de Educación Bilingüe para Sordos, dado en Colombia en el año de 1997 y replicado por la FENASEC en Quito en un evento llamado “El Bilingüismo en la Educación e Integración Social de la Persona Sorda”. La Comunidad de Personas Sordas Ecuatoriana, acogió esta propuesta y la convirtió en una demanda, presentando un pedido en el año 2009 en el marco de la celebración de la semana de la Persona Sorda al entonces vicepresidente Lenin Moreno, exigiendo la implementación del modelo bilingüe bicultural en la educación de personas sordas.

El modelo bilingüe bicultural se encuentra actualmente dentro del MINEDUC desarrollando los instrumentos técnicos para su aplicación, entre estos la malla curricular de lengua de señas como primera lengua para las personas sordas y de español signado como segundo idioma<sup>7</sup>.

## 2.5 Derechos que amparan a las personas sordas.

Existen varios marcos legislativos en todo el mundo que respaldan a las personas sordas desde el ámbito educativo, laboral, legal, social, etc. Estos insumos amparan a las personas sordas desde la definición de personas con discapacidad auditiva, no existe aún alguna ley que reconozca a las personas sordas como una minoría lingüística en ningún país, sin embargo, estas personas son reconocidas dentro de la normativa que rige a las personas con discapacidad y se benefician de los derechos que tiene este grupo.

Muchos de los derechos, leyes, códigos que amparan a las personas con discapacidad auditiva devienen de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este convenio pretende ser el instrumento internacional para la protección de los derechos de cerca de 650 millones de personas con discapacidad en todo el mundo. Esta Convención fue aprobada en el año 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en New York con 82 países firmantes y quedó abierta un año para la ratificación de estos. (Naciones Unidas, s.f.).

---

<sup>7</sup> Información recogida en la entrevista a Rocío Cabezas.

La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos (Naciones Unidas, s.f.).

A este convenio asistieron 15 personas sordas, entre los representantes de gobiernos y de ONGs, tres de estas personas son latinoamericanas: un venezolano, un colombiano y un chileno. (Oviedo, Los sordos y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), 2006).

Esta Convención es muy importante para las personas sordas, pues es el despliegue de una serie de derechos en cuanto a acceso laboral, educativo, social y sobre todo el reconocimiento de que además de ser una comunidad de personas con discapacidad, conforman también una comunidad lingüística minoritaria, tal como lo señala el Artículo a continuación:

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 (Naciones Unidas, 2006)

La Federación Mundial de Sordos (World Federation of the Deaf "W.F.D.") sostiene que lo más importante de esta Convención es este Artículo que permite enmarcar la lucha de las personas sordas por: el reconocimiento de la lengua de señas y la equivalencia de las lenguas signadas con las lenguas habladas, el derecho de dar y recibir información en lengua de señas que es la lengua natural de las personas sordas, la obligación de crear escuelas especializadas para personas sordas con un programa de educación bilingüe bicultural dentro del currículo educativo del país, profesionalización de intérpretes, impulso y apoyo a los educadores sordos, reconocimiento y promoción de la cultura y la identidad sorda, obligatoriedad en la presencia de personas sordas en la creación de políticas, programas y legislación en cuanto a ellos. (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017).

El Ecuador fue el último país firmante de la Convención y la ratificó en el año 2007, con el vicepresidente y presidente actual Lenin Moreno, una vez ratificada esta Convención se crearon, construyeron y modificaron muchos insumos que protegen y amparan a las personas con

discapacidad en nuestro país. Actualmente la normativa y la legislación que ampara a las personas sordas es:

1. Convenio Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
2. Constitución de la República del Ecuador.
3. Ley Orgánica de Discapacidades.
4. Ley Orgánica de Educación intercultural.
5. Código de la Niñez y la Adolescencia.

## 2.6 Asociacionismo de las personas sordas

La organización de las personas sordas presenta una clara organización piramidal en donde la World Federation of the Deaf “W.F.D.” se encuentra en la cúspide. Afiliada a ella se encuentra la Federación Mundial de la Sección de la Juventud Sorda (World Federation of the Deaf Youth Section) “WFDYS”, la Unión Europea de Sordos (European Union of the Deaf) “EUD”, luego se encuentran ocho secretarías regionales de la WFD<sup>8</sup>, las cuales sirven de nexo para que federaciones locales de muchos países sean miembros activos. Esta federación actúa localmente con la FENASEC que es la organización ecuatoriana más grande de representación de personas sordas (MINEDUC & FENASEC, 2014).

La W.F.D. es una organización no gubernamental internacional fundada el 23 de septiembre de 1951 en la ciudad de Roma y es una de las organizaciones más antiguas de las personas con discapacidad. Cuenta con delegados de los 133 países miembros que representan a las 70 millones de personas sordas que hay en todo el mundo. La WFD es reconocida como vocero de la Organización de las Naciones Unidas “ONU”, trabaja en estrecha cooperación con las Naciones Unidas y sus diversos organismos en la lucha de los Derechos Humanos de las personas sordas (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Cuando es preciso, la W.F.D. utiliza medidas especiales, legales o administrativas para garantizar que las personas sordas de todos los países defiendan el derecho a salvaguardar su lengua de señas natural; mediante congresos, actividades culturales y de otra índole. Entre las prioridades de la W.F.D. están las personas sordas de los países en vías de desarrollo, el derecho a la comunicación mediante la lengua de señas, el acceso a la educación, la información y por último la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la vida (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Para la W.F.D., los miembros de la comunidad sorda son todas las personas que están comprometidas con el uso y la fluidez de la lengua de señas, como padres y madres de familia,

---

<sup>8</sup> Remitirse al Anexo N°3

familiares de personas sordas, intérpretes de lengua de señas y profesores y estudiantes de lengua de señas. (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017)

Los objetivos de la WFD son:

- Mejorar la situación de las Lenguas de Señas Nacionales
- Una mejor educación para las personas sordas
- Mejorar el acceso a la información y a los servicios
- Mejorar y promover el respeto a los derechos humanos de las personas sordas en los países en vías de desarrollo
- Promover el establecimiento de organizaciones de personas sordas donde todavía no existen (MINEDUC & FENASEC, 2014).

### 2.6.1 Asociacionismo en el Ecuador

El asociacionismo en el Ecuador al igual que en otros países de la región como Colombia y Argentina es un suceso muy reciente que data de la segunda mitad del siglo XX y en este caso surge en un contexto muy peculiar que consiste en la creación de un equipo de fútbol llamado “Los Silenciosos” en 1966. Este suceso puede ser nombrado como la primera forma de asociación de las personas sordas, puesto que convocaba a varias personas sordas de diferentes provincias para acudir a estos encuentros deportivos, cuyo fin principal eran las apuestas, sin embargo este espacio dio paso a la conformación del club que reunía a varias personas sordas y sus familias (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Dentro de este proceso, la comunidad sorda reconoce a actores claves y líderes sordos que han impulsado el asociacionismo como son: Oswaldo Racines, líder sordo, quien gestionó los viajes a distintos países para que el club de fútbol compitiera representando a la Comunidad Sorda Ecuatoriana; Guillermo Zurita quién contribuyó a los inicios del movimiento asociativo y al desarrollo deportivo de la Comunidad Sorda Ecuatoriana; Antonio Aguilar, Gabriel Román y Miguel Santillán quienes apoyaron también los inicios del movimiento asociativo en el Ecuador (MINEDUC & FENASEC, 2014).

La creación del Club Deportivo “Los Silenciosos”, fue una oportunidad que tuvo la Comunidad Sorda para interactuar con las comunidades de personas sordas de otros países. Tiempo después en el año de 1978 este club se transforma en la primera Sociedad de Sordos Adultos actualmente conocida como Asociación de Personas Sordas de Pichincha “APSOP” (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Después de este proceso, y con la conformación de algunas asociaciones en diferentes provincias del país, con la iniciativa de Gabriel Román, una persona muy importante dentro de la Comunidad Sorda surge la idea de una organización legal y se inicia el proceso para constituir una federación que comprenda y ampare a toda la Comunidad Sorda del Ecuador.

José Luis (Moreno, 2017) relata que él asistía a la APSOP al sur de Quito, esta era una organización que reunía principalmente a personas adultas, entonces él se interesó por formar una asociación de jóvenes y reunió a sus amigos del colegio y formó la ASEAI, que es la Asociación de Sordos Ex Alumnos y Alumnas del INAL. Esta iniciativa surge porque José Luis identifica que los jóvenes sordos tienen mucha dependencia hacia sus familiares y le preocupa mucho que va a pasar con ellos cuando sus familiares no estén, por lo que siente que deben organizarse y autogestionar sus necesidades, es necesario entonces que adquieran lengua de señas y otras capacidades que les permitan ser independientes.

Los jóvenes crearon esta asociación para tener un liderazgo y también algún tipo de formación en educación sexual, drogas, deportes, cultura, entre otras cosas al momento de entrar en la universidad. Todas estas capacitaciones estaban financiadas por donaciones y algún aporte de los miembros de la asociación (Moreno, 2017).

Las asociaciones son el espacio geográfico, el territorio de una comunidad sin territorio, donde la comunidad sorda refuerza su identidad, encuentra compañerismo, liderazgo, prácticas, enseñanzas y experiencias compartidas con sus pares. Las asociaciones son creadas principalmente para defender los derechos de la comunidad sorda. Los cargos directivos son liderados por personas sordas, pues es una regla de responsabilidad y confianza entre ellos, la participación de las personas oyentes siempre es admitida, aunque no se cree conveniente que ocupen cargos directivos.

Fernando Viera (Viera, 2019) presidente de la FENASEC sostiene que es gracias a las asociaciones que las personas sordas tienen menos barreras sociales, pues la comunidad sorda ha luchado porque se reconozcan sus derechos, pero aún falta que se difunda su lengua, cultura y que se logre una verdadera comunicación e inclusión.

Principios de creación de las asociaciones.

1. Defender los derechos humanos de las personas sordas
2. Defender los derechos de la comunicación e interacción humana
3. Fortalecer el aprendizaje de habilidades sociales básicas
4. Brindar a sus miembros la oportunidad de una comunicación de interacción natural, ya que tanto en su ambiente familiar y laboral, las barreras en la comunicación y el sentimiento de aislamiento son comunes

5. Asesorar y brindar información sobre servicios y noticias relacionadas a la sociedad de la que se es miembro
6. Mejorar la calidad de vida de las personas sordas en el ámbito de la salud
7. Capacitar mediante talleres informativos y de prevención a toda la Comunidad Sorda Ecuatoriana
8. Orientar a las familias de hijos sordos.

Los fines son comunes a todas ellas, se puede resumir en

- Trabajar para que las personas sordas logren la igualdad con relación a otras personas, en lo que se refiere a derechos humanos y sociales
- Aseverar el respeto y cumplimiento de los derechos de las personas sordas por parte de los respectivos gobiernos
- Supresión de normativas discriminatorias y extensa cooperación para promulgar otras normas que garanticen la igualdad de derechos de las personas sordas
- Defender la multiplicidad lingüística, poniendo énfasis en el reconocimiento de la LSEC y el derecho de la persona sorda a utilizarla.
- Promover la creación y desarrollo de la organización de las personas sordas y de organizaciones que den servicios a la comunidad Sorda
- Propagar materiales científicos sobre la sordera, así como fomentar la realización de estudios con estas áreas
- Cooperar con otras entidades relacionadas con las personas sordas, así como con otras organizaciones de personas con discapacidad
- Sensibilizar a la sociedad sobre las actividades de la Comunidad Sorda (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Demandas:

- Televisión accesible señada y subtitulada y participación de las mismas personas sordas en la realización y presentación de los programas informativos<sup>9</sup>.
- Teléfonos públicos de texto.
- Servicios de interpretación en los lugares públicos.

---

<sup>9</sup> Una de las demandas más importantes de las asociaciones de las personas sordas es que los programas informativos se acojan a las normas técnicas para la integración de personas sordas, donde se requiere que el intérprete ocupe los 2/3 de la pantalla.

- Funcionamiento de paneles informativos y señales visuales en el transporte público.

Previsión de nuevas medidas de construcción de señales luminosas en infraestructura públicos y privados.

## 2.7 Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC)

La Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC) es una organización no gubernamental sin fines de lucro, fundada en la ciudad de Quito el 26 de abril de 1986, esta organización nacional aglutina a 19 asociaciones de diferentes provincias del país, y cuenta con cinco comisiones: Comisión Nacional de la Mujer Sorda Ecuatoriana, Comisión de Jóvenes Sordos del Ecuador, Comisión Nacional de Sordos Adultos Mayores, Comisión Nacional de Intérpretes Ecuatorianos y la Comisión Lengua de Señas Ecuatoriana (MINEDUC & FENASEC, 2014).

En el año de 1992 quedó legalmente constituida mediante acuerdo ministerial N° 1333 en el Ministerio de Bienestar Social, obteniendo su personería jurídica. La FENASEC además está inscrita en el registro nacional de ONG`s del Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades “CONADIS” y desde 1995 es filial a la World Federation of the Deaf “W.F.D.”, lo que le ha permitido relacionarse e interactuar con la Comunidad Mundial de Sordos (FENASEC, s.f.)

Esta federación tiene como misión principal: generar las condiciones que aseguren el desarrollo global de las personas sordas ecuatorianas, en condiciones de accesibilidad universal e igualdad de oportunidades en todos los ámbitos, tomando en cuenta la identidad Sorda y su diversidad. Además trabajar por el reconocimiento de su cultura identidad lingüística, sensibilizar a la comunidad en general para acercar a ambas comunidades mediante la eliminación de las barreras de comunicación (MINEDUC & FENASEC, 2014).

### 2.7.1 Contexto histórico de la FENASEC

Esta federación surge como réplica a la necesidad de personas sordas de asociarse y ser tomadas en cuenta en el Ecuador como una comunidad con intereses y requerimientos propios; sus esfuerzos se dirigen a promover y robustecer el progreso de sus asociaciones, el reconocimiento de los derechos de las personas sordas, el cumplimiento de las leyes y convenios nacionales e internacionales que salvaguardan a las personas sordas, y , sobre todo, a conseguir que se considere a la comunidad de las personas sordas como una comunidad de identidad cultural y lingüística, usuaria de la Lengua de Señas Ecuatoriana "LSEC" (MINEDUC & FENASEC, 2014).

La FENASEC sostiene que ha habido muchas falencias en cuanto a las políticas de intervención sobre las personas sordas, relacionadas principalmente con la comunicación, educación y sensibilización referente al acercamiento social por parte de la comunidad sorda a la sociedad en general, lo que ha impedido que exista una buena relación social con las personas que conforman la sociedad oyente y en especial con aquellas personas que tienen la obligación moral y las competencias de aportar en el desarrollo de la Comunidad Sorda Ecuatoriana (MINEDUC & FENASEC, 2014).

El problema principal que identifica la FENASEC es la amplia cantidad de barreras de comunicación que experimentan las personas sordas en cuanto al acceso a la información. La Confederación Estatal de Personas Sordas “CNSE” concreta a las barreras de comunicación como aquellos obstáculos, trabas o impedimentos que dificultan o limitan la libertad de acceso y comunicación de las personas que tienen limitada, temporal o permanentemente, su capacidad de relacionarse con el entorno mediante la audición y la lengua oral, estas barreras impiden expresar o realizar mensajes entre códigos y sistemas de comunicación sean o no de masas, entre otros, la lengua oral, la televisión, la radio, el teléfono, cualquier señal de tipo acústico, etc. (CNSE, 2013)

Las barreras de comunicación son un grave problema para las personas sordas ya que los canales de información son especialmente auditivo-orales. Los problemas de lecto escritura de la mayor parte de la población dificulta el acceso a periódicos, revistas y libros, no se accede a la radio por razones obvias. No es la sordera lo que impide el acceso, sino las condiciones sociales desfavorables que no son adecuadas para el acceso a la información.

### 2.7.2 Problema de la educación

La FENASEC reconoce que el Sistema Educativo Nacional no brinda las condiciones adecuadas para que los niños y niñas sordas puedan alcanzar un desarrollo pleno y un acceso al conocimiento, lo que deriva de que la gran mayoría de personas sordas crecen en un entorno familiar que no puede ofrecerles modelos lingüísticos que respondan a su particularidad de personas viso-gestuales, esto hace que se vean obligados a crecer sin lengua, por lo tanto no logran desarrollar el lenguaje en forma adecuada y posteriormente ingresan a las instituciones educativas en estas condiciones, haciendo difícil el proceso de acercamiento a los conocimientos (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Antes se pensaba que estas dificultades eran consecuencia de la sordera, sin embargo la evolución de los niños sordos hijos de padres sordos, deja en claro que crecer con lengua, les permite alcanzar el desarrollo del pensamiento a la par que los oyentes, entonces no es la sordera en sí el obstáculo para su desarrollo intelectual, sino el verse obligados a crecer sin una lengua natural.

Además, como se mencionó anteriormente, la población de personas sordas no ha tenido el acceso a un sistema educativo especializado en donde pueda aprender la lengua escrita. Rocío Cabezas, ex rectora del INAL, sostiene que el problema del acercamiento a la lengua escrita de los sordos profundos es una problemática que aún no se resuelve a nivel mundial.

Es así que son estas barreras de comunicación las que hacen que las personas sordas tengan una alta deserción escolar y un bajo nivel de formación, lo que genera prejuicios y estereotipos de que las personas sordas padecen de algún tipo de deficiencia cognitiva, por lo que son relegados a funciones básicas, puestos no cualificados y puestos de trabajo sencillos, manuales y no de producción intelectual.

### 2.7.3 Proyectos

La FENASEC considera que aportar al fortalecimiento de la lengua de señas natural de los miembros de la comunidad, constituye el primer paso para facilitar el desarrollo de las habilidades cognitivas, ampliar los horizontes educativos, profesionales y laborales, y responder a las necesidades comunicacionales en todos los espacios de la vida; es por ello que la FENASEC se vio en la necesidad de crear una herramienta oficial que permita fortalecer y lograr el reconocimiento de su lengua (MINEDUC & FENASEC, 2014).

En el año 2009, gracias al aporte de importantes entidades como la Vicepresidencia de la República del Ecuador, el MINEDUC y la USAID, luego de un arduo trabajo investigativo por parte de las asociaciones a nivel nacional, sumado el esfuerzo de muchos profesionales, se logra consensuar y documentar 4000 señas y 300 términos anexos utilizados por la comunidad sorda en nuestro país (MINEDUC & FENASEC, 2014).

Además del diccionario, la FENASEC también presentó tres guías de coeducación dirigidas a padres de familia, intérpretes de lengua de señas y educadores de personas sordas. Estas guías estuvieron acompañadas de talleres de capacitación para el uso efectivo de las mismas.

Fernando Viera (Viera, 2019), presidente de la FENASEC, sostiene que los proyectos que está desarrollando actualmente la FENASEC son:

Primero, y el más importante, es seguir luchando porque la lengua de señas ecuatoriana se reconozca en la constitución como una lengua oficial, porque hasta el momento consta como una forma alternativa de comunicación, cuando para las personas sordas constituye el único medio de comunicación. Esto permitirá generar un marco más amplio de acción en cuanto proyectos relacionados a la inclusión de personas sordas en el ámbito laboral, educativo y social.

Después se encuentra el COSORI, que es el Centro de Mediación Comunicativa para Personas Sordas, este proyecto es importante porque genera la independencia de las personas sordas al momento de la comunicación, constituye una triangulación entre el intérprete, la persona sorda y el oyente.

Otro proyecto que se desarrolla constantemente es el curso de lengua de señas, tiene como objetivo que las personas oyentes entiendan la parte socio-cultural de las personas sordas y comprendan los diferentes enfoques comunicativos bajo los cuales se desenvuelven estas personas.

Existe otro proyecto innovador que consiste en impulsar un subsidio a las líneas celulares de personas sordas, puesto que estas personas no se comunican por voz como lo hace la mayoría y los planes son accesibles económicamente, sino que lo hacen por medio de video y las megas son muy costosas, sólo las personas sordas con capacidad adquisitiva pueden acceder.

Finalmente Fernando (Viera, 2019) dice que “se está empezando a crear una asociación de sordo ciegos, porque yo soy sordo ciego, sólo veo con un ojo, en el futuro no sé qué vaya a pasar conmigo, por lo que hay que ir pensando en una asociación que ayude a estas personas”.

## Capítulo 3: Análisis del debate sordera vs. discapacidad auditiva

En el capítulo anterior se realizó un esbozo hacia los enfoques principales que abordan a la sordera, a la discapacidad auditiva, a la comunidad sorda y a varios de sus procesos, prácticas, entre otras cosas. Este acercamiento resulta muy útil, puesto que la comunidad sorda es un tema aún ignorado por muchos sectores, inclusive por los que están a cargo de la intervención hacia estas personas, por lo que es importante visibilizar y exponer la experiencia de este grupo de personas.

En este capítulo se analizarán varios testimonios de las personas sordas a la luz de las categorías mencionadas en el primer capítulo desde el enfoque socioantropológico de la sordera. De igual forma, se utilizará el enfoque foucaultiano para identificar ciertas prácticas, discursos, relaciones de poder, instituciones, dispositivos, entre otras cosas que permitirán entender algunas dinámicas de esta comunidad.

### 3.1 Crítica al discurso medico patológico de la sordera

La medicina y la educación en el caso de la sordera, han sido instituciones a cargo de la terapia de “rehabilitación” de una persona sorda, la medicina a través de terapias del habla y la educación a través de la metodología de enseñanza oralista han pretendido corregir al individuo, haciendo algo que nunca va a ser, un oyente. El discurso médico predominante sobre la discapacidad auditiva, no solo ha subsumido el proceso educativo de las personas sordas, sino que ha dirigido las estrategias estatales y ha condicionado la vida de las familias de personas sordas, pues ha generado un imaginario social donde las personas con discapacidad son vistas como “incompletas” o “disfuncionales”.

En el caso de las personas sordas, son ellas mismas las que sostienen que han sido situadas bajo el rasgo común del déficit, sin importar el tipo de sordera, el período de aparición de esta o las condiciones que cada persona sorda tenga respecto a su sordera. El déficit es el rasgo común que hace de los sujetos con sordera seres idénticos entre sí, definidos desde la sordera misma y olvida la dimensión subjetiva de esta comunidad.

La medicina es una institución trascendental en el proceso de acercamiento a la sordera, pues identifica las causas, el tipo y el grado de pérdida auditiva de una persona, características importantes al momento que una persona o padres de familia se encuentran con la sordera por primera vez en su vida. Sin embargo, muchas veces ésta ha sido la única institución que ha

detentado el abordaje y la guía hacia estas personas, lo que ha marcado una orientación en los procesos de inclusión sobre todo basados en la rehabilitación del déficit.

Cuando una persona, sobre todo padres de familia acuden al médico porque sospechan que su hijo tiene algún problema auditivo la respuesta que reciben en muchos casos es:

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)

Hay que recordar que alrededor de el 95% de niños sordos nacen de padres oyentes (Organización Mundial de la Salud, 2019), es decir que sólo apenas el 5% de las personas sordas nacen de padres sordos que ya han tenido alguna experiencia con la sordera. Los padres que se encuentran por primera vez con la sordera recurren al primer especialista que guiará su camino, lo que asegura que en los primeros años de vida, el discurso médico determinará la vida de un niño sordo.

La experiencia de cada niño sordo es diferente, sin embargo, el fragmento de esta entrevista ayuda a explicar la mayoría de experiencias que han vivido muchos padres de familia tanto sordos como oyentes respecto al tratamiento de un hijo sordo. El médico siempre descarta la opción de la lengua de señas, pues la considera un fracaso en el proceso de rehabilitación de una persona sorda.

La idea de normalidad y cuerpo sano sobre la que trabaja la institución médica ha creado un discurso en el que haciendo referencia a la categoría de “los anormales” de Michel Foucault, no consiste solamente en un monstruo o un individuo a corregir, sino en un sujeto peligroso para la sociedad, pues existe toda una carga moral sobre la anormalidad.

Como se mencionó anteriormente, la medicina es una institución fundamental en el proceso y la vida de las personas sordas, sin embargo no puede ser la única orientación que tengan estas personas. Debido al desconocimiento de la condición lingüística por parte de la sociedad y muchas de sus instituciones, la medicina ha detentado el proceso y el abordaje hacia las personas sordas, muchas veces de manera equívoca, es por esto que es necesario tomar en cuenta otro enfoque para abordar a las personas sordas, tomando en cuenta las necesidades que estas personas tienen a nivel educativo, social, laboral, etc.

### 3.1.1 Revisión de las ayudas técnicas

La comunidad sorda tiene un cierto tipo de rechazo, hacia este procedimiento, puesto que consiste en una operación muy riesgosa para las niñas y niños sordos y que muchas veces no tiene ningún resultado ni mejora la calidad de vida de las personas sordas. Este proceso es muy cuestionado

también porque es una decisión de los padres sobre sus hijos e hijas cuando son muy pequeños y no tienen la capacidad de decidir sobre esta implantación.

El implante ha creado un deseo en los padres y madres de niños y niñas sordas de convertir a sus hijos en “casi oyentes”, sin embargo esto no se logra así sea que el implante se coloque en el primer año de vida. Cuando estos niños y niñas crecen, se tiene que realizar una nueva cirugía para reemplazar una placa del implante por otra más grande de acuerdo a su edad. Es en esta etapa muchos jóvenes han adquirido ya la lengua de señas como medio de comunicación y deciden retirarse el implante y no depender más de este dispositivo.

Muchas veces se puede encontrar el término sordo o sorda implantada para referirse a estas personas, sin embargo, como se dijo anteriormente, lo que define a las personas sordas no es su condición en este caso de persona implantada, sino de la lengua que utiliza y ha adquirido para comunicarse, por lo tanto se hablará de personas sordas parlantes o signantes dependiendo del medio lingüístico que hayan escogido estas personas para comunicarse.

Fernando (Viera, 2019), sostiene “antes rechazábamos a los implantados, pero con el tiempo nos dimos cuenta que esta es una responsabilidad de los padres, cuando le implantan es porque quieren hacerle oyente a su hijo, el implante ayuda a escuchar cuando pasa un avión o cuando suena una puerta, pero no necesariamente a escuchar la voz”.

José Luis dice (Moreno, 2017) “antes era poco lo de los implantes, ahora es muchísimo, antes era caro ahora les regalan, depende la calidad del implante también, por ejemplo en USA es muy bueno hay un seguimiento del 100% para los niños que usan el implante, la profesional va a la casa, explica la terapia, hay seguimiento durante mucho tiempo. Aquí en cambio se hace la operación y chao gracias les dejan”.

Rocío (Cabezas, 2019) supo explicar que La Secretaría Técnica de Discapacidades estuvo a cargo de ubicar a las personas que se hacían implantes cocleares, pero no cubrían las etapas posteriores como el seguimiento o la terapia, esto no ha sido una inversión, ha sido un gasto y esto pasa en las discapacidades, son gastos que justifican ante la sociedad la sensibilidad de los organismos frente a las minorías.

Las ayudas técnicas para personas sordas como se dijo anteriormente actúan de una manera muy individual en cada caso, puesto que cada persona sorda tiene una condición distinta no sólo en cuanto al tipo de sordera, grado de pérdida auditiva o período en el que esta se presenta, sino que también tiene mucho que ver el entorno relativo al sujeto, puesto que esto fijará también los límites funcionales de una ayuda técnica. Es por esta razón que los audífonos son regulados para cada persona y en el caso del implante, el que haya funcionado en una persona, no significa que funcionará de igual manera en todas las otras personas.

Muchas personas sordas están en contra de la implantación, sobre todo por riesgos a su salud, en varias entrevistas, algunas personas sordas expresaron su rotundo rechazo hacia este procedimiento sobre todo cuando se trata de sus hijos, sin embargo el rechazo hacia el implante coclear se ha generalizado por los efectos nulos que tiene este proceso médico en la audición y en la adquisición del lenguaje de las personas sordas.

Lo que el oralismo, las ayudas técnicas y las terapias del lenguaje habían hecho dentro de la comunidad sorda es hacer ver que algunos sordos que hablaban, superaron la sordera, lo que genera una gran confusión, puesto que no es una cuestión de esfuerzo, sino de un largo, complejo y doloroso proceso individual. No todos los sordos pueden aprovechar de la misma manera los restos auditivos y hablar o escuchar con las ayudas técnicas provistas.

### 3.1.2 Percepción de las personas sordas sobre la discapacidad y la minoría lingüística

Las personas sordas no querían ser llamadas ni clasificadas desde la discapacidad, pues sostienen que la sordera no es una condición que las limita ni las determina, sino que al contrario, es una característica que los define con una identidad de la cual deben estar orgullosas. Junto a este posicionamiento de las personas sordas, surgió un enfoque que indagaba la posibilidad de pensar a estas personas lejos de la discapacidad.

Desde este posicionamiento se sostiene que las razones por las que los sujetos con discapacidad auditiva no pueden ser considerados como un todo homogéneo debajo del rasgo del déficit, es porque cada sujeto es singular y porque hay variables internas y externas relacionadas a la sordera, que de acuerdo a cómo se presenten y se relacionen, condicionarán significativamente el curso de desarrollo de cada sujeto **Fuente especificada no válida..**

La interpretación dominante de la comunidad sorda como personas con discapacidad ha excluido a la comunidad del beneficio de autodenominarse como una minoría lingüística dentro de la Declaración de Minorías que incluye a minorías nacionales étnicas, nacionales, religiosas y lingüísticas (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017).

La Comunidad Sorda difiere de otras minorías lingüísticas en un aspecto importante, mientras muchos miembros de otras minorías lingüísticas son capaces de aprender y desenvolverse en las lenguas de las mayorías, las personas sordas usualmente son incapaces de acceder completamente a las lenguas habladas de su ambiente por la condición auditiva oral de las mismas. Es por esto que las lenguas de señas no son importantes sólo culturalmente, sino que constituyen el único modo de desarrollo del lenguaje y de la comunicación accesible para personas sordas (Oviedo, 2006).

A pesar de que las personas con discapacidad también constituyen una minoría, las personas sordas no se sienten totalmente identificadas con la discapacidad y esto lo aseguran cuando sostienen que están al margen de algunos espacios y eventos como las olimpiadas paraolímpicas, las cuales acogen a personas con discapacidades varias, sin embargo las personas sordas no pueden participar por la ventaja que presentan frente a otras discapacidades.

Fuera de la discapacidad, otra cuestión que recoge la demanda de las personas sordas es que las Comunidades Sordas necesitan derechos lingüísticos y estos derechos no son parte del constructo de la discapacidad (WFD, 2017). Esto revela que la experiencia de la comunidad sorda atraviesa una situación particular en cuanto a las construcciones y definiciones legales y sociales, así como también a la capacidad de abarcar la discapacidad y otras intersecciones de identidad dentro de esta comunidad.

El que no se sepa de la existencia de que las personas sordas conforman una comunidad lingüística minoritaria, se debe a que quienes gobiernan y hacen políticas en torno a estas personas son usuarios de una lengua dominante e influenciados por el imaginario colectivo del déficit. Se requiere de intervenciones y de personas que hagan políticas que vean más allá del marco del déficit, adoptando una doble categoría, teniendo en cuenta esta doble concepción de las personas sordas para proteger los derechos relacionados al acceso (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017)

### 3.2 Pueden coexistir la discapacidad y la minoría?

Dentro del debate discapacidad vs. minoría existen también algunos posicionamientos que no se anclan totalmente en el enfoque clínico patológico o en el enfoque socioantropológico de la sordera, sino que asocian estos dos posicionamientos y generan también otra postura en cuanto a la relación de las personas sordas con estas concepciones.

El ejemplo más importante lo constituye la Federación Mundial de Sordos “W.F.D.”, que ha concluido representar a las personas sordas que pertenecen a la comunidad y también a las personas sordas que se consideran personas con discapacidad auditiva. La W.F.D. sostiene que las personas sordas además de conformar una minoría lingüística, también forman parte de otra minoría que la conforman las personas con discapacidad y que por lo tanto deben acceder a los derechos de ambas minorías.

Lo que conecta a la comunidad sorda con el movimiento internacional de personas discapacitadas es el derecho de acceder como ciudadanos en una cultura de lenguaje dominante cuando las barreras de la sociedad emergen. Esta ha sido la razón principal por la que las organizaciones de

personas sordas colaboran con el movimiento por la discapacidad en demandas de acceso y ambas tienen la meta común de volver accesible a la sociedad para personas con alguna diferencia sensorial, cognitiva o física (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017).

La W.F.D. sostiene que, en lugar de buscar una jerarquía entre definiciones o concepciones sobre las personas sordas, o decir que los derechos lingüísticos aplican en una situación y en otras no, la comunidad sorda debe aprovechar todas las herramientas que le permiten anclarse en los derechos que tienen. Lejos de que estas concepciones sean complementarias u opuestas, pueden asegurarse que cada persona sorda se desarrolle como un ciudadano pleno en su comunidad. Estos derechos pueden reforzarse y ser aplicados simultáneamente (WFD, Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER, 2017).

La W.F.D., al igual que la mayoría de las asociaciones locales de personas sordas, explota la ventaja de unir a todas estas personas sin hacer distinción entre Sordos y sordos, pues constituyen cifras más significativas que si las separan en grupos. Cuando esta organización dice representar a 70 millones de personas sordas su peso político es mayor que si representa a 5 millones de Sordos (Oviedo, Los sordos y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), 2006).

Sin embargo, este no es el caso del Ecuador, en nuestro país las asociaciones están formadas desde su inicio por personas sordas miembros de la comunidad, y siempre han estado representadas por estas mismas personas. No existe una cifra exacta de cuántas personas están afiliadas a la FENASEC, se estima que unas 700 personas, sin embargo el número es muy pequeño puesto que sólo forman parte las personas sordas miembros de la comunidad (Sordos) y las personas que cuentan en las estadísticas sólo son las personas que pagan la afiliación mensual.

La CRPD reconoce a las personas sordas como parte de este colectivo de la discapacidad y habla de personas sordas en general, no porque no reconozca la distinción que hace esta comunidad entre Sordos y sordos, sino que vincula a todas las personas sordas en la misma lucha, porque entiende la condición de discapacidad y lengua que ellas atraviesan. Estas personas necesitan ambos derechos y dependiendo las variables individuales que cada persona sorda presente, necesitará unos derechos más que otros, pero no se puede unificar la lucha sólo a la discapacidad o sólo a la minoría.

La eliminación de las barreras de acceso y comunicación, así como la implantación de ajustes razonables son elementos que la comunidad de personas sordas comparte con las personas con discapacidad, pero además es importante reconocer ambos derechos de las personas sordas, los

derechos colectivos lingüísticos y los derechos de la discapacidad. Esta cuestión de la identidad, el lenguaje y la necesidad de acceso es una oportunidad única para expandir nuestro entendimiento de la aplicabilidad de los derechos de una minoría lingüística junto con los derechos de la discapacidad de la comunidad sorda.

Es así que es importante unir las dos posturas también porque la comunidad de sordos es una comunidad sin acceso a muchos derechos, como al ámbito laboral, y no porque su sordera los limite, sino por las construcciones en la política pública entre otras cosas basadas en el déficit, lo que genera un imaginario social sobre la incapacidad de las personas sordas para realizar algún otro trabajo que no sea manual. De esta forma las medidas de acción afirmativa en cuanto a la discapacidad favorecerían mucho a las personas sordas.

Los Sordos , tienen más que buscar entre grupos lingüísticos minoritarios, cuyas luchas con más parecidas a las suyas, sin embargo las coincidencias entre los Sordos y otras minorías lingüísticas no son comprendidas todavía de modo claro ni en las Comunidades Sordas, ni entre miembros de otras minorías; por lo que los Sordos parecen encontrar más afinidades en los colectivos de personas con discapacidad y unirse a estos para luchar por sus derechos (Oviedo, 2006).

Para Oviedo (2006), esta postura enmarcada en la W.F.D., constituye una estrategia política de gobierno hacia esta población, pues la representación política y la adquisición económica crecen representando a todas las personas sordas sin hacer distinción entre ellos. Esto también resulta conveniente en la consecución de derechos, puesto que la comunidad de personas sordas no está reconocida como una minoría lingüística ni legalmente, ni por otras minorías.

### 3.3 El debate discapacidad vs. minoría en el Ecuador

En el Ecuador el debate sobre la concepción entre personas sordas y personas con discapacidad auditiva no ha tenido una gran recepción ni discusión, sin embargo hay pocos sectores concurrentes a la institucionalidad o al saber académico que han tomado el debate y pretenden indagar en la problemática.

Por otra parte la mayoría de personas sordas se encuentra muy lejos de posicionarse en una u otra concepción a pesar de acudir frecuentemente a las asociaciones donde la lucha, las experiencias, las prácticas, los proyectos, el modo de vida se desarrolla en torno a la formación de identidad como persona sorda y la exclusión y negación de la concepción de la discapacidad auditiva. Estas personas se encuentran al margen de esta discusión, puesto que atraviesan un sin número de barreras de acceso y comunicación, por lo que anclarse muchas veces en la discapacidad les asegura algún tipo de acceso al ámbito laboral, educativo y social.

Las personas sordas tienen también cierto tipo de preocupación de quedar al margen de los derechos del carné de discapacidades por ejemplo, no estarían de acuerdo en no pertenecer a la categoría de discapacidad, precisamente porque el carné es su medio de obtener derechos y oportunidades laborales y educativas a las que antes no habían accedido y no podrían acceder sin su carné.

Ximena (Carrera, 2019) sostiene que la discusión discapacidad vs. minoría es una cuestión muy compleja, y resume su posición:

Existen distintas concepciones de minorías, por ejemplo los niños sordos con padres oyentes si tienen discapacidad auditiva, porque tienen más barreras de comunicación y un desarrollo deficiente si no se unen a las personas sordas, hay diferentes clases de percepción de las barreras de comunicación. Tal vez en un futuro se pueda hablar de minorías cuando exista un programa de detección temprana de la sordera y a los niños inmediatamente se les enseñe lengua de señas y se les incluya en su comunidad, pero actualmente no.

Además el estar amparados en el CONADIS, les asegura algún tipo de inclusión y ni a nivel mundial, ni en ningún país se los ha separado de las instituciones, políticas de la discapacidad. Yo pienso que no se debe cerrar la cuestión de la minoría, pero actualmente no es viable. Mi preocupación es si las personas sordas salen del CONADIS, a dónde irían?

Para Fernando (Viera, 2019) presidente de la FENASEC su identidad es de persona sorda, nombre Sordo, sostiene que “si la constitución del Ecuador menciona discapacidad auditiva es para integrar a los que han ensordecido, pero su identidad pura es persona sorda, no discapacidad auditiva”.

Por su parte Juan Pablo (Gualichico, 2019) sostiene que: “hay personas sordas que no necesitan unirse a la comunidad de personas sordas porque tienen mucho dinero, entonces no necesitan juntarse con otros sordos en reuniones, ni luchar por el carné porque tienen dinero para ir en carro, algunos trabajan con sus papás”.

En cuanto a la dicotomía sordera-discapacidad auditiva, se pudo evidenciar que las diferencias no son comprendidas dentro de la misma comunidad de personas sordas. La imposición y el manejo del discurso por parte de algunas organizaciones de la comunidad, ha hecho que muchas personas sordas se acojan al discurso de la identidad, más por un algún tipo de solidaridad con sus pares, que por sentirse identificados o comprender el discurso.

Es así que, al interior mismo de la comunidad sorda, muchas personas, sobre todo adultos mayores tengan a la discapacidad como característica que los define y a partir de esto, ellos mismos se sientan inferiores que sus pares, las personas sordas orgullosas de su identidad<sup>10</sup>.

Rocío (Cabezas, 2019) quien fue docente durante muchos años y conoce la realidad de esta población, sostiene que: “esto se debe a que esta comunidad recibe una educación muy elemental, entonces difícilmente pueden entender algunos conceptos para adoptar alguna posición frente a estos, además sostiene que: “la representatividad en la mayoría de casos ha sido de sordos que saben leer y escribir bien, eso vemos en la W.D.F., es decir personas que han ensordecido. La parte triste es que quienes tienen este perfil no tienen la honestidad de decir a los sordos profundos yo nací oyendo, escuché hasta los 7, 8 o 10 años de edad” ... “sino que muchos de ellos se presentan como sordos de nacimiento, esto con el fin de tener algún beneficio”

Esto da cuenta de los mecanismos que surgen en la necesidad de adquirir algún poder sobre esta población, se desarrollan prácticas como las evidenciadas en el testimonio anterior y que reflejan la estrategia del gobierno sobre las personas sordas.

Una muestra de esto es que las personas sordas a pesar de no tener cercanía sobre la dicotomía sordera-discapacidad auditiva, tienen una conducta de adquisición de identidad que parece ser de su iniciativa, sin embargo no es así, pues es el resultado de la confluencia de muchos mecanismos del poder que moldean y actúan a nivel molecular. Tal es así que las personas sordas en un momento dado se declaran personas sordas orgullosas de su identidad, pero posteriormente se anclan en la discapacidad, pues esta les asegura cierto tipo de acceso.

### 3.4 Comunidad Sorda Ecuatoriana

El contexto ecuatoriano en torno a la comunidad sorda presenta también ciertas prácticas y experiencias que pueden ser analizadas a partir de las categorías antes mencionadas. El objetivo es identificar cómo funcionan las relaciones de poder en el campo organizativo alrededor de la comunidad sorda e indagar en un posible gobierno hacia las personas sordas, enmarcándose en el enfoque en el cual se anclan las organizaciones ecuatorianas que es el enfoque socioantropológico.

#### 3.4.1 Jerarquías dentro de la comunidad

Dentro de la comunidad sorda existe una confluencia de actores, instituciones, organizaciones, discursividades, prácticas y relaciones determinadas por el modo en cómo las personas sordas

---

<sup>10</sup> Remitirse al Anexo N°4

perciben su sordera y la sordera de sus pares, esto conforma una red de relaciones jerárquicas que determinan las prácticas de las personas sordas y las dinámicas dentro y fuera de su comunidad.

Rocío (Cabezas, 2019) puede identificar algunos elementos de la relación de las personas sordas con sus pares y sostiene: “hace mucho tiempo y durante mucho tiempo existía una clara diferencia entre sordo que habla y sordo que no habla y esto creaba un status totalmente distinto, obviamente ligado a la clase social, puesto que sólo las personas con alto poder adquisitivo tenían la capacidad de invertir mucho más dinero en terapias del lenguaje y muchas veces en el exterior” ... “Actualmente yo podría decir que tiene mucho peso la formación académica y profesional, quienes tienen más posibilidad de participar en temas de liderazgo y representatividad son quienes han alcanzado una formación académica superior en su mayoría. La jerarquía está dada a mayor nivel de educación, mejores posibilidades de representación al grupo”... “En cuanto al género yo no he visto que exista un dominio de varones hacia mujeres, más bien ha sido un trabajo en equipo por lo general, esto ha sido porque su vida se desarrolla entre personas sordas, muchos matrimonios, por lo tanto siempre las mujeres están ahí en las reuniones”.

Por otro lado, Fernanda Bossano (2019) en su investigación "Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad sorda de Quito" sostiene que la participación de mujeres en las actividades de la comunidad sorda se presenta en un menor nivel respecto de la participación masculina, a esto se añade una variable de clase social, en donde las mujeres son relegadas al trabajo del hogar y muchas veces no participan activamente a pesar de que sus parejas tengan algún tipo de liderazgo y relación muy cercana con la comunidad.

La jerarquía encabezada por la formación académica y profesional si constituye una realidad dentro de la comunidad sorda y esto inevitablemente está ligado a un tema de clase, pues las personas sordas con mayor poder adquisitivo que han asistido a terapias de lenguaje, a clases de español escrito y sobre todo a instituciones de nivel superior contratando su propio intérprete, son aquellas que encabezan y dirigen las asociaciones de las personas sordas.

De igual forma funciona con la participación femenina, pues existen muy pocas mujeres desempeñando cargos y liderando asociaciones. Las pocas mujeres que tienen una participación activa dentro de la comunidad provienen de hogares que han podido costear la formación académica de sus hijas muchas veces fuera del país.

### 3.4.2 Criterios de exclusión

Dentro de la comunidad sorda se pueden identificar algunas clasificaciones, que no están ancladas en la medicina y son construcciones de la misma comunidad sorda, como el nivel de

sordera entre los miembros. Existe un criterio no se podría afirmar si de inclusión-exclusión, pero si de mayor o menor grado de aceptación de la comunidad hacia una persona.

Como se mencionó anteriormente, dentro del Ecuador no cabe hacer una distinción entre Sordos y sordos dentro de la comunidad sorda, puesto que desde su creación, las asociaciones de personas sordas han estado conformadas por personas sordas miembros de la comunidad, sin embargo existen otras clasificaciones dentro de la comunidad sorda ecuatoriana, siendo las más recurrentes: hipoacúsicos e implantados, haciendo referencia a personas sordas que han perdido la audición y personas que tienen el implante coclear.

Ximena Carrera, directora ejecutiva de *Fundación Vivir la Sordera*, quien es una persona sorda parlante, miembro de una familia de nueve hermanos, donde 5 de ellos son personas sordas, sostiene que es en el contacto con las personas sordas cuando una persona que no necesariamente haya nacido sorda, sino que ha ensordecido puede formar identidad como persona sorda. Ella sostiene que sólo con el tiempo y la ayuda que le ha brindado la comunidad sorda ahora puede identificarse como una persona sorda.

Esta distinción se produce al interior de la comunidad cuando ciertas personas sordas presentan rasgos que los alejan de ser una “persona sorda profunda” que es un término que adquiere algún tipo de legitimidad dentro de la comunidad, tal es así que los hipoacúsicos e implantados tienen un menor grado de aceptación dentro de esta comunidad, los implantados por “querer volverse oyentes”.

Igualmente, el tener contacto todavía con el mundo oyente, tener amigos y frecuentarlos hace que una persona no sea considerada del todo una persona sorda. En este sentido cabe mencionar la categoría de normalidad, pues el centro de normalidad de las personas se encuentra en la identidad de persona sorda, quienes no se identifican o frecuentan espacios de personas sordas, por una especie de “magia” son menos sordas.

Ximena Campaña (2015) sostiene que aceptar que una persona es sorda sólo si tiene sordera profunda, es un acto violento influenciado por el discurso que genera prácticas exclusivas dentro de la misma comunidad .

Esta distinción se ha trasladado principalmente a la representación que tienen las personas sordas dentro de cada provincia, siendo que las personas sordas implantadas e hipoacúsicas no forman parte de ellas.

### 3.4.3 Representación en las asociaciones

La representación de las asociaciones es muy importante para las personas sordas, pues es un desafío que enfrentan estas personas al demostrarle a la sociedad que ellos mismos pueden

administrar sus proyectos, actividades, asociaciones, entre otras cosas. En el Ecuador, desde la creación de las asociaciones, estas han estado representadas por personas sordas profundas miembros de la comunidad y no por personas sordas que han ensordecido.

El problema de que personas sordas que han ensordecido las representen sostiene José Luis (Moreno, 2017) es que “ellos no tienen identidad de personas sordas y no nos entienden, pueden saber lengua de señas que han aprendido en algunas instituciones, pero no saben nuestras necesidades” ... “además en el mundo sordo hay pocos líderes, pocas profesiones, en cambio personas que han ensordecido hay muchísimas con muchas profesiones, entonces se aprovechan de eso y se roban nuestros proyectos”.

Fernando (Viera, 2019) sostiene también que la representación por personas sordas es muy importante porque de esta manera se visibiliza la lengua de señas, si estuvieran representados por un oyente se iría abajo toda su identidad. Además, afirma que la FENASEC es una asociación de sordos con identidad de sordos como minoría lingüística. En cuanto a los oyentes, sostiene que son aliados para apoyar la causa de las personas sordas, pero no pueden dirigir las asociaciones.

Las personas sordas parlantes (hipoacúsicas) no tienen una representación y esto se debe a una creencia de que las personas que han ensordecido y detentan ayudas técnicas, siguen siendo oyentes y por lo tanto no pueden pertenecer a las asociaciones. Ximena Carrera se identifica como sorda profunda, pero no siente que esté representada por la FENASEC, porque esta federación sólo representa y lucha por los derechos de las personas sordas signantes.

Varios testimonios sostienen que esta representación no se da puesto que la lucha es distinta, unos luchan por ser sordos y otros luchan por ser oyentes. Esto se refleja en las necesidades que cada grupo de personas sordas presenta, las personas que han ensordecido luchan por la gratuidad en ayudas técnicas, subsidios en los repuestos para estas ayudas, entre otras cosas, mientras que las personas sordas signantes luchan por el reconocimiento y la oficialización de su lengua.

La inclusión de las personas sordas parlantes (hipoacúsicas) dentro de la comunidad y las asociaciones de personas sordas sería de gran valor para la consecución de muchos derechos por los que estas personas están luchando, y al mismo tiempo las personas sordas parlantes se beneficiarían mucho de estar dentro de la comunidad sorda, pues podrían aprender lengua de señas, que es la única ayuda técnica que funciona para todas las sorderas.

#### 3.4.4 Conflictos de la FENASEC

En Ecuador, la organización más influyente la conforma la FENASEC, pues esta organización aglutina a las asociaciones de casi todas las provincias del país y es quien tiene el poder de acción y decisión juntamente con las instituciones gubernamentales encargadas de las políticas de

intervención hacia las personas sordas. Esta federación desarrolla un tipo de relación particular con las personas sordas, la cual se puede enmarcar en una constante disputa entre actores y otras organizaciones que estas personas constituyen.

Rocío (Cabezas, 2019) ha participado de cerca con la comunidad sorda por al menos 37 años y sostiene que durante todos estos años han habido momentos complejos en la relación con la comunidad, dice “las cosas se ponen un poco más complejas cuando llegaron personas jóvenes que habían estado erradicados en USA, llegaron y transmitieron una visión diferente, crítica y negativa de lo que sucedía en el país. El problema se hizo más agudo cuando fui presidente de la ANILSEC, nosotros buscábamos viabilizar la comunicación como intérpretes, pero se vio como que estábamos lucrando con las personas sordas, entonces en vez de ver lo que estábamos gestionando para que ese puente efectivice una inclusión más eficiente, se vio como que los intérpretes estábamos haciendo dinero con eso y con las personas sordas”... “Había una necesidad inminente de formar a estas personas que trabajaban de intérpretes, porque cualquiera se lanzaba al ruedo, era necesario formar, reglamentar, pero la FENASEC constituyó un obstáculo más que un vínculo de apoyo para nosotros, no querían que otra organización se “apodere” de una tarea que supuestamente les pertenecía a ellos, la interpretación. No entendían que buscábamos lo mismo, ser puente de comunicación entre la comunidad sorda y oyente”.

Además, Rocío (Cabezas, 2019) recuerda que cuando se creó el diccionario en lengua de señas ecuatoriana, el cuál consistió en un trabajo muy complejo y muy bien organizado por la FENASEC con la ayuda de las asociaciones locales, surgió otro conflicto y fue que “el diccionario fue manejado como una propiedad, primero por esa supuesta posesión de la lengua y luego porque eran muy costosos, no estaba al acceso de cualquier persona, después decidieron hacer un CD, pero también fue un conflicto, porque no cualquiera podía duplicar, etc. Hasta que el CONADIS junto con la vicepresidencia decidieron subir a la página web y está a disposición de todos, eso ya fue un logro inmenso, porque la federación se atribuía los derechos no sólo sobre el diccionario, sino sobre la lengua de la comunidad sorda”.

“Actualmente existe un conflicto muy grande sobre los mecanismos para enseñar lengua de señas, es un gran avance este proyecto, pero no existen las herramientas adecuadas. Y el conflicto está presente también en quién tiene o no la potestad de enseñar su lengua y esto a nivel institucional” ... “Con un liderazgo más flexible se hubiese caminado muchísimo más de lo que se ha caminado, la propuesta de la FENASEC se mantuvo muchos años más en la resta que en la suma. Siempre ellos han buscado poder dar el visto bueno de todas las iniciativas incluso privadas que se han creado en torno a las personas sordas”.

### 3.4.5 Situación actual de la FENASEC

Estos conflictos antes mencionados reflejan la situación precedente de la FENASEC, donde esta institución conformaba la instancia más influyente dentro de la comunidad sorda y además estaba legitimada por ella. De este modo cualquier accionar de esta institución respecto de estas personas tenía su total apoyo y lastimosamente con la visión errada de algunas personas líderes de la comunidad hubo un obstáculo en la gestión de proyectos hacia la comunidad sorda, sobre todo con ayuda de las personas oyentes.

Si bien es cierto algunas personas oyentes han tenido un papel muy deshonrado con la comunidad sorda y se han aprovechado de estas personas para tener algún beneficio, también han habido personas oyentes que han caminado junto con la comunidad sorda ayudando e impulsando la lucha durante muchos años.

En algo que coinciden varios testimonios recogidos en la etapa exploratoria, es en la debilidad organizativa actual de la FENASEC, varias personas sostienen que el liderazgo y la formación política son muy débiles, además que no existen proyectos que busquen resolver las necesidades reales de las personas sordas.

Actualmente la FENASEC desarrolla otro tipo de relación con la comunidad sorda, ha desarrollado nuevos proyectos, se ha abierto mucho al trabajo conjunto con otras organizaciones y personas oyentes, sin embargo existe una debilidad asociativa a nivel general, no sólo por parte de esta institución, las asociaciones de la comunidad sorda no son más el espacio de encuentro y de construcción de tejido social comunitario entre las personas sordas.

Dado que existen nuevos lugares de encuentro para las personas sordas, sobre todo para los jóvenes, las asociaciones han perdido vigencia e importancia dentro de esta comunidad, hasta se podría hablar de una fragmentación de la comunidad sorda. Los jóvenes han desarrollado nuevas prácticas, adquieren nuevos intereses, frecuentan nuevos lugares y solamente asisten a las asociaciones cuando existen eventos de carácter deportivo o cultural.

A esto se suma un cambio en la percepción que tienen los jóvenes sordos actualmente sobre su identidad, pues esta ya no gira en torno a la sordera y al orgullo de ser sordo, sino que han desarrollado identidades múltiples en donde ser sordo y construir su vida a partir de esto no constituye más ni un motivo de lucha ni de reunión con sus pares.

Estos cambios dentro de la comunidad sorda han creado no sólo una debilidad asociativa, sino que también han generado un conflicto entre las organizaciones que desarrollan iniciativas y proyectos para la comunidad sorda, pues el poder único de decisión y aglutinamiento de las personas sordas que era la FENASEC, se está disolviendo con el tiempo y genera una disputa a

nivel institucional sobre quién puede intervenir sobre estas personas, a quién se representa o a qué discursos se acogen.

Fernando (Viera, 2019), presidente de la FENASEC, sostiene que “una asociación existe para enseñar a las personas sordas sobre su identidad y que si no hubiera una asociación, los sordos tendrían muchas más barreras”... “La FENASEC realiza campamentos de capacitación y de organización con los jóvenes para que cuando ellos crezcan decidan si entrar o no en una asociación”.

La FENASEC tiene actualmente un nuevo reto y es convocar a los jóvenes sordos a las asociaciones, dejando de lejos una concepción que ellos consideran anacrónica frente a la sordera, sino tomando en cuenta las nuevas necesidades que tiene la juventud de personas sordas actualmente, que es incluirse en la sociedad por medio de otros espacios y sobre todo teniendo contacto con la comunidad oyente.

### 3.5 Análisis foucaultiano del contexto ecuatoriano.

#### 3.5.1 Discurso

Foucault sostiene que toda sociedad manifiesta sus relaciones de poder a través de discursos, los cuales mantienen una indisociabilidad con el poder y con la verdad. Dicho esto se puede mencionar que dentro de los discursos en torno a la sordera existe una asimetría entre quienes están legitimados o no de detentar discursividades en torno a la sordera, y a partir de estas discursividades producir una relación específica de poder entre las instituciones, las prácticas, la comunidad y los sujetos.

El sólo hecho de cómo se concibe a la sordera ya es un discurso, cada pueblo en diferentes partes del mundo concibe a la sordera de diferente manera, y en estos discursos aparecen diferentes grados de aceptación o tolerancia ante la presencia de personas que, por no poder oír, se comunican a través de una lengua de señas.

En el caso ecuatoriano un elemento fundamental dentro del discurso de la comunidad sorda, sus organizaciones, sus líderes, entre otros, se encuentra la negación rotunda hacia el término sordomudo, pues como se dijo anteriormente, este término se refiere peyorativamente hacia las personas sordas.

Por otro lado, existen otras discursividades, por ejemplo el término sordomudo en países como Argentina, es utilizado como un término reivindicativo de su comunidad. La Confederación Argentina de Sordomudos sostiene que la utilización de este término es la forma de recordarle a las personas que los rodean que no son hablantes de una lengua dominante y que usan su propia

lengua para comunicarse. Esto da cuenta no sólo de la concepción distinta que tiene cada pueblo sobre la sordera, sino también de las diferentes discursividades que son acogidas según las necesidades y demandas de las personas sordas.

Sin embargo, el discurso que acoge y representa a la mayoría de las asociaciones de personas sordas en muchos países, es el discurso lingüístico cultural sobre la sordera, que es un discurso positivo en torno a ella. Según este discurso, el Sordo no es definido a partir de lo que no tiene (un oído en condiciones funcionales) sino a partir de su condición de usuario de un sistema de comunicación distinto, uno que por su naturaleza visual le permite eliminar la barrera sensorial (Oviedo, 2006)

Existen varios discursos que las organizaciones de personas sordas y sus líderes detentan y utilizan para gobernar a la población sorda y que determinan quién puede hablar por ellos, ya sea persona, organización o institución. Estos discursos tienen una influencia del paradigma predominante que aborda a la sordera, sobre todo en las organizaciones e instituciones a nivel mundial.

Como se dijo anteriormente, en la comunidad sorda ecuatoriana, los líderes son quienes han logrado tener una formación académica más alta que el resto, también aquellos que han salido del país y que están al tanto de los discursos que predominan mundialmente en cuanto a la sordera. Son estas personas quienes manejan y sobre todo comprenden el discurso construido en torno a la identidad, pero sus pares sordos no.

La definición de la discapacidad es el sustento de los discursos que cada institución crea y recrea en los diferentes momentos de su historia. Estos discursos generan una manera de ver y tratar a las personas con discapacidad, además que moldean al objeto de la realidad que nombran, en este caso se moldea a una persona sorda desde la discapacidad, pero también estos discursos son moldeados a partir de saberes universales **Fuente especificada no válida.**

Estos discursos de la discapacidad han estado siempre ligados al paradigma vigente, primero la exclusión y el rechazo, luego el asistencialismo hasta llegar al momento actual de la inclusión. Estas discursividades, que han incluido o privilegiado ciertos saberes, han permeado y moldeado las prácticas institucionales, tal es así que las políticas de intervención hacia las personas sordas están ancladas en el discurso de la discapacidad con énfasis en la compensación del déficit a través de la rehabilitación.

Dentro de estas construcciones o definiciones acerca de la discapacidad, se determinan saberes y prácticas legitimadas en la medida en la que responden a perspectivas históricas ligadas a la discapacidad. Para que un saber exista, como es el caso del método oralista y las técnicas de rehabilitación como ayudas técnicas, otros saberes tuvieron que negarse, como la afirmación de

que la única forma en que las personas sordas pueden desarrollarse es a través de su propia lengua signante y no por medio de una lengua parlante.

Independientemente del momento histórico o lugar geográfico donde nace una concepción sobre la discapacidad, hay un hecho que es común y es que siempre se consolida un discurso de poder que se alza como verdad en torno a esta concepción. Este poder que no está asociado a un grupo social específico, funciona como relaciones de poder que constituyen el cuerpo social y que circulan y funcionan en cadena **Fuente especificada no válida..**

### 3.5.2 Discurso en las instituciones

Las organizaciones de personas sordas han estado atentas a los cambios en la concepción de sordera, adecuando sus prácticas e identidad en relación con las mismas. Ha habido transformaciones discursivas que corresponden al paradigma predominante en cuanto a la concepción de la sordera y las políticas de intervención hacia las personas sordas, esto se pudo notar en la revisión de documentos, textos que las organizaciones e instituciones van modificando y adecuando con el tiempo.

La FENASEC se ha anclado en el discurso lingüístico cultural de la sordera y a partir de esto ha desplegado varias iniciativas y programas de intervención sobre estas personas, y a pesar de sostener un discurso alejado de la discapacidad, pertenece al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, tiene su sede en esta institución. Esto constituye una estrategia legítima de consecución de derechos para las personas sordas, por los motivos antes mencionados.

La FENASEC, enmarcada en el enfoque y discurso socioantropológico de la sordera, ha dirigido acciones, ha determinado prácticas y conductas que la comunidad de personas sordas ha adoptado y que tiene ciertos efectos sobre esta población. La cuestión está en saber qué se busca al instaurar este discurso en esta comunidad, qué consecuencias tiene, qué clase de sujetos genera este tipo de gubernamentalidad.

Muchas de estas prácticas instauradas desde la federación, han generado algún tipo de miedo que las personas sordas desarrollan al hablar de ella, es evidentemente notable el recelo que tienen las personas sordas al dar información sobre la FENASEC, al hablar sobre su relación con esta, al dar una opinión sobre la gestión de esta federación en cuanto a los proyectos que ha desarrollado, etc.

### 3.5.3 Gobierno de la población sorda

La patologización de la sordera, y de todo lo que esta conlleva, ha derivado en un gobierno sobre esta población, pero sobre todo ha permitido la eficacia del mismo, con la ayuda de una serie de dispositivos, mecanismos, tecnologías entre otras cosas.

El gobierno funciona privilegiadamente por el autocontrol, sin necesidad de encierro ni de tácticas disciplinarias de instituciones, aunque, como se sabe estas no desaparecen del todo. El gobierno se ejerce cuando las personas adoptan conductas que piensan que son de su iniciativa, sin embargo, responden a la confluencia de muchos mecanismos del poder funcionando en su manera más efectiva.

Rocío (Cabezas, 2019) sostiene que “hay una serie de interpretaciones equivocadas y una de ellas principalmente es reforzada por los padres de familia cuando se enteran que tienen un hijo sordo, lo que mas esperan es que su hijo se normalice. Entonces apuntan a que le oralicen, para que luego pueda oír y escribir bien y se comunique con todo el mundo”... “Tienen que pasar muchos años para que entiendan que ese camino que escogieron no les lleva para nada a donde ellos han querido llegar”

La constitución del sujeto sordo como un individuo adaptado y asimilado a la cultura oyente ha facilitado el gobierno de la población sorda, y para adaptarse a esta cultura oyente ha tenido que recurrir a las técnicas y ayudas que proporciona la medicina y en algunos casos la educación, como terapias del lenguaje y el implante coclear.

La pregunta es entonces, ¿cómo se ha ejercido el poder, por medio de qué mecanismos, con qué sujetos, con cuáles discursos, para lograr que las personas sordas adopten tales conductas suponiendo que es su decisión propia?

Un ejemplo muy claro es el asunto de la implantación, que en un inicio pretende negar a la sordera, sin embargo en la mayoría de casos, la implantación se produce en niños muy pequeños, por lo que quienes toman la decisión son los padres y madres de familia.

Los sordos implantados y los padres y madres de familia saben los riesgos que esta intervención tiene, pero el deseo de que su hijo se convierta en un oyente es más fuerte, y lo más importante es que detrás de esto existe una discursividad que legitima esta decisión, el discurso de la meritocracia, que hace pensar que mientras más esfuerzos realice un sordo por ser oyente, más incluido estará, cuando bien se sabe como se dijo anteriormente que el éxito de las ayudas técnicas y las terapias es individual, más no por el esfuerzo que un sordo haya dedicado.

El éxito de la oralización es que el sordo no se reconozca como sordo, ni quiera serlo, que reniegue y se avergüence de su condición pasada, que no se vincule con otros sordos no oralizados, que no hable lengua de señas, ni quiera conocerla (Sánchez, 1990).

Del mismo modo con los sordos implantados, ya no es el médico quien obliga a hacer esta intervención, ni conforma más la palabra decidora al interior de los hogares y sus familias, ya no es una institución promoviendo el uso del implante, sino muchas personas sordas con su iniciativa, las que acuden a este procedimiento a pesar de saber que no funciona, sólo por querer convertirse en oyentes.

El gobierno entonces, que se ejerce desde el enfoque médico, se ancla en un dispositivo específico que es la discapacidad y desarrolla una serie de técnicas y mecanismos dirigidos a recuperar el déficit que causa esta discapacidad. Se ancla además en un discurso de la rehabilitación que se concreta en instrumentos materiales como las ayudas técnicas que si bien es cierto pueden impulsar la capacidad de las personas sordas a través del aprovechamiento de los restos auditivos, en muchos casos se han aplicado con el efecto contrario, negar y ocultar la sordera.

De esta forma, el enfoque médico, sus instituciones, actores, discursos, prácticas, tecnologías, establecen un gobierno efectivo sobre las personas sordas, medicalizando la sordera y trasladándola netamente al terreno de la rehabilitación. Esto se efectiviza cuando esta institución ha entrado en su forma más capilar, donde no se necesita más que el médico sea el guardián de la salud, donde no hace falta un poder coercitivo ni ninguna institución que realice limpieza o higiene pública por medio de la eliminación de los sordos, sino cuando estas mismas personas sordas adoptan estas conductas sin necesidad de coacción.

### 3.6 Revisiones finales

Al llegar al fin de este trabajo es necesario hacer algunas revisiones sobre la pertinencia y los límites que la teoría utilizada ha tenido en esta investigación. Por un lado, el enfoque socioantropológico de la sordera y por otro el enfoque foucaultiano.

En primer lugar, el enfoque socioantropológico de la sordera, a pesar de tener una pequeña trayectoria, compila numerosas investigaciones en el campo de la sordera. Desde distintas disciplinas y perspectivas permite comprender una vasta cantidad de problemáticas y analizar un sinnúmero de dinámicas sobre estas personas.

Lo valioso de esta perspectiva consiste en el carácter sociológico y antropológico que describe a las personas como una comunidad lingüística minoritaria y a partir de allí trata de comprender la interacción de las personas sordas hablando desde donde ellos mismos se sitúan.

En segundo lugar, el enfoque foucaultiano resultó pertinente para analizar muchas dinámicas de las instituciones de personas sordas, los regímenes de verdad sobre los cuales se ha asentado el conocimiento sobre estas personas, los discursos y poder de acción de los mismos en un campo lleno de relaciones de poder y disputa constante sobre un saber.

Como se mencionó anteriormente, la comunidad sorda ha generado constantes resistencias sobre todo al saber médico que ha detentado su proceso durante largos años, sin embargo a la luz de las categorías de Foucault se puede entender que toda esta resistencia que ha derivado en la institucionalidad de las personas sordas, ha reproducido estructuras de poder, mallas que atraviesan desde un nuevo régimen de saber y verdad creado sobre la sordera, hasta un ejercicio de poder a nivel molecular en cada una de estas personas.

Lo que esto produce es un tipo de gobierno específico hacia esta población basado en otro régimen de saber y verdad construido, legitimado y aplicado con una sutileza muy específica, pues se ancla en el paradigma de los derechos de las personas sordas, su identidad y su cultura. Es así que lo que en un inicio se percibe como reivindicativo para las personas sordas, que es un saber que reproduce lo que estas personas demandan, genera un conflicto y una disputa entre quien puede o no hablar de sordera.

Al momento de analizar las resistencias de las personas sordas a ser excluidas, clasificadas, rehabilitadas, tratadas, intervenidas hasta quirúrgicamente y categorizadas sólo a partir del déficit, se encontró que la teoría desarrollada en las últimas obras de Foucault fue de gran importancia.

Como sostiene Foucault, las personas desarrollan pequeñas resistencias, hacia su enemigo inmediato, el médico, el padre, el sacerdote, lo que permite explicar que las pequeñas resistencias que han tenido las personas sordas hacia técnicas como la oralización principalmente apoyadas por el médico y los padres y madres de familia constituyeron una sublevación pequeña pero importante ante el poder, que devino en la formación de una comunidad que tiene sus propios modos de vida, organización, etc.

Llegando al final de esta investigación se puede concluir que los enfoques médico y cultural han servido de sustento de los discursos que cada institución ha tomado en los diferentes momentos históricos y a partir de los cuales ha señalado qué está permitido decir sobre la sordera, en qué momento y qué personas pueden ser habladas por este discurso. Además, señala que aquello que se considera admitido en un momento de la historia, se convierte en una práctica que estructura el saber sobre estas personas.

Por parte de las administraciones públicas, los enfoques de la sordera como discapacidad o deficiencia auditiva han dejado varios efectos y consecuencias sobre todo en el ámbito de políticas públicas que residen en el asistencialismo, la rehabilitación y el tratamiento médico hacia estas

personas. El Estado no tiene contacto con la comunidad sorda, desconoce sus instituciones, sus necesidades, no reconoce a la lengua de señas como una lengua oficial.

En cambio si se hace referencia a la minoría lingüística y a la cultura sorda, los resultados concurrirían a políticas de reconocimiento de la diversidad, que exigen transformar las actitudes ante las minorías y a edificar una sociedad accesible, tomando en cuenta las necesidades de las personas más allá de la rehabilitación de un déficit.

## Conclusiones

- La discusión teórica sordera vs. discapacidad auditiva tiene una recepción muy mínima dentro de la comunidad sorda ecuatoriana, sobre todo en lo que se refiere a personas miembros de esta comunidad. Esta discusión se entiende a nivel académico principalmente, con personas que se dedican a hacer investigación sobre estas personas y también autoridades en lo que respecta a representantes de las asociaciones de personas sordas.
- Las personas miembros de la comunidad sorda se encuentran al margen de esta discusión, porque no han accedido académicamente a un sector que aborde este tipo de discusiones, la formación académica en promedio más alta de las personas sordas es la secundaria. Además, como se pudo identificar en la etapa exploratoria, esta dicotomía no es una discusión frecuente en los espacios ni educativos ni asociativos de estas personas.
- En cuanto a la dicotomía sordera-discapacidad auditiva, se pudo evidenciar que las diferencias no son comprendidas dentro de la misma comunidad de personas sordas. La imposición y el manejo del discurso por parte de algunas organizaciones de la comunidad, ha hecho que muchas personas sordas se acojan al discurso de la identidad, más por un algún tipo de solidaridad con sus pares, que por sentirse identificados o comprender el discurso.
- En anclaje en la discapacidad surge de un sin número de barreras de acceso y comunicación que encuentran las personas sordas, por lo que este anclaje les asegura algún tipo de acceso al ámbito laboral, educativo y social. Las personas sordas no estarían de acuerdo en no pertenecer a la categoría de discapacidad, precisamente porque el carné es su medio de obtener derechos y oportunidades laborales y educativas a las que antes no habían accedido y no podrían acceder sin su carné.
- Existe una debilidad asociativa dentro de la comunidad sorda, las asociaciones ya no conforman más un espacio de encuentro de la comunidad sorda, existen otros espacios de reunión, por lo que el nuevo reto de la FENASEC es fortalecer el asociacionismo tomando en cuenta las nuevas necesidades y concepciones acerca de la sordera que detentan sobre todo los jóvenes sordos.
- Esta debilidad asociativa ha hecho que muchas personas sordas recurran y formen otras organizaciones con objetivos distintos, lo que ha generado un conflicto entre

estas organizaciones sobre quién puede representar a estas personas, quién puede hablar sobre la sordera y quién tiene el poder de desarrollar iniciativas sobre estas personas.

- Existen varios discursos en torno a la sordera, el hecho mismo de cómo se conciba la sordera ya constituye un discurso, sin embargo el discurso que acoge y representa a la mayoría de asociaciones sordas en muchos países, es el discurso lingüístico cultural sobre la sordera, que surge de un cambio de perspectiva sobre la concepción de la sordera, el cual considera a las personas sordas como usuarios de una lengua que los congrega en una comunidad.
- La FENASEC ha determinado prácticas y conductas que la comunidad sorda ha adaptado y que ha generado un tipo de subjetividad específica al interior de esta población, es evidentemente notable el recelo que tienen las personas sordas al dar información sobre la FENASEC, al hablar sobre su relación con esta, al dar una opinión sobre la gestión de esta federación en cuanto a los proyectos que ha desarrollado, etc.
- La constitución del sujeto sordo como un individuo adaptado y asimilado a la cultura oyente ha facilitado el gobierno de la población sorda, y para adaptarse a esta cultura oyente ha tenido que recurrir a las técnicas y ayudas que proporciona la medicina y en algunos casos la educación, como terapias del lenguaje y el implante coclear.

## Bibliografía

- Bossano, F. (2019). *"Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad sorda de Quito"*. Quito: PUCE.
- Burad, V. (2010). *El audismo*. Obtenido de Cultura Sorda: <https://cultura-sorda.org/el-audismo/>
- Cabezas, R. (20 de Mayo de 2019). Entrevista 2. (M. M. Benavides, Entrevistador)
- Campaña, X. S. (2015). *Normalización y sordera en el Ecuador: Historia de una lucha contra la naturaleza*. Disertación previa a la obtención del título de Licenciada en Filosofía, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.
- Carrera, X. (14 de Mayo de 2019). Entrevista 3. (M. M. Benavides, Entrevistador)
- Castro, E. (2007). Biopolítica y gubernamentalidad. *Temas & Matizes*(11), 8-18.
- CNSE. (2013). *Accesibilidad a la información y a la comunicación*. Obtenido de Confederación Estatal de Personas Sordas: [http://www.cnse.es/psordas.php?id\\_seccion=4](http://www.cnse.es/psordas.php?id_seccion=4)
- Contino, A. M. (2013). The disability device. *Tesis Psicológica*, 174-183.
- Díaz, E. (2005). *El sujeto sordo en el lenguaje*. Buenos Aires: iRojo Editores.
- Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España. (s.f.). *La Web del implante coclear*. Obtenido de Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España: [http://implantecoclear.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=76&Itemid=82](http://implantecoclear.org/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=82)
- FENASEC. (s.f.). *Quiénes somos?* Obtenido de Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador: <https://fenasec.ec/about.html>
- Foucault, M. (1964). *Historia de la locura en la época clásica I*. París: Editions Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. París: Editions Gallimard.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1981). Las mallas del poder. *Barbarie*, 23-27.
- Foucault, M. (1985). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.

- Foucault, M. (2002). *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Siglo XIX.
- Foucault, M. (2005). *El orden del discurso*. Buenos Aires: Fábula Tusquets.
- Fundación Vivir la Sordera. (2014). *Implante Coclear*. Obtenido de <http://www.vivirlasordera.com/new/que-hacemos/informacion/>
- Gualichico, J. P. (17 de Mayo de 2019). Grupo focal. (M. M. Benavides, Entrevistador)
- MINEDUC, C. d., & FENASEC. (2014). *Aproximaciones a la Historia de la Comunidad Sorda Ecuatoriana*. Quito.
- Ministerio de Salud Pública. (Julio de 2019). *CONADIS*. Obtenido de Estadísticas de Discapacidad : <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Moreno, J. L. (17 de Mayo de 2017). Grupo focal. (M. M. Benavides, Entrevistador)
- Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (s.f.). *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Obtenido de Naciones Unidas - Personas con Discapacidad: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Organización Mundial de la Salud. (15 de Marzo de 2019). *Sordera y pérdida de la audición*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud : <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Oviedo, A. (2006). *¿Son los Sordos un grupo colonizado? Colonialismo y Sordera. Notas para abordar el análisis de los discursos sobre la Sordera*. Obtenido de Cultura Sorda: <https://cultura-sorda.org/>
- Oviedo, A. (2006). *Los sordos y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)*. Obtenido de Cultura Sorda: <https://cultura-sorda.org/>
- Oviedo, A. (2006). *Los sordos y la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)*. Obtenido de Cultura Sorda: <https://cultura-sorda.org/>
- Rey, M. I., & Ringuelet, R. (2015). La medicalización histórica de los sordos en Argentina como disciplinamiento social. *Revista de Psicología (UNLP)*, 1-18.

Sacks, O. (1990). *Vejo una voz: Viaje al mundo de los sordos*. Barcelona: ANAGRAMA S.A.

Sánchez, C. (1990). *La increíble y triste historia de la sordera*. Caracas: CEPROSORD.

Viera, F. (16 de Mayo de 2019). Entrevista 1. (M. M. Benavides, Entrevistador)

WFD, W. F. (2017). *Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER*. Obtenido de World Federation of the Deaf: [www.wfdeaf.org](http://www.wfdeaf.org)

WFD, W. F. (2017). *Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within "disability" vs "cultural and linguistic minority" constructs: POSITION PAPER*. Obtenido de [www.wfdeaf.org](http://www.wfdeaf.org)

## Anexos

### Anexo N° 1

Variables externas	
Contexto familiar	Algunas de las características del contexto familiar que marcan diferencias, son el grado de aceptación de la sordera de un hijo o hija, la actitud de los padres y madres hacia la sordera, la presencia de otros miembros sordos en la familia, el sistema de comunicación desarrollado.
Contexto escolar	El proyecto educativo que se desarrolle en el instituto, los recursos con los que cuenta, la presencia de otros estudiantes y profesorado sordos, el nivel de compromiso de las autoridades educativas.
Contexto social	El barrio en el que vive, los recursos de la zona, la eliminación de barreras de comunicación en su entorno, la existencia de su titulación y/o lengua de señas en la televisión, etc.

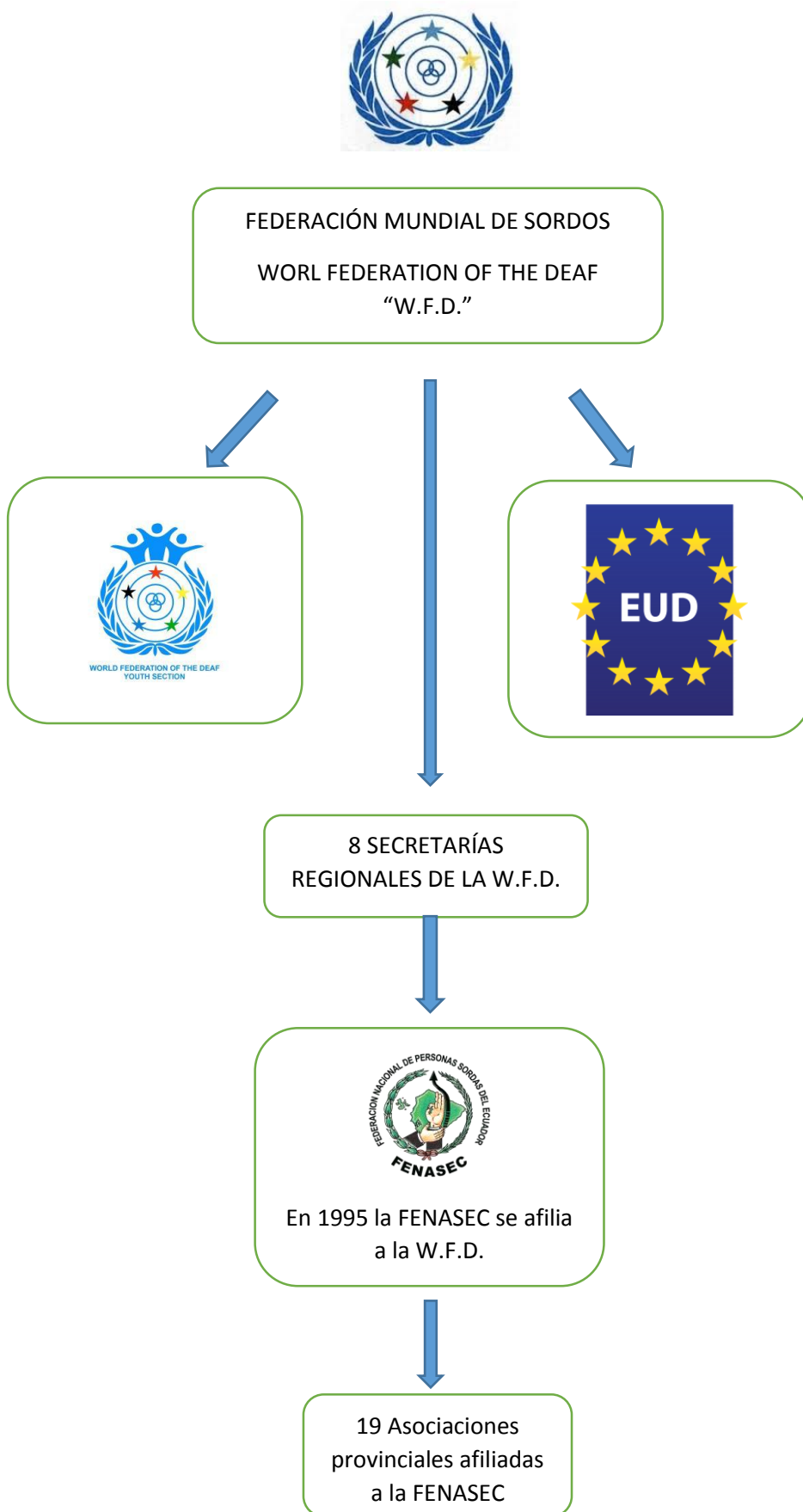
Variables internas		
Localización de la lesión	Sordera conductiva o de transmisión (oído medio o externo)	Suelen producir una alteración en la cantidad de la audición aunque no tanto en la calidad de la misma
	Sordera neuro-sensorial o de percepción (oído interno o vía auditiva)	Afectan tanto al grado como a la calidad de la audición
	Sordera mixta	Dependerá de las sorderas que la componen
Etiología de la sordera	Sordera con base hereditaria	Puede potenciar consigo ciertas repercusiones socioemocionales en sus familias relacionadas principalmente con sentimientos de culpa que pueden influir en la aceptación de la sordera del hijo o de la hija
	Sordera adquirida	
	Sordera leve: pérdida de 20 a 40 dB	No impide un desarrollo "normal" de la lengua oral
	Sordera media: pérdida de 40 a 70 dB	Conlleva dificultades para la adquisición de la lengua oral de forma natural y espontánea

Grado de pérdida auditiva	Sordera severa: pérdida de 70 a 90 dB	Importantes dificultades para la adquisición de la lengua oral de forma natural y espontánea
	Sordera profunda: pérdida de 90 dB	
	Cofosis: pérdida total de la audición	
Edad de comienzo de la sordera	Sordera prelocutiva	No tiene experiencias previas con el sonido. El objetivo será instaurar estructuras para el establecimiento de una comunicación útil.
	Sordera postlocutiva	Ya posee experiencias previas significativas con el sonido. El objetivo será mantener y enriquecer la lengua oral. Puede tener repercusiones socio afectivas para la persona

## Anexo N°2

Causas de la sordera	
Genéticas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Osteogénesis imperfecta</li> <li>• Otosclerosis</li> <li>• Herencia</li> </ul>
Congénitas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome de rubeola, toxoplasmosis.</li> <li>• Atresia congénita del canal auditivo externo o síndrome de treacher Collins</li> </ul>
Traumáticas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perforación traumática del tímpano</li> <li>• Fractura del hueso temporal</li> <li>• Traumas acústicos</li> <li>• Obstrucción de la trompa de Eustaquio</li> <li>• Acumulación de cera o cerumen en los canales auditivos</li> </ul>
Ocupacionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cualquier trabajo que implique una exposición diaria y continuada a los ruidos de tono muy elevado, puede producir</li> </ul>

	pérdida de la audición debido a la lesión del nervio auditivo.
Tóxicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se producen por el consumo de ciertos medicamentos o sustancias, que por provocar una “depresión” en el oído, se consideran tóxicos del oído</li> </ul>
Infecciosas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meningitis</li> <li>• Paperas</li> <li>• Sarampión</li> <li>• Infecciones de oído: otitis externa, otitis media crónica.</li> </ul>
Envejecimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presbiacusia o pérdida auditiva debida al envejecimiento</li> </ul>



## Anexo N°4



Créditos: Leo Zambrano