



UNIVERSIDAD INTERNACIONAL SEK
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

TESIS DE GRADO

Inclusión / exclusión / diferencia.
Representaciones e implicaciones comunicativas en personas sordas.
Estudio de caso Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL).

DANIEL FERNANDO ACEVEDO MOREJÓN

DIRECTORA: LIC. FRANCISCA LUENGO

QUITO - ECUADOR

SEPTIEMBRE - 2012

Resumen Ejecutivo

Esta investigación realiza un acercamiento cualitativo a una comunidad de personas sordas en Quito para identificar los principales discursos y dinámicas de las que son parte en su cotidianidad. Desde el Interaccionismo Simbólico se analizan las prácticas discriminatorias de las que son objeto al ser catalogada socialmente como una minoría, fuera de la “norma”.

El estudio de campo realizado en una institución pública de educación especializada para personas sordas permite visibilizar procesos de exclusión que muchos niños, niñas y adolescentes sordos atraviesan tanto en colegio como en el hogar.

A lo largo de la etnografía se evidencia la importancia de la lengua de señas para la construcción de identidad en esta comunidad, así como las visiones generadas desde los oyentes sobre cómo deberían ser los sordos y sus consecuentes implicaciones.

Finalmente, se problematiza tanto el nombre bajo el cual tradicionalmente se ha llamado a las personas sordas, así como las diferentes concepciones existentes acerca de la discapacidad y cómo a partir de estas nociones se han universalizado criterios y construido representaciones erradas.

Executive Summary

This is an investigation of the deaf and as existing social dynamics generated around this social minority. The case study analyzes from symbolic interactionism many discriminatory practices carried out by hearing people

The field study in a public school of special education for deaf, allows visible processes of exclusion that many children and teenagers suffer in both cross deaf school and at home.

Throughout ethnography highlights the importance of sign language for the construction of identity in this community as well as the visions generated from listeners on how deaf people should be and resulting implications.

Finally, it examines both the name under which traditionally has been called to the deaf, and the different existing conceptions about disability and how from these notions have been universalized and built misrepresentations criteria.

Dedicatoria

A Emma, Mercedes, Juan y Arturo

Agradecimiento

Quiero dar las gracias a quienes integran el INAL,
especialmente a los docentes Rocío, Cecilia,
Marcelo, Silvana y Paulina.

Un especial agradecimiento a los alumnos que accedieron
a compartir conmigo sus historias como Henry,
Cristian, Valeria, Soledad, Mayra y Claudia.

A Casandra, Nayeli, Paola, Sebastián,
Karelis y Anita que compartieron valiosas
semanas de su primer año en el INAL conmigo,
y a quienes les debo mi seña.

A Francisca, mi directora quien ha
sido muy generosa con su tiempo y conocimientos.

Muchas gracias a las madres que hoy pueden decir
con orgullo “tengo un hijo sordo” y a quienes
poco a poco construyen su identidad desde el silencio
y que solicitaron mantener en reserva sus nombres

Por último doy las gracias a mi familia,
su apoyo es mi principal motivación.

Declaración Juramentada

Yo, Daniel Fernando Acevedo Morejón, con cédula de identidad 1714915053 declaro que la presente tesis titulada: *Inclusión / exclusión / diferencia. Representaciones e implicaciones comunicativas en personas sordas. Estudio de caso Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL)*, es de mi autoría y que de ninguna manera es copia total o parcial de otra investigación, tesis o trabajo publicado. Todas las fuentes bibliográficas han sido citadas, al igual que los nombres de los autores y autoras.

Asumo mi total responsabilidad en el caso de existir cualquier tipo de plagio.

Firma

Daniel Fernando Acevedo Morejón

CI.1714915053

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN

METODOLOGÍA

| | |
|--|--|
| CAPÍTULO I | 1.1 La comunicación desde el Interaccionismo Simbólico |
| RELACIONES SOCIALES, ENTRE LA DIFERENCIA Y EL ESTIGMA | 1.2 Relaciones humanas, un performance desarrollado en espacios públicos |
| | 1.3 Discursos y representaciones sociales: la alteridad entre personas oyentes y sordas |
| | 1.4 Imaginarios, diferencia y otredad: mundo oyente y sordo |
| | 1.5 Los monstruos, lo normal y la diferencia |
| | 1.6 Personas sordas, discapacidad y estigma |
| | CAPÍTULO II |
| PERSONAS DISCAPACITADAS O SOCIEDADES DISCAPACITANTES | 2.2 Discapacidad en el Ecuador |
| | 2.3 La discapacidad en el marco del capitalismo y sus sistemas de producción |
| | 2.4 Discapacidad auditiva, estigma, representaciones e imaginarios |
| | 2.5 Diagnóstico, implante coclear, tratamientos |
| | 2.5.1 Implante coclear |
| | 2.6 Comunidad sorda en el Ecuador y lengua de señas |

| | | |
|--|--------------|---|
| CAPÍTULO II | 2.7 | Cultura Sorda |
| PERSONAS DISCAPACITADAS O SOCIEDADES DISCAPACITANTES | 2.8 | La educación en personas sordas |
| | 2.9 | Personas sordas e inclusión educativa |
| | | |
| <hr/> | | |
| CAPÍTULO III | 3.1 | Antecedentes |
| VIVIR DESDE EL SILENCIO: ETNOGRAFÍA SOBRE LAS DINÁMICAS SOCIALES EN LA ESCUELA Y LA FAMILIA | 3.2 | Mi interés hacia el campo de estudio: la comunidad sorda |
| | 3.3 | El INAL, un espacio de interacción entre sordos y oyentes |
| | 3.4 | Los métodos de estudio y la lengua de señas, retos de la educación para personas sordas |
| | 3.5 | El INAL y los retos frente a la inconformidad con la enseñanza |
| | 3.6 | Venir de un mundo sordo y de un mundo oyente. Ventajas y dinámicas en la interacción y en el aprendizaje |
| | 3.7 | Inclusión, exclusión y diferencia: Prácticas contraproducentes y discriminatorias en la escuela y el hogar |
| | 3.7.1 | Inclusión educativa, miradas a una política utópica |
| | 3.7.2 | Diferencia y discriminación en la familia. La norma se impone ante la diferencia |
| | 3.8 | Cultura sorda |
| | | |

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

Hablar sobre discapacidad en el Ecuador actualmente se vincula a la labor realizada desde la Vicepresidencia de la República; el mismo es un tema en boga que gracias a su mediatización, ha permitido visibilizar la falta de atención a este grupo social.

Sin embargo, el simple de hecho de hablar sobre “la discapacidad” ya refiere un error de concepto, a partir del cual se han olvidado las diferencias sustanciales entre las personas que integran esta minoría y que han sido pensadas desde la generalidad. Y es precisamente esta la protesta que realizan las “personas discapacitadas” porque las políticas del Estado han encaminado sus recursos principalmente a un equipamiento utilitario.

A lo largo de esta investigación se problematiza las realidades que viven las personas sordas, las concepciones de anormalidad y conflictos adyacentes que surgen ante la ruptura de paradigmas preestablecidos en la sociedad.

La investigación analiza a los y las integrantes de un centro educativo, escenario en tensión, marcado por las diferencias comunicacionales determinadas por las construcciones culturales que mantienen al oralismo en supremacía ante la lengua de las personas sordas, la lengua de señas. Vivir en un mundo oyente para muchas personas sordas ha significado superar barreras exclusión en espacios donde se desenvuelven a diario.

En el primer capítulo se realiza una aproximación teórica desde la corriente del Interaccionismo Simbólico, planteado por Erving Goffman a las relaciones sociales como un permanente “performance” o actuación, en el que las personas se comportan o codifican su actitud en función del espacio y sujetos que los rodean en un momento determinado. Así mismo, desde los conceptos de Michel Foucault sobre la normalidad, el

monstruo y la diferencia, se aborda la construcción social de estereotipos e imaginarios que generan procesos de exclusión social.

En el segundo capítulo se realiza un recorrido por las visiones dominantes sobre la discapacidad que forjaron imaginarios equívocos sobre el potencial de una persona. En este sentido, también se analiza el actual discurso oficial y la estructuración de leyes que respaldan el cumplimiento de sus derechos a nivel local. Uno de los temas más importantes que se tratan en este capítulo se refiere a una nueva configuración respecto a la discapacidad, en la que se reemplaza a este término por “diversidad funcional”. Se trata de una mirada que busca reposicionar al “discapacitado, minusválido, incapacitado, entre otros” como sujeto capaz de realizar las funciones de cualquier otra persona, pero de manera diferente. Una persona sorda no se comunica empleando su boca y oído, sino que hace uso de sus manos, expresiones y de su vista para realizar la misma actividad.

En el tercer capítulo, tras meses de realizar un estudio de campo, se presenta una etnografía en la que se evidencian posturas muy críticas acerca de la inclusión educativa de persona sordas a un sistema de educación regular para oyentes, desde las miradas de alumnos ex alumnos sordos, docentes sordos y oyentes, así como de padres de familia. Los diálogos mantenidos con estas personas permiten abordar el conflicto que viven muchos niños, niñas y adolescentes sordos cuyas familias son oyentes. Los testimonios evidencian un principio de exclusión desarrollado dentro de las mismas familias.

En este sentido, es necesario dar a conocer la importancia de la lengua de señas como elemento de representación que contribuye a la construcción de la identidad sorda. Parte de muchos conflictos adyacentes en áreas como el hogar y la educación, tienen como componente fundamental la falta de interés de personas oyentes en

aprender lengua de señas, así como el irrespeto al derecho que tiene esta minoría de expresarse y aprender en su propia lengua.

Como se verá en esta investigación, el caso de las personas sordas refiere algunas problemáticas en las que se enmarca principalmente el hecho de que se considera a la sordera una “discapacidad invisible”, cuyas alteraciones físicas son imperceptibles, por ello permanece oculta a los ojos de las personas y únicamente se evidencian al momento de comunicarse. No obstante, esta concepción mira a la persona sorda como un individuo enfermo que necesita cura. Esta caracterización ha forjado inestabilidad a nivel emocional en muchas personas sordas y un ambiente de intranquilidad en sus hogares, dado que a muchos padres y madres de familia les cuesta aceptar la condición de sus hijos así como reconocer su potencial.

METODOLOGÍA

La investigación desarrollada en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL) constituye un estudio de campo en el cual se empleó observación participante y otras herramientas de investigación con el objetivo de desarrollar una etnografía.

Dado que es un estudio cualitativo no se emplearon encuestas ni se buscaron datos estadísticos. Se realizaron entrevistas a profundidad, así como diálogos informales en los que gracias a la ayuda del uso del español escrito, se pudo establecer un nexo de comunicación. En este sentido, las redes sociales virtuales, los mensajes de texto o una simple hoja de papel jugaron un rol preponderante.

Por último, con el afán de conocer a profundidad sobre las dinámicas sociales de las personas sordas, los acercamientos se realizaron dentro de las aulas de clase y en sus hogares, oficinas o en espacios que compartimos al desarrollar alguna actividad propia de la institución.

Se evitó, en la medida de lo posible el uso del intérprete, para salvaguardar la riqueza de la información o las posibles mediaciones que pudieron surgir al hablar sobre temas específicos. Cuando su presencia fue necesaria, los intérpretes fueron siempre personas cercanas a los entrevistados. En muchos casos los profesores y estudiantes sordos prefirieron que el contacto se realice únicamente a través de la red y solicitaron mantener en reserva sus nombres.

CAPÍTULO I

RELACIONES SOCIALES, ENTRE LA DIFERENCIA Y EL ESTIGMA

Las personas por diversos motivos se ven obligadas a relacionarse con otros individuos. Esto significa que deben construir una imagen determinada acorde las circunstancias bajo las que cada relación se genera. Por ello cada sujeto se muestra de una manera distinta, según con quien se relaciona y el momento en que lo hace. Un claro ejemplo de esta dinámica es el comportamiento de un individuo; ante su madre será de cierta manera y frente sus amigos será diferente.

Durante casi todos los ámbitos del diario vivir, como el educativo, laboral o familiar, un sujeto se encuentra obligado a vincularse con otro humano. En este sentido, cabe resaltar una particularidad bajo la cual se establecen parámetros de confianza, cercanía o simplemente tranquilidad: la comunicación.

Todas las personas comunican y lo hacen todo el tiempo, ya sea a través de lenguas orales, lenguas de señas, presentación física, ropa, tatuajes, joyas, expresiones, objetos que lleva consigo o incluso por el grado de similitud que mantiene con sus pares en la sociedad.

De este modo, se debería entender a la comunicación como un acto permanente que trasciende el habla o las letras, es un proceso en el que intervienen otros sentidos como el olfato, la vista y el tacto; mediante los cuales se obtiene información, la misma que se codifica en base a las concepciones que cada sociedad tiene respecto a temas en particular.

1.1 La comunicación desde el Interaccionismo Simbólico

La comunicación obedece a un constante flujo de información emitido por un sinnúmero de sujetos, quienes en calidad de partícipes, interpretarán el o los mensajes a través de una relación inconsciente entre lo que perciben y el significado que previamente le otorgaron a este por innumerables razones. En esta premisa se enmarca el Interaccionismo Simbólico, corriente que tiene como exponentes a George Herbert Mead, Jhon Dewey, Thomas E Park, entre otros.

El análisis de cómo los procesos de inclusión generarían exclusión al resaltar la diferencia, se desarrollará desde el Interaccionismo Simbólico, aceptando parámetros esenciales de esta corriente, definidos por Blumer en 1936:

- La orientación - actitud de un sujeto hacia algo como una institución, objeto o actividad y hacia alguien como su pareja, hermano o enemigo, se fundamenta en lo que estos le significan.
- Así mismo, este significado es proporcionado por la interacción social del individuo con el prójimo, de sus relaciones, conversaciones, momentos y vivencias.
- Por último, es necesario tener en cuenta que los significados otorgados a algo/alguien, son elementos en permanente evolución. Su manipulación, alteración, cambio son producto de la misma relación con otros sujetos o de las experiencias vividas.

No obstante, como menciona Blumer, el significado que tiene cada cosa para una persona, ha sido típicamente analizado desde ciencias como la sociología o la psicología a través de ciertos parámetros que procuran definir la conducta de un individuo. Respecto a esto, asegura que “El ser humano orienta sus actos en relación con las cosas basándose en el significado que éstas encierran” (Blumer, 1992: 3).

En este mismo sentido, cabe explicar que si bien existen criterios acerca de la creación de los significados, es necesario tomar en cuenta que su surgimiento es fruto de la interacción social, del contacto de un sujeto con sus pares. “El significado es un producto social, una creación que emana de y a través de las actividades definitorias, conforme los individuos interactúan” (Blumer, 1992: 4).

Queda claro entonces que las relaciones sociales son generadoras de significados, posturas y criterios acerca de las cosas, las mismas que amparadas en la inestabilidad de los humanos, fluctúan según como las circunstancias lo determinen. La comunicación, en este contexto, participa del constante flujo de símbolos e intrínsecamente advierte un sinfín de significados y el hecho de que estos se manipulen según su intérprete.

Por ello al hablar de personas sordas, es necesario dar a conocer parámetros que reconozcan una diferencia sustancial en sus procesos comunicacionales, donde la cuestión visual es trascendental y se convierte en eje articulador de las relaciones entre estos individuos, en los espacios y personas con los quienes se involucran y desenvuelven. En

consecuencia, entender a la comunicación únicamente desde las prácticas más comunes, refiere un error conceptual acerca de la misma y una vaga interpretación de las relaciones humanas.

Desde este planteamiento, el Interaccionismo Simbólico crea una aproximación que ayuda a concebir cómo se entienden las personas sordas, ya que esta corriente establece como sus principales elementos al símbolo y a la acción en la comunicación; pero sobre todo cómo las interpretaciones responden a la misma interacción entre humanos, teniendo en cuenta la inestabilidad propia de los criterios, por ser vulnerables a cambios acorde la experiencia de quien los expresa y cómo esto posibilita que “Cada sujeto, ajuste su acción a la de los demás, enjuiciando lo que estos hacen o pretenden hacer; esto es, aprehendiendo el significado de sus actos” (Mead en Blumer, 1992: 62).

Los contextos en que cada manifestación humana se desarrolla se rigen por múltiples de variantes, no obstante, su interpretación debería enmarcarse como parte del proceso de relaciones sociales, no desde una mirada determinista que se rehúse a problematizar al sujeto y sus cambios.

De este modo, en un marco en el que cada acción realizada por un sujeto social es interpretada por alguien y que a su vez los mensajes, movimientos, actitudes de este sean decodificados por otros, es necesario analizar el funcionamiento de códigos compartidos, contruidos socialmente como la base de la interacción humana.

Como afirman varios autores, el primero en ser consciente de que algo se genera a su alrededor, es uno mismo, la persona “desde que se despierta hasta que le vence el sueño, es un constante flujo de indicaciones hechas a sí mismo, la consciencia de las cosas que afronta y toma en consideración” (Blumer, 1992: 60). Una especie de asimilación de estímulos que llegan a los órganos de los sentidos, la piel al recibir una caricia, el oído al escuchar el timbre de un celular, los ojos al ver la luz roja del semáforo, etc. En consecuencia, “Interpretar las acciones ajenas es señalarse a sí mismo, que dichas acciones poseen cual o tal carácter o significado” (Blumer, 1992: 60).

Para entender la complejidad de las interacciones humanas es necesario no solo considerar los factores sociales sino las particularidades individuales, como expone Mead: Cada persona, posee un “sí mismo” que le permite “ser el objeto de sus propias acciones; es decir, que puede actuar con respecto a sí mismo como respecto a los demás” (Mead en Blumer, 1992: 60).

Como consecuencia, cada sujeto desarrolla su vida inmersa en prácticas sociales permanentes en la que asume distintos papeles, como un constante *performance*, en el que se adecua según sean los requerimientos del momento – lugar - compañía. Por ejemplo, una mujer frente a un policía o militar; programa su comportamiento sustentada en parámetros preestablecidos.

Así, Goffman en su texto *La Representación de la persona en la vida cotidiana*, plantea cómo al interior de la sociedad las relaciones entre sus

integrantes se convierten en *performances* que tienen lugar en las ciudades. Dichas actuaciones, muchas veces se ejecutan con la finalidad de lograr un objetivo, obtener un beneficio o en calidad de actitudes que se adoptan al interactuar con otras personas.

Cuando un individuo desempeña un papel, solicita implícitamente a sus observadores que tomen en serio la impresión promovida ante ellos. Se les pide que creen que el sujeto que ven posee en realidad los atributos que aparenta poseer, que la tarea que realiza tendrá las consecuencias que en forma implícita pretende y que, en general, las cosas son como aparentan ser (Goffman, 1959:12).

De este modo, se llevan a cabo las relaciones humanas, como un compendio de actos mediados por los comportamientos, las preferencias personales y el accionar de los miembros del grupo, quienes interactúan a partir de los símbolos que ellos mismos expresan y resignifican desde la dualidad tiempo-espacio.

1.2 Relaciones humanas, un *performance* desarrollado en espacios públicos

Entender las relaciones que se generan en las sociedades se convierte en una ardua tarea que ha logrado y generado diversos enfoques. Sin embargo, hablar de interacciones desarrolladas entre sujetos pertenecientes y partícipes de una comunidad hace referencia al Interaccionismo Simbólico que, pensado desde Erving Goffman, se desarrolla en un espacio con actores y actrices de una obra que se modifica conforme la situación amerite.

En la interacción social participan varios elementos, por ello es necesario mencionar algunos de los conceptos que forman parte del constante *performance*, bajo los cuales las personas se interrelacionan. Desde la propuesta de Goffman, se deduce que en un acto coexisten personajes quienes presentan / representan una actividad, en un escenario, frente a un público, que en lo posible deberá limitarse a apreciar la puesta en escena y no lo que existe tras ella. Siendo este último el reto más grande al que se enfrentan.

Quando permitimos que el individuo proyecte una definición de la situación al presentarse ante otros, debemos también tener en cuenta que los otros, por muy pasivos que sus roles puedan parecer, proyectarán a su vez eficazmente una definición de la situación en virtud de su respuesta al individuo y de cualquier línea de acción que inicien hacia él (Goffman, 1959:7).

En terminos de Goffman, una actuación se define como la actividad de un participante, en una ocasión, para influir sobre los otros participantes (Goffman, 1959). Una acción que cuenta con la posibilidad de repetirse o ser interpretada por distintos actores; pues el dinamismo social provoca que quienes fueron actores se conviertan en espectadores y viceversa. Sin embargo, también existen casos en los que las actitudes hacia ciertas personas se encuentran encasilladas y preestablecidas, como por ejemplo hacia las autoridades militares, en actividades religiosas o la actitud que debería guardar un médico hacia su paciente. Son relaciones en las que aunque se conozca de antemano el protocolo, la actuación se repetirá sin que esto fastidie o canse a la audiencia.

Dentro de esta misma línea, Goffman utiliza el término “*front*” o fachada, para definir a “la parte de la actuación del individuo que funciona regularmente de un modo general y prefijado, a fin de definir la situación con respecto a aquellos que observan dicha actuación” (Goffman, 1959: 14). La fachada es una actitud predeterminada; pero esta es sensible a elementos como el “medio” en que se desenvuelve la acción. Se espera de los actores, un despliegue de euforia y emoción en un estadio de fútbol, no así en una sala de cine en la que será necesario guardar compostura con el afán de no importunar a otros con quienes se comparte el ambiente.

Otros de los elementos son “conjuntos de dotación de signos” y lo que ellos refieren en el significado e importancia que un espacio tiene. Puede tratarse de un club privado con acceso restringido, una competencia de caballos de paso en el que incluso se espera determinado tipo de vestimenta o la reunión de un grupo político. Todos estos casos delimitan el comportamiento, la actitud y cánones relativamente fijos en ese espacio.

Si se extrapolan estas definiciones a la práctica cotidiana y específicamente a la actitud de un sujeto, ante otro con una discapacidad, se evidencia la función de su fachada, como parámetro de conducta ante estímulos específicos.

Como parte de la fachada personal, podemos incluir: las insignias del cargo o rango, el vestido, el sexo, la edad y las características raciales, el tamaño y aspecto, el porte las pautas de lenguaje, las expresiones faciales, los gestos corporales y otras características semejantes (Goffman, 1959:15).

La relaciones entonces, se generan a través del arte escénico que va más allá de una presentación o representación propicia en un espacio / tiempo determinado; se trata de una manera en que las personas se comportan ante los estímulos a los que se enfrentan y de los que deben obtener la mayor cantidad de información posible. El modo en que las personas actúan, desde la propuesta de Goffman, indica que los humanos, en un sentido primario, necesitan conocer lo más posible el lugar en que se encuentran y los objetos ahí presentes, de ahí que parafraseando a Goffman, cuando tras un vistazo no se ha satisfecho esa necesidad o se desconoce, un individuo comienza a moverse a través de un comportamiento que le permita enfrentarse a esos cambios o alteraciones (Goffman, 1971: 267).

O sea, que para el individuo las apariencias normales significa que puede continuar seguro y tranquilamente con las actividades del momento, sin prestar más que una atención periférica a la verificación de la estabilidad del medio ambiente (Goffman, 1971: 275).

No obstante, las personas activan estas alarmas acorde con las circunstancias que atraviesen: existen quienes aún al estar conscientes de una sensación de vulnerabilidad, no emiten ninguna señal que lo comunique, para no alterar el entorno y evitar a toda costa que se generen sospechas sobre su estado. Es decir que optan por “actuar” lo más naturalmente posible, aprovechan que cuentan con escenografía propicia para el momento, el espacio en el que se desarrollan los hechos.

En ese momento han empezado a interpretarse a sí mismos y ya no son meramente los sujetos que segundos antes habitaban ese espacio, ahora son otros, totalmente distintos que simulan ser los mismos, y montan un gran espectáculo para otros sujetos.

Los humanos actúan respecto de las cosas sobre la base de las significaciones que estas cosas tienen para ellos. La significación de estas cosas deriva, o surge, de la interacción social que un individuo tiene con los demás actores. Estas significaciones se utilizan como un proceso de interpretación efectuado por la persona en su relación con las cosas que encuentra, y se modifican a través de dicho proceso (Blumer en Rizo, 2010:5).

Véase el caso de un hombre que al llegar a la fila del banco se encuentra con dos personas sordas delante suyo, que mantienen un diálogo en lengua de señas. El hombre enciende sus alarmas ante lo inusual de la situación; pero pretende no expresarlas. Su comportamiento procura denotar naturalidad ante las personas sordas y ante todos los presentes que hacen las veces de público y partícipes de una obra teatral.

Y es que la diferencia en una sociedad cuya construcción se sustenta en la norma, acarrea consigo restricciones de manera casi tácitas ante lo que significa “ser diferente” y mucho más si esa diferencia está marcada por una discapacidad.

El encarcelamiento de los pensamientos se rige desde varias instituciones como la familia, el trabajo o escuela, ciudad o país con las que el sujeto se relaciona y a las que adeuda criterios, fobias, gustos, apreciaciones y tendencias (Young, 1999: 13).

1.3 Discursos y representaciones sociales: la alteridad entre personas oyentes y sordas

Para poder entender con más claridad cómo se desenvuelven las personas sordas en un medio mayoritariamente oyente, que los convierte en una minoría que además lleva consigo la etiqueta de “discapacidad”, se debe analizar cómo se han construido diversos discursos en torno a este grupo y su trascendencia en la creación de una representación que ha cooperado de manera significativa en las nociones que tienen las personas oyentes hacia las personas sordas.

El discurso es una expresión, una alternativa bajo la cual una idea se articula y proclama a través de palabras, actitudes y formas minuciosamente seleccionadas con el afán de evitar que mientras llega a su destinatario, la interpretación se aleje de la intención original. A través de este se pueden expresar criterios varios, criterios que cuando provienen del poder, determinan la prohibición, el miedo, aceptación o rechazo.

La producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por un cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar los poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad (Foucault, 1970: 5).

Ciertamente se trata de un método a través del cual se han articulado variadas concepciones sobre asuntos como lo prohibido, algo de lo que no se puede hablar en todo momento ni en cualquier lugar, por tratarse de temas de carácter punitivo, que atentan contra la homogeneidad de pensamiento. El caso de la discapacidad, si bien no forma parte de una prohibición tácita, afecta a varios estatutos

vinculados a la noción de normalidad pues desarma al ser humano y lo expone ante sí mismo como un ente vulnerable e imperfecto.

A través del discurso, Foucault sostiene que se genera un principio de “separación y rechazo”. Se construyen los cánones a partir de los cuales un individuo se encuentra apto para realizar una actividad y otro no; las valoraciones que permiten a unos expresarse sobre ciertos temas o poder ingresar en espacios en los que a otros se les encuentra negado el paso. Se trata de una permanente validación a las personas en la que el discurso es “aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse” (Foucault, 1970: 6).

Las personas sordas, en el marco de esta validación, fueron encasilladas como individuos con una incapacidad para comunicarse y cuyas aptitudes no se comparaban con las mostradas por personas oyentes; en Ecuador por ejemplo, la educación para personas sordas debido al modelo que se empleaba, obligaba a que un alumno realice sus estudios primarios en doce años. Es así como paulatinamente se estigmatizó a quien no podía expresarse de la misma manera en que la mayoría lo hacía y se determinó que un sordo además posee dificultades de aprendizaje o de “retraso mental”. Conclusiones emitidas desde la norma, a partir de la cual se estableció una representación errada.

Para problematizar la construcción de representaciones, se analizará la propuesta de Stuart Hall, cómo estas afectan a un grupo y cómo el lenguaje se convierte en el medio para sustentarlas, independientemente de que este sea oral o visual. Es así como la:

Representación es la producción de sentido de los conceptos en nuestras mentes mediante el lenguaje. Es el vínculo entre los conceptos y el lenguaje, el que nos capacita para referirnos sea al mundo “real” de los objetos, gente o eventos, o aun a los mundos imaginarios de los objetos, gente y eventos ficticios (Hall, 1997: 4)

Esta aproximación al proceso en el que se genera la representación, no se realiza únicamente desde las concepciones convencionales de las lenguas orales. Las personas sordas conforman una comunidad usuaria de lengua de señas, en la que se establecen procesos muy similares a los que se desarrollan desde la oralidad. La lengua se convierte en una herramienta a partir de la cual se logra interpretar su realidad más próxima, así como los conceptos existentes a través de los cuales nacen tantas representaciones mentales.

La representación, no obstante, según Hall, se genera desde dos procesos. El primero en el que cada objeto, persona, evento, sensación cuenta con un concepto preestablecido en cada individuo. Esta experiencia brinda la capacidad de que cada persona logre una referencia mental del mismo. Es importante mencionar que la representación a este nivel no se da únicamente a través de objetos tangibles, sino también de sensaciones y sentimientos como la amistad o el miedo, construidas gracias a una experiencia o mediante el contacto con otros individuos.

En este sentido, es necesarios evidenciar que la representación es un proceso y como tal, responde a un conjunto de acciones cuya complejidad no forma parte central de este estudio; pero sí lo es la diversidad de lecturas que se hacen a partir de una representación, y cómo a pesar de ello existe la posibilidad de compartir múltiples

conceptos. Según Hall, esto se debe al lenguaje y su participación en la creación de representaciones. “Nuestro mapa conceptual compartido debe ser traducido a un lenguaje común, de tal modo que podemos correlacionar nuestros conceptos e ideas con ciertas palabras escritas, sonidos dichos o imágenes visuales” (Hall, 1997: 5).

La representación, entonces se sustenta en la existencia de lenguajes, permite convertir los pensamientos en palabras, sonidos, imágenes, sensaciones. No obstante, como menciona Hall, es necesario:

Tener en cuenta que la palabra lenguaje se utiliza de una manera muy amplia, envuelve el sistema hablado, el escrito; pero también las imágenes visuales, sean estas producidas por la mano, un medio mecánico, electrónico, digital o cualquier otro medio, siempre y cuando se usen para expresar sentido (Hall, 1997: 5).

Es así como se ha construido y mantenido vigente una representación sobre las personas con discapacidad, como individuos inhabilitados para realizar actividades rutinarias de la misma manera en la que otros pueden desarrollarlas.

Y en la misma línea, es necesario aclarar que la principal causa para que una representación se sitúe en un contexto y permanezca inamovible o con mínimas alteraciones, responde a la posibilidad de que exista un discurso dominante, cuyo respaldo mantiene vigentes nociones acerca un sujeto u objeto en particular. Sobre este punto, Foucault habla sobre el “soporte institucional del discurso, amparado en el sistema de libros y bibliotecas, equivalentes a los sabios de antaño” (Foucault, 1970: 10).

Lo que ha estratificado y provocado variantes en cuanto a validez o credibilidad de cada discurso, según quién lo pronuncie y el momento en que lo haga. Por ello, es posible hablar acerca de una jerarquización de las palabras, pues de este modo, se confiere poder a algunos criterios, mientras que otros enmarcados en este orden, son desestimados.

1.4 Imaginarios, diferencia y otredad: mundo oyente y sordo

Problematizar la relación entre las personas con discapacidad y la norma requiere ahondar en ciertos aspectos de la interacción social, del espacio sobre el cual se desenvuelven los sujetos, donde “La ciudad es el mundo de una imagen, que lenta y colectivamente se va construyendo y volviendo a construir incesantemente” (Silva, 2006: 12).

En este sentido, Armando Silva analiza cómo desde el espacio donde se sitúan las relaciones, permanentemente se elaboran imaginarios que obedecen a producciones y manifestaciones culturales (Silva, 2006). Desde esta propuesta teórica, se puede visibilizar la construcción a través de la cual se mira a las personas con discapacidad auditiva, quienes transgreden la normativa comunicacional de la oralidad, al remplazar los sonidos y fonemas estructurados de la lengua por un sistema principalmente compuesto por las expresiones, manos y cuerpo, conformando un sistema de comunicación poco convencional.

De este modo, la lengua de señas constituye un nexo de relaciones, comunicación, aprendizaje, entendimiento de representaciones e

información y decodificación de intenciones entre sus usuarios hacia algo/alguien.

Estas dinámicas, contradictorias a las nociones de que la comunicación es netamente verbal, socorren a usuarios de la lengua de señas quienes fortalecen sus procesos de aprendizaje, interacción e identidad, más allá de que existan referencias que se han adecuado desde estándares de normalidad.

Las posturas hegemónicas llevaron a la formación de un imaginario, el mismo que a lo largo del tiempo ha sido ampliamente modificado, pues este se sustenta en la interpretación-relación-cercanía-conocimiento de la sociedad o grupo poblacional acerca de un sujeto, minoría u otro grupo social en un espacio particular y en un momento determinado.

Por consiguiente, un imaginario establecido en el pasado no será necesariamente el mismo el día de hoy, el tiempo es un factor determinante para su construcción, pero no el único: el imaginario es un compendio de actos que permanentemente es alterado, incluso de manera inconsciente, es:

La inevitable re-presentación, la facultad de simbolización de la cual emergen continuamente, todos los miedos, todas las esperanzas y sus frutos culturales desde hace aproximadamente un millón y medio de años, cuando el homo erecto se levantó sobre la tierra (Hiernaux, 2007: 20).

Las personas sordas generaron un imaginario enmarcadas en diversos discursos, dependientes de los enfoques sobre la discapacidad. Esto refiere un obstáculo aún mayor para comprender a este grupo humano, dado que tradicionalmente se ha visto a la discapacidad desde posturas

y términos universalistas, desestimando diferencias tan marcadas, o asumiendo que discapacidad únicamente vincula a personas con limitantes físicas/dependientes de artefactos. Es por ello que la atención a estas personas tradicionalmente se ha enfocado a asistirlos con implementos que mejoren su calidad de vida. Sin embargo esta práctica ha invisibilizado a otras minorías como las personas sordas.

En este contexto, las personas sordas al adoptar una alternativa de comunicación visual, rompen varios de los esquemas convencionales de la comunicación y de la lengua, convirtiéndose en seres “diferentes”.

La otredad significa una clase especial de diferencia. Tiene que ver con la experiencia de la extrañeza. Ésta puede referirse a paisajes y climas, plantas y animales, formas y colores, olores y ruidos. Pero solamente la confrontación con las particularidades, hasta entonces desconocidas de otros seres humanos –idioma, costumbres cotidianas, fiestas, ceremonias religiosas, o cualquier otra cosa- proporciona la verdadera experiencia de la extrañeza; a partir de esto también elementos no humanos, adquieren su característica calidad de extrañeza (Krotz, 1994: 57).

Como explica Krotz, esta extrañeza, por el mismo hecho de ser desconocida, provoca inseguridad, pues al tener un parecido tan cercano a lo concebido como norma, y a lo que estamos acostumbrados, son al mismo tiempo tan distintas. Es precisamente esa constante comparación la que transforma a esta práctica, en un reto teórico y práctico. Cada individuo es visto y comparado a partir de patrones culturales mayoritarios, en relación con los de otra cultura.

1.5 Los monstruos, lo normal y la diferencia

Los grupos sociales establecen ciertas normativas de comportamiento y construyen estereotipos sobre diversos grupos de personas, de esta manera se generan dinámicas de aceptación, rechazo o castigo social, se forman nociones sobre “lo normal” que se encuentra dentro de la norma establecida y “lo anormal”.

Se trata de una estratificación que no necesariamente es pensada desde el poder, esta puede ser generada automáticamente entre individuos miembros de la sociedad, donde quienes “respetan la norma” hacen las veces de observadores, colocándose en un plano superior con la capacidad de juzgar las diferencias del otro, el sujeto observado, quien además, relegado a un plano inferior, debe desde la perspectiva, hacer todo lo posible por alinearse a los cánones del grupo hegemónico o mayoritario a fin de no ser excluido.

Parafraseando a Young (1999: 27), el otro es un ser inferior que carece de los mismo atributos de los que la mayoría goza y que por ende es parte de la minoría, es diferente y con un grado de socialización mucho menor por sus cualidades.

Así mismo, las divergencias entre lo normal, lo diferente y el monstruo, es analizado por Foucault quien, no desde una visión médica, sino desde una visión jurídica, resalta una diferencia existente entre la monstruosidad y la lisiadura, ya que “aunque esta también altera el orden natural, en cierta forma está prevista por el derecho, mientras que la monstruosidad en sí, es una anomalía natural; tan extrema que se

considera una infracción al derecho religioso, derecho civil, un enigma jurídico” (Foucault, 1999: 69).

Es una mixtura de formas: quien no tiene ni brazos ni piernas, como una serpiente, es un monstruo. Transgresión, por consiguiente, de los límites naturales, transgresión de las clasificaciones, transgresión del marco, transgresión de la ley como marco: de la monstruosidad, en efecto, se trata realmente de eso (Foucault, 1999: 68).

No obstante, los patrones bajo los cuales se clasifica y asume la naturalidad, normalidad, la diferencia y la transgresión corresponden a un contexto determinado. Las personas con discapacidad históricamente han liderado este grupo, al punto que sus diferencias merecían muchas veces reclusión por alterar el orden. “La anormalidad es entendida como una enfermedad que requiere atención y reclusión; así hay control de la expansión de la enfermedad” (Rojas, 2010:16).

Personas con malformaciones, ciegos, sordos, con discapacidad física, intelectual, locos, crean una sensación de desasosiego permanente por su condición:

Lo normal, la normalización, lo anormal, son incertidumbres en los esquemas simbólicos y cognitivos que dominan la vertiente cultural y que se tiñen y rediseñan de acuerdo con sus preceptos, con particularidades biológicas y de comportamiento que caerán en el espacio de la discapacidad (Edler, 2009: 148).

Durante muchos años, las personas con capacidades especiales fueron construidas como anormales, por ello se generaron diversos estereotipos, prácticas de discriminación y maneras de nombrarlos.

En este marco se puede decir que los excluidos construyen barreras concretas y abstractas, un modo de auto aislamiento inducido por las

brechas crecientes que les impiden tener una participación activa en las actividades sociales. De este modo, se excluyen y crean un efecto secundario que inicia con su invisibilización y la posibilidad de causar miedo en los “normales”, los humanos temen a lo desconocido.

El monstruo es el modelo de todas las pequeñas diferencias. Es el principio de inteligibilidad de todas formas –que circulan como dinero suelto- de la anomalía. Buscar cual es el fondo de la monstruosidad de que hay detrás de las pequeñas anomalías, las pequeñas desviaciones, las pequeñas irregularidades: ése es el problema que vamos a encontrar a lo largo del siglo XIX (Foucault en Rojas, 2010, 17).

1.6 Personas sordas, discapacidad y estigma

Los temores sociales ante otras personas manifiestan una especie de abominación a las diferencias, muchas de estas corporales y por ende, visibles al mundo. El cuerpo es sin lugar a duda la imagen bajo la cual se representa la primera noción sobre un individuo, indistintamente de su comportamiento o capacidades, por ello sus alteraciones desembocan en un sinnúmero de actitudes encontradas, con estereotipos nocivos a quien padece uno de estos “males”.

Mientras el extraño está presente ante nosotros, puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás, y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos, en una persona casi extremadamente malvada, peligrosa o débil – De este modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esta naturaleza es un estigma (Goffman, 1995: 12).

Ante estas experiencias, las personas son categorizadas en jerarquías, en base a las que se desarrollará el trato o la relación a mantener. Según Goffman, el término estigma hará referencia a atributos profundamente desacreditadores en el contexto en el que se

desenvuelve un individuo. Debe tomarse en cuenta que cada caso se ajusta a la realidad inmediata del sujeto que se siente dueño de un atributo que lo desacredita.

Por ejemplo un hombre en silla de ruedas que tiene problemas para movilizarse en una calle, o entrar a un edificio porque las puertas de acceso no han sido pensadas para personas con discapacidad física, sentirá que su estigma es la silla de ruedas, un elemento que lo marca. Sin embargo, este mismo hombre no tendrá la misma sensación si se encuentra rodeado de personas en sillas de ruedas mientras practica algún deporte.

Desde la obra *Estigma* de Erving Goffman, se diferencian momentos ante los cuales una persona estigmatiza a otra basada en creencias aferradas a un estereotipo. En el caso de las discapacidades, la mirada es el primer juez ante el cual se degrada y categoriza a una persona. Si se hable de personas sordas, quienes superan esta primera mirada sin problema alguno, la lengua de señas se convierte en un elemento que delata su contraste con el resto de individuos. Lo que obliga a quien lo está observando, a mantenerse íntimamente alerta ante esa marca, ante su estigma.

Obsérvese el caso de una persona sorda sentada en un bus de servicio público que necesita saber la hora. En primera instancia su apariencia no refleja rasgos con diferencias marcadas. No obstante, en un segundo momento, cuando la persona sorda realiza su primer movimiento, se convierte automáticamente en un “individuo

transgresor”, pues para llamar la atención de la otra personas, deberá tocarlo, por consiguiente rompe una barrera física. Lo que para las personas oyentes se trata de un acuerdo tácito de respeto al cuerpo y espacio ajeno, al menos hasta que exista un ambiente de confianza que permita hacerlo.

Al seguir con el ejemplo, se supone que cuenta con la atención de la persona en cuestión, va a transgredir la norma del espacio pues a diferencia del lenguaje oral, la lengua de señas, es visual – gestual – espacial. Por último, existen altas probabilidades de que el mensaje no sea entendido por parte del receptor. Hay que mencionar que no por haber logrado la atención de una persona y enviado un mensaje, este va a ser codificado adecuadamente; puesto que, es posible que no exista oportunidad alguna de que esta persona entienda el mensaje.

El rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina <<aceptación>>. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos los justifica (Goffman, 1995: 19).

Las personas con discapacidad permanentemente, se someten a un proceso en el cual se debe superar el filtro de normalidades. Solo de esta manera un sujeto puede adquirir el status de normal:

En realidad el sistema social produce gente que aparece como construida por una esencia. No es esencia ni ilusión, sino un mundo de apariencias que se muestra como si estuviera construido por esencias cuya realidad misma tiene una cualidad estereotípica e insubstancial (Young, 1999: 191).

En esta misma dirección, pero ahondando un poco en la dinámica social que mantienen las personas en sus categorías establecidas fruto de su interacción, se plantea el caso de personas en medio de circunstancias laborales, dentro de las cuales, un sujeto con discapacidad, mantiene relaciones permanentemente con personas no discapacitadas. Sus funciones, muchas veces, se limitan a actividades que no demanden esfuerzo a nivel intelectual como limpieza, cafetería, bodega, etc. Como se verá en el capítulo segundo, estas manifestaciones conllevan el estigma de desacreditar las capacidades de una persona.

Es una actitud en la cual se exhibe un discurso de inclusión y respeto, al tiempo que se oculta información, se guardan las apariencias, se mantienen en silencio la estratificación que se le da al insano y el rol que debe ocupar en la sociedad.

No se trata de hacer frente a un prejuicio dirigido contra una persona, sino, por el contrario, a la aceptación inconsciente de individuos llenos de prejuicios contra las personas de la misma clase a la que ellos pueden revelar pertenecer (Goffman, 1995: 57).

CAPÍTULO II

PERSONAS DISCAPACITADAS O SOCIEDADES DISCAPACITANTES

La visión sobre la discapacidad atraviesa diversas etapas: desamparo total; odio y temor por la posibilidad de contagio; asistencia, caridad o piedad que instituciones como la iglesia y, posteriormente, el Estado realizaron al asumir completamente sus funciones. De este modo, acorde con el tratamiento que las instituciones sociales brindaban a las personas con discapacidad, la sociedad construyó parámetros de aceptación, rechazo o negación respecto a la existencia de individuos con alguna diferencia marcada en su cuerpo o comportamiento.

Autores como Goffman problematizan esta idea de cuerpos normales, construida acorde con las temáticas coyunturales del momento, en el marco de las formas de producción y reproducción social. De modo que el término “estigma” acuñado por este autor, hace alusión a defectos físicos que desacreditan y marcan al individuo, que lo limitan en varios aspectos de su vida cotidiana.

2.1 Enfoques de la discapacidad

Hablar de discapacidades por el contexto histórico refiere de modo obligatorio emplear palabras como limitantes, diferencias y situaciones de desventaja. En el caso del Ecuador, esta temática ha sido motivo de pocas investigaciones, por ello el estado del arte sobre este tema lo constituyen, de manera prioritaria, investigaciones realizadas en otros países de la región.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la discapacidad como:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, consultado agosto 2012).

Esta misma organización, asegura que en todo el mundo más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad. Por su parte, el Diccionario de la Lengua Española, en su Vigésima segunda edición, define la palabra discapacitado así: “Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”.

Se puede decir que así es como se define de manera general, la discapacidad. No obstante, existen diversas maneras bajo las cuales a una persona se le puede atribuir este concepto. Esto depende del órgano, extremidad o grado de “deficiencia” que posea. Dado que esta minoría no es un grupo homogéneo, varios de los intentos por diferenciar sus capacidades/discapacidades han obligado a emplear términos como discapacidad y minusvalía para diferenciar cada padecimiento. Algunas de estas categorías socialmente impuestas son: anormal, atípico, deficiente, diferenciado, disminuido, impedido, incapacitado, inválido,

limitado, minusválido, subnormal, o “mudo”, en el caso de las personas sordas.

Estas caracterizaciones dadas a partir de las percepciones sociales sobre una persona con discapacidad, se legitiman por la visión médica que los considera:

No responsables de su condición, y no se espera que ellos se recuperen por su propia voluntad. Se les incita a que vean su estado actual como aborrecible e indeseable, y que para recuperar su condición anterior, se espera de ellos que busquen la ayuda de médicos especialistas profesionales (Parsons, 1951 en Barton 1996: 36).

Esta visión problematiza la no funcionalidad de extremidades u órganos del cuerpo humano, que se asume como una tragedia personal que debería ser sanada y saneada a través del equipamiento técnico que sea útil para ese fin. Una persona discapacitada, desde este discurso, es una persona con un “cuerpo enfermo”. Esto se legitima con la permanente búsqueda de una cura a partir de la cual se pretende normalizar al cuerpo.

Por lo tanto, todo aquello que altere la salud, se entiende como perturbación al orden social y por ello, las personas con discapacidad deberían asumir una condición de enfermos pues sus limitaciones dificultan sus capacidades fisiológicas y psicológicas que les impide insertarse en la sociedad (Rojas, 2010:19).

Este tipo de criterios contrastan con la visión social en la que se considera como problema a la inequidad, opresión y exclusión que enfrentan estas personas al no existir herramientas capaces de equiparar oportunidades; es decir que las personas que padezcan de algún “mal”, sufrirán de una “doble discapacidad”, la física y la social.

Las personas con discapacidad se posicionan como sujetos de derechos, la discapacidad ya no reside en el sustrato fisiológico deficiente sino en las circunstancias del entorno social político y económico que no toman en cuenta sus necesidades y las marginan, excluyéndolas de la participación en la vida colectiva (Acosta, 2009; 30).

De modo que el contexto social se encarga de construir prácticas discriminatorias asociadas con la discapacidad “un contexto en el que los espacios físicos son inadecuados, y los estereotipos discriminatorios” (Rodríguez y Ferreira, 2008, 293).

Estos son los escenarios más comunes en los que se ha estudiado la discapacidad: como la deficiencia fisiológica del cuerpo por parte del discurso médico, al tiempo que el discurso social asegura que las estructuras son las responsables de la discapacidad, por marginar, excluir y ser incapaces de atender las necesidades de esta minoría.

Posteriormente aparece un nuevo enfoque en el cual también se problematiza la palabra minusválido, bajo la cual ha sido nombrado el colectivo de las personas con discapacidad. Autores como Romañach y Lobato afirman que esta categoría refuerza la minusvaloración y por tanto se mantiene la discriminación, pues se trata de un grupo humano “menos-valido”.

En este sentido, las formas de nombrar a los y las discapacitados han generado “membretes” que se han convertido en fuertes estereotipos que los proponía como un grupo que “vale menos”.

Para contrastar estos antecedentes, la OMS plantea, en su último intento, la promoción de la denominada Clasificación Internacional del

Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (OMS, 2001), que propone el siguiente cambio de esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:



a) Déficit en el funcionamiento

Anteriormente según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): utilizaba la palabra “deficiencia” para referirse a la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este sentido, la palabra "anormalidad" se emplea para referirse a una desviación significativa de la norma estadística.

b) Limitación en la actividad

Hace alusión a las dificultades que una persona puede tener en la ejecución actividades. Se clasifican acorde signifiquen una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de una actividad en una persona sin alteración de salud.

c) Restricción en la participación

Se trata de los problemas que una persona puede experimentar en la realización de situaciones vitales. Hablar de restricción en la participación, significa hacer una comparación de la participación de una determinada persona, en relación con la participación esperada por parte de otra sin discapacidad, en una determinada cultura o sociedad.

d) Barrera

Son conjunto de factores ambientales que componen el entorno de una persona, que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. A modo de ejemplo se puede nombrar: el ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las mujeres y hombres hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

e) Discapacidad

Es un término "paraguas" que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Trata de englobar los aspectos negativos de la interacción entre la persona con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

Estos nuevos términos tienen como objetivo evitar generalizaciones peyorativas. No obstante, existe también una nueva corriente, la de la "diversidad funcional", que los critica y considera que continúan siendo diferenciadores.

La dis-capacidad, hace alusión a una falta, a una carencia, una condición negativa, constituye un término que cualifica a las personas que carecen de algo que la mayoría de personas de la sociedad, sí poseen, se las considera como deficitarias, imperfectas y desviadas de la normalidad. (Acosta, 2010:33)

Desde la perspectiva de la "diversidad funcional", categorías como la ceguera, sordera, retraso, se sustituyen por "personas con diversidad funcional", como menciona Romañach y Lobato (2005). Es por ello que si bien, desde el punto de vista biofísico, un miembro de la comunidad con diversidad funcional tiene marcadas diferencias, a priori, realiza las mismas actividades que otros individuos de un modo diferente o a través de otra persona.

El caso que compete a esta investigación, se remite las personas sordas, quienes se comunican a través de la lengua de señas, emplean sus expresiones faciales, manos, y extremidades superiores, a diferencia

del resto de la sociedad que usa su boca y oídos. Realizan la misma actividad pero de manera diferente.

Sin embargo, aunque se presentan avances sobre las denominaciones para la comunidad de personas con diversidad funcional, en el Ecuador, se siguen empleando términos criticados por varios pensadores y estudiosos en materia de discapacidad, prueba de ello es el literal a, del artículo 17 de la Ley de Discapacidades.

Título IV

DE LA COBERTURA

Art. 17.- Personas amparadas.- Están amparadas por esta Ley:

a) Las personas naturales, nacionales o extranjeras residentes en el Ecuador, con discapacidad, causada por una deficiencia, pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o anatómica, de carácter permanente, que tengan restringida total o parcialmente, por su situación de desventaja, la capacidad para realizar una actividad que se considere normal; (Ley de Discapacidades)

Actualmente, el debate respecto a los calificativos, enfoques y responsabilidades del Estado hacia este grupo vulnerable, ha tomado más fuerza, no así el acceso a servicios y la validación efectiva de sus derechos.

2.2 Discapacidad en el Ecuador

Cercana a la discusión sobre los enfoques, términos y criterios de las discapacidades, se encuentra la realidad del Ecuador. No existen cifras concretas que indiquen el número de personas con discapacidad y mucho menos si han recibido o no atención antes de los años 50, dado que el Estado como tal asume esta responsabilidad décadas más tarde. De hecho las asociaciones privadas, los padres de familia y los hospitales

fueron quienes atendían a estas personas. De ahí la complejidad de tener información concreta que permita contrastar la situación actual con la pasada.

Los antecedentes históricos con los que cuenta el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) determinan que no es hasta el año de 1973 cuando el Estado comienza a dar los primeros pasos de atención técnica normalizada con la creación del Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), encargado de la formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. Por su parte, en el año de 1977, se expide la Ley General de Educación en la que se instaura a la educación especial como obligación del Estado. Dos años más tarde se da la creación de la Unidad de Educación Especial.

En 1980, el Ministerio de Salud crea la División Nacional de Rehabilitación. Así mismo, en 1982 se expide la Ley de Protección del Minusvalido, la primera de su tipo, a partir de la cual se crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido, DINARIM, que reemplazará al CONAREP.

Adicionalmente, desde instituciones particulares como el Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (INNFA), Fundación General Ecuatoriana, Fundación Hermano Miguel, Olimpiadas Especiales, entre otros, se genera apoyo a través de procesos de rehabilitación o educación.

Si se sigue con el recorrido cronológico, en 1991 se genera el Plan Nacional de Discapacidades, la Ley 180 sobre Discapacidades, posteriormente surgirá el Consejo Nacional de Discapacidades, CONADIS.

La mayor parte de la información que posibilitó reconstruir cronológicamente el apareamiento de organizaciones públicas y privadas vinculadas al tema de discapacidad en Ecuador, fue proporcionada por el CONADIS, que actualmente es el máximo organismo a cargo de las discapacidades en el Ecuador. En su página web se lee:

A lo largo del desarrollo de la atención a las personas con discapacidad en el país, se han incorporado y modificado las concepciones acerca de lo que es la discapacidad y su forma de atención, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación y de éste al de autonomía personal, inclusión y derechos humanos. De manera que poco a poco se van concretando acciones orientadas por los principios de normalización y equiparación de oportunidades, que señalan que la atención de las personas con discapacidad debe realizarse en los mismos sitios y sistemas de toda la población, procurando una verdadera inclusión donde puedan ejercer sus derechos ciudadanos (Página CONADIS, consultado en agosto 2012)

Este organismo ejerce sus funciones desde la autoridad que le otorga la ley de discapacidades expedida hace más de veinte años, cuyo artículo 7 menciona:

Art.7: CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDADES.- Créase con sede en la ciudad de Quito, el Consejo Nacional de Discapacidades como persona jurídica de derecho público con autonomía operativa, patrimonio propio y presupuesto especial.

El Consejo ejerce sus atribuciones a nivel nacional y se encarga de dictar las políticas generales en materia de discapacidades, impulsar y realizar investigaciones y coordinar las labores de los organismos y entidades de los sectores público y privado a los que compete la prevención de discapacidades, y la atención e integración social de las personas con discapacidad. (Ley de Discapacidades)

A partir del gobierno de Rafael Correa el tema de la discapacidad ocupa un amplio espacio en la agenda estatal y mediática. Se han visibilizando las necesidades de miles de personas, así como la escasa

preocupación en temas como prevención o recolección de información para conocer sobre las zonas con mayor índice de personas con algún tipo de padecimiento físico, mental, etc.

Por otro lado, se visibiliza el no cumplimiento de los derechos ciudadanos como:

1. El derecho a una vida digna, asegura:

Salud

- Saneamiento ambiental

Descanso y ocio

- Agua potable

Vivienda

- Alimentación y Nutrición

Educación trabajo

- Vestido

Seguridad Social

- Empleo

Cultura Física

- Otros servicios sociales necesarios

Capítulo 1, artículo 11 de la Constitución del Ecuador publicada en el registro oficial #449 el día lunes 20 de octubre del 2008.

Así mismo, se incluyen los siguientes derechos:

- Derecho a la igualdad (no discriminación).
- Derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Libertad de expresión (todas sus formas y manifestaciones).

2. El derecho a la integridad personal, que incluye:

La integridad física, psíquica, moral y sexual.

Vida libre de violencia en el ámbito público y privado.

Protección de grupos vulnerables (mujeres, niños, adolescentes y adultos mayores) contra violencia, esclavitud y explotación sexual.

La prohibición de la tortura, la desaparición forzada, penas crueles y tratos inhumanos o degradantes.

Prohibición del uso de material genético y la experimentación científica.

Derechos que forman parte del Capítulo 1, artículo 11 de la Constitución del Ecuador publicada en el registro oficial #449 el día lunes 20 de octubre del 2008.

Todo este proceso se ha encaminado desde la Vicepresidencia de la República a través de su máxima autoridad, Lenín Voltaire Moreno Garcés, según el portal web de la Vicepresidencia, el único dignatario con discapacidad en el continente, además de ser el primero en Ecuador. Su gestión vinculada al tema de la discapacidad inicia el 23 de mayo del 2007 con el programa “Ecuador sin barreras” apoyado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y, posteriormente, en 2008, con la nueva Constitución de la República, en cuyo contenido se mencionan 21 artículos y una

disposición transitoria por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación.

Como parte esencial del programa, surgen las misiones Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara. La primera “es un estudio bio psico social clínico genético para estudiar y registrar georeferencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional” (Vicepresidencia de la República, agosto 2012), mientras que la segunda consiste en “la entrega de una ayuda económica de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas” (Vicepresidencia de la República, agosto 2012).



Ambas misiones se complementan, Manuela Espejo levantó información y datos estadísticos con el afán de obtener información para delinear futuras políticas ajustadas a las necesidades de estas personas, además de la entrega de implementos técnicos; Joaquín Gallegos Lara es un bono dirigido a la individuo encargado del cuidado de la persona con discapacidad física severa.

Cabe mencionar que en el marco de esta acción, intervienen directa e indirectamente 14 entidades públicas entre ministerios, Registro Civil, Correos del Ecuador, Ministerios de Relaciones Laborales, Ministerios de Educación, CONADIS, entre otras.

Por su parte, las personas con discapacidad son beneficiarias del Bono de Desarrollo Humano, parte del Programa de Protección Social (PPS) del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Esta ayuda económica recibe el nombre de “Pensión para Personas con Discapacidad”:

Beneficio monetario mensual de USD 35 dirigido a las Personas con un porcentaje de discapacidad igual o mayor al 40 % establecido por el CONADIS, que se encuentren bajo la línea de pobreza establecida por el Ministerio de Coordinación de Desarrollo Social de acuerdo a los resultados obtenidos del Registro Social, y considerando la progresividad que se establece en la Constitución, a partir del año 2010, se establecerá un cronograma de incorporación de nuevos beneficiarios. (Programa de Protección Social, agosto 2012)

El portal web del PPS publica mensualmente las estadísticas respecto al número de personas habilitadas para realizar el cobro del bono en cada una de las 24 provincias. Debido a que la investigación se realiza en la capital, haremos referencia a los datos del cantón Quito, en donde:



Mientras que a nivel nacional, las cifras correspondientes al mes de julio del 2012 indican:



Finalmente es necesario hacer referencia a otra de las iniciativas actuales, el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal, cuyo eslogan afirma "Con pie derecho, la huella del futuro". Esta acción busca que los bebés al cuarto día de nacidos sean sometidos a un examen en el que a través de la obtención de una muestra de sangre de su talón, se detectan las siguientes enfermedades:

| Enfermedad | Objetivo del Tamizaje |
|-----------------------------------|--|
| Hipotiroidismo congénito | Prevención del retraso mental |
| Fenilcetonuria | Prevención del retraso mental |
| Galactosemia | Prevención del retraso mental y muerte antes del primer mes de vida |
| Hiperplasia suprarrenal congénita | Prevención de muerte antes del primer mes de vida y de alteraciones del sexo |

(Con Pie Derecho, agosto 2012)

El objetivo es que estas enfermedades sean tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual, preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro.

2.3 La discapacidad en el marco del capitalismo y sus sistemas de producción

Las marcas y estigmas sociales establecidas por los discursos y representaciones generadas sobre la discapacidad tienen incidencia en varios ámbitos, uno de ellos es el laboral, que se inscribe en un sistema económico y político que valora la producción.

En el marco del capitalismo, el cuerpo de una persona con discapacidad representa un cuerpo defectuoso o dañado. Por ello se asume como necesidad imperante en que la rehabilitación, tan nombrada en el discurso médico, logre subsanar las carencias/deficiencias fisiológicas para que el cuerpo pueda encaminarse de nuevo a los lineamientos de la “normalidad”.

La recuperación de la persona con discapacidad depende de su deficiencia o insuficiencia y olvida que éste se encuentra en un contexto de mercado que se basa en la competición, el trabajo remunerado y la responsabilidad individual, por lo tanto la discapacidad no es competitiva pues no se ajusta los valores que esa sociedad demanda, es decir la discapacidad se entiende como una desviación (Rojas, 2012:21).

La competitividad es entonces uno de los parámetros de las relaciones laborales actuales. Se da valor a ciertas habilidades y capacidades que no todos los individuos tienen, no solo por una “incapacidad biológica”; sino porque en el marco de la inclusión y la educación, que se detallará más adelante, no existen los mismos fundamentos y posibilidades de acceso a educación de calidad, orientada a satisfacer necesidades específicas de modos no convencionales, para grupos que no son mayoritarios.

Esto tiene como consecuencia una categorización social que según Sonia Rojas, condena a una “ciudadanía de segunda clase” en la que los déficits corporales marcan la pauta y el grado de inconformidad de la mayoría ante diferencias no saneadas.

Frente a esta problemática se han generado marcos legales en busca de mayor inclusión, en el caso ecuatoriano:

El artículo 42 numeral 33 del Código del Trabajo determina que el empleador público o privado, que cuente con un número mínimo de veinticinco trabajadores, está obligado a contratar, al menos, a una persona con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condición física y aptitudes individuales, observándose los principios de equidad de género y diversidad de discapacidad. A partir del año 2009, el porcentaje obligatorio de contratación de personas con discapacidad, es del 4% del total de trabajadores de cada empresa o patrono persona natural. (Ministerio de Relaciones Laborales, agosto 2012)

Se trata de una reglamentación laboral cuyos lineamientos ordenan a las instituciones a contratar personas con discapacidad. No obstante, esta obligación podría replicar experiencias pasadas, bajo las cuales, la inclusión laboral, pensadas desde la equidad en cuanto a características étnicas y de género, causaron que dentro de las empresas se potencie una división de trabajos marcada, que determinó roles específicos. Por ejemplo tener en nómina a mujeres indígenas encargadas del bar o cafetería, afroecuatorianos responsables de la seguridad y personas con discapacidad a cargo del área de limpieza, es decir que en muchos casos se reprodujeran los mismos estereotipos originales.

Bajo ningún concepto se quiere minimizar las labores previamente mencionadas, por el contrario, se pretende problematizar el peligroso juego de poder que esto inscribe en las relaciones sociales, una jerarquización violenta al asignar funciones en base a prejuicios, amparados en un principio jurídico, que mal entendido, desvaloriza el potencial de cada una de las minorías nombradas.

En este sentido, la inclusión debería permitir a una persona tener acceso al sistema de educación, que como tal, esté obligado a diseñar programas educativos para una población heterogénea, que demanda atención, no desde el discurso sino a través del Derecho Constitucional que los ampara. Esto podría generar una mejora en el desarrollo profesional, que permita a todas las personas competir con el resto de la sociedad en el marco laboral, desde la aplicación de la diversidad funcional, bajo la cual una persona desarrolla una misma actividad de modo diferente.

La inclusión no debería ser solo obligada por la ley, sino parte de construcciones y prácticas permanentes.

2.4 Discapacidad auditiva, estigma, representaciones e imaginarios

Hasta el momento, a lo largo de este capítulo se ha establecido un breve panorama sobre las discapacidades. Sin embargo, esta investigación se centra en las comunidad sorda y la realidad particular de una escuela especializada en la educación de personas sordas. Antes de hacer referencia al campo de estudio, es necesario establecer las principales características y aspectos de la cultura sorda.

Las personas con discapacidad auditiva tradicionalmente fueron llamadas “sordo-mudos”, nombre que persiste en la sociedad y que es rechazado por la “comunidad de personas sordas”, como se identifican y piden ser llamados.

Al igual que en los análisis anteriores, en los cuales se hablaba de manera genérica sobre la discapacidad, sin distinguir los tantos factores que diferencian a una de otra, la importancia de utilizar las palabras correctas es trascendente; pues estas producen, modifican y orientan el pensamiento de sus usuarios. En gran parte, el estigma social hacia este grupo humano, se sobrepone en el tiempo, porque encuentra en el lenguaje, expresiones marginatorias.

Sabemos que las ideas o términos llevan asociados llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y dan vida (Romañach y Lobato, 2005:1).

El diccionario define a la palabra “mudo” de maneras distintas, entre las cuales se encuentran: muy silencioso, callado, dicho de una letra que no representa ningún fonema. Es sin duda, una gama amplia en la cual predomina la noción de lo insonoro, que calzaría perfectamente con la representación más común de las personas sordas. No obstante el diccionario también lo define como palabra que significa “tonto”.

Un mudo en nuestro contexto diario, es un “gil”, alguien que se equivoca, de manera que esta categoría nombra de manera peyorativa a personas con deficiencia mental. Así mismo, hay quienes afirman que “un mudo es alguien que además no tiene lengua; los sordos si la tienen, la lengua de señas” (Mónica).

Probablemente hay más de una razón por la cual se forjó esta errada representación, que propone a las personas sordas como individuos con alguna deficiencia mental. Una de las razones podría ser herencia de los mismos proceso educativos, como el oralismo.

En el área educativa se trata de enseñar el lenguaje oral a las personas sordas como medio de expresión y de enseñar a leer los labios como medios de recepción de la información, con ellos surge el Oralismo como método de enseñanza pero de igual forma como método para la normalización del sordo (Acosta, 2010:43).

Dentro de este contexto, las personas sordas eran obligadas a emitir sonidos mediante apoyos. El resultado fue la emisión de sonidos cuyo significado probablemente nunca fue comprendido. Dichos sonidos, no siempre lograban estructurar palabras completas ni claras, lo que produjo esbozos de frases y expresiones que al oído de una persona

denotaban retraso, incapacidad, características que paulatinamente adquirió el “mudo”.

Otro de los motivos que ancló esta noción sobre las personas sordas fue la duración y deficiencia del ciclo escolar. El Ecuador contaba únicamente con educación primaria para personas sordas y su duración era el doble en relación a personas oyentes.

Ellos terminaban recién la primaria más o menos a los 17 años, porque el proceso empezaba alrededor de 4 a 5 años que venían, luego dos años de pre básico, 1 año netamente para el proceso lecto-escritor, y 9 años de primaria, significaba 12 años para terminar la escuela, entonces 12 años más los 5 años que traían era 17 años la edad promedio, de acuerdo a la ley también había un techo en edades, entonces ellos no podían optar por continuar insertándose en la educación regular y menos aún con el nivel de conocimientos que era muy bajo (Rocío en Acosta, 2010:45).

Estos fueron algunos de los antecedentes responsables de nociones erradas hacia el grupo de personas sordas, para quienes el estigma que los marca, paradójicamente se convierte en uno de sus principales símbolos de identidad, la lengua de señas.

El colectivo de las personas sordas se reconoce como parte de una cultura diferente, con una lengua propia y por ende con diferentes formas de concebir el mundo, a través de lo visual y lo gestual. (Acosta, 2009: 28)

Desde este punto partirá un análisis enfocado a las personas sordas, ya que se trata de una discapacidad, que al igual que otras, atravesó distintas etapas, atendida y expuesta a modelos coyunturales, un tanto universalizantes que desconocían tanto sus necesidades como el modo de satisfacerlas. Hoy en cambio, los retos frente a la inclusión, obligan a las personas sordas a defender sus derechos lingüísticos y educativos.

2.5 Diagnóstico, implante coclear, tratamientos

En lo que respecta a la sordera, desde la medicina se conoce a esta patología como hipoacusia, la misma que puede ser de dos tipos: conductiva o neurosensorial. Según la doctora Susana Rodríguez, Otorrinolaringóloga del Hospital Baca Ortiz de la ciudad de Quito, la hipoacusia conductiva se da cuando hay alteraciones del pabellón, conducto auditivo o del oído medio, mientras que la neurosensorial, como su nombre lo indica, está relacionada al nervio, a lo sensorial que tiene que ver con el órgano de corti.

En este tipo de hipoacusia, tanto el pabellón, conducto, tímpano, como los huesecillos son normales; la alteración se encuentra a nivel de la cóclea, o a nivel del nervio.

La hipoacusia es una condición que afecta a muchas personas debido una sobreexposición del oído a una fuente sonora; sin embargo otros casos responden a motivos genéticos. Aproximadamente en el Ecuador, el 60% de las hipoacusias neurosensoriales, son congénitas o de nacimiento “afectan al 0,77 por cada mil recién nacidos vivos, y el 80% de los casos comienzan en el primer año de vida” (Mora, 2011:27).

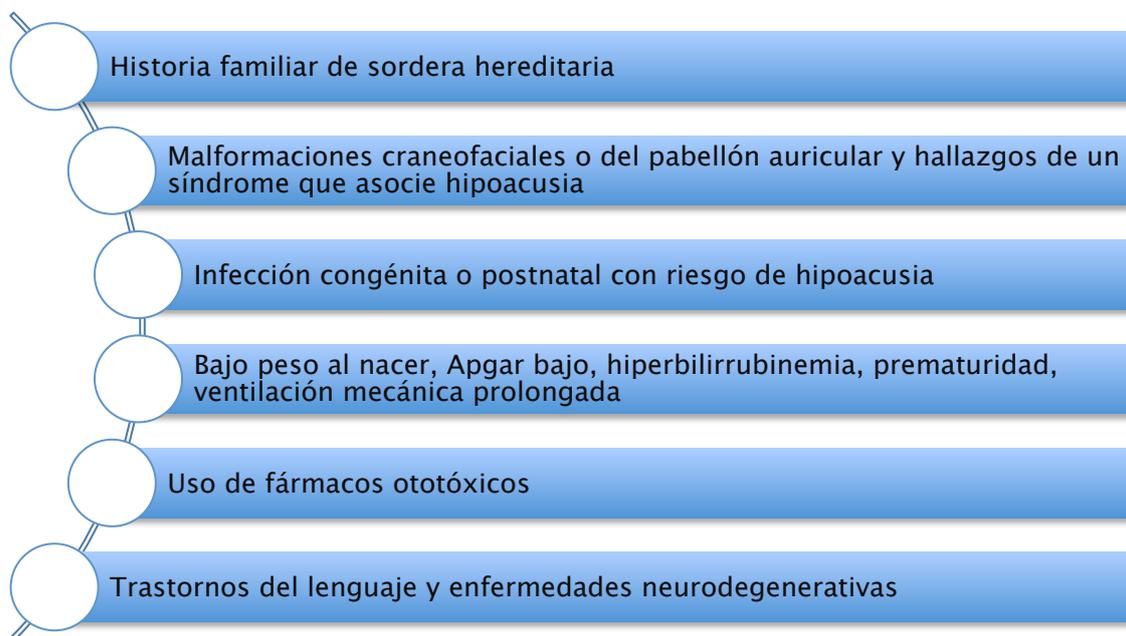
Por otro lado, el 40% restante se debe a enfermedades como la rubiola, enfermedades virales de la madre en etapa de gestación, hipoxia (falta de oxígeno al nacer), o también se da en niños prematuros que nacen con bajo peso.

Así mismo, la hipoacusia puede aparecer antes y después de la adquisición del lenguaje; por ello manifiesta que cuanto más intensa y

precoz sea la pérdida auditiva, así mismo serán las repercusiones en cuanto a aprendizaje del lenguaje.

Según la doctora Rodríguez, desde el punto de vista de “discapacidad”, más problemáticas son las hipoacusias neurosensoriales, que pueden ser: leves, moderadas, severas y profundas. Cuando una persona tiene una de estas dos últimas, severa o profunda, se convierte en candidato para la cirugía de implante coclear.

Por ello, se hace necesario identificar esta condición durante los primeros años de vida y de ser posible dentro de los primeros 9 meses, para evitar trastornos del lenguaje. Según el Manual CTO de Medicina y Cirugía de Otorrinolaringología, los factores de riesgo para que un recién nacido sea hipoacúsico son:



(Mora, 2011:27)

La atención que se brinda a una persona con hipoacusia, se basa en un tratamiento que:

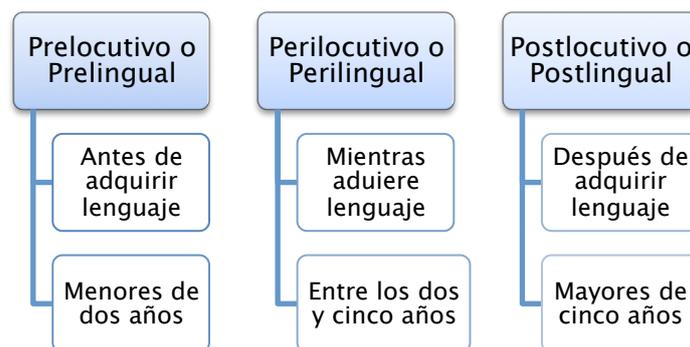
Consiste en el empleo de prótesis auditivas, si existe reserva coclear útil, o mediante la orientación hacia implantes cocleares, en las sorderas bilaterales perceptivas cocleares con pérdida mayor de 90 dB en frecuencias conversacionales (cofosis) y con integridad de la vía auditiva retrococlear (demostrada mediante PEATC). La rehabilitación debe llevarse a cabo lo más temprano posible para adquirir un lenguaje y un desarrollo intelectual adecuados (Mora, 2011:27).

Desde la visión médica, se considera a las personas sordas como individuos con un déficit sensorial por la presencia de un deterioro o deficiencia en el sistema auditivo, cuyo mayor impedimento es la imposibilidad de comunicarse de manera oral con otras personas lo que significa una barrera comunicacional a nivel familiar, educacional, laboral entre otros.

Rodríguez asegura que todos los niños que no oyen, no hablan y tienen problemas con el lenguaje porque para hablar se necesita un estímulo auditivo, es decir que gracias a los sonidos que un sujeto percibe, este los replica y posteriormente los articula en una lengua determinada, por ejemplo el español. Los “sordos profundos” nunca tuvieron un estímulo auditivo previo, mientras que quienes sufren de hipoacusias severas o moderadas, pueden utilizar audífonos porque perciben ciertos tipos de estímulos sonoros. Esto conlleva a que logren tener almacenado en el cerebro, algún grado de información acerca del lenguaje. Sobre todo si es que el diagnóstico se realiza a tiempo y utilizan audífonos a temprana edad.

En este sentido, los tres primeros años de edad son una etapa primordial. No obstante, las primeras cirugías de implante se desarrollaron en adultos que perdieron la audición, ya que tenían una memoria auditiva, posteriormente en niños menores de 6 años quienes también tenían una experiencia auditiva. Al ver los resultados positivos, optaron por colocar el implante a niños menores de 3 años.

Dado que existe una relación con la edad y el comienzo de la relación de un niño con el lenguaje, será necesario diferenciar los siguiente momentos:



Fuente: Manual CTO de Medicina y Cirugía. Cuadro elaborado por Daniel Fernando Acevedo

Por ello es necesario evaluar la audición de un recién nacido. Cuando tras la misma no se obtiene respuesta, se realizan evaluaciones periódicas y de confirmarse, será necesario utilizar audífono desde los 6 meses con el afán de que se comience a generar un estímulo auditivo.

En un niño existen tres momentos que se deben identificar para saber si es sordo u oyente. Al nacer, el primer sonido que el niño percibe hace que se sobresalte, se llama el “reflejo del moro”. A los tres meses comienza a reconocer la voz de quien lo cuida; a los 6 meses hacen

reconocimiento lateral de la fuente sonora. Por último, generalmente a los 9 meses emiten su primera palabra.

Es decir que antes del año la persona encargada del cuidado del niño o niña sabe si es que escucha o no escucha.

2.5.1 Implante coclear

Como parte de la atención que el gobierno asume frente a grupos vulnerables, en el año 2008 se emprende el Programa de Implantes; proyecto en el que, de la mano con la visión médica, se pretende solucionar “el problema” mediante instrumentos de alta tecnología que ayuden a las personas a percibir sonidos en mejor calidad de lo que logran hacerlo por sus propios medios.

Todo esto con el propósito de eliminar las diferencias y considerar a la oralidad como eje fundamental de relaciones y aprendizaje.

El servicio recibe un promedio de 8.000 consultas al año, 600 cirugías y 2.000 exámenes audiológicos. En los tres últimos años se ejecutado el programa de cirugía de implante coclear, se han intervenido a 120 niños y niñas hasta diciembre de 2011 (Hospital Baca Ortiz, agosto 2012).

Según la doctora Susana Rodríguez, solo en el Hospital Baca Ortiz de la ciudad de Quito, se evaluaron más de 500 hipoacusias neurosensoriales desde que empezó el programa, de las cuales no todas califican para implante. Las razones por las cuales no se realiza la cirugía en todos los pacientes, se debe a que algunos niños eran muy grandes (10 - 12 años), sin una experiencia auditiva previa. Parte del protocolo elaborado en el hospital para este tipo de procedimientos quirúrgicos,

mencionan la edad, que tanto el niño como padre y madre tengan una visita al sicólogo y el compromiso de asistir a terapia con especialistas de lenguaje durante los 3 años posteriores a la operación.

Yo les digo a mis pacientes que el éxito del implante no es únicamente el procedimiento quirúrgico, sino el compromiso de asistir a terapia de lenguaje. En algunos casos, he tenido que rechazar solicitudes porque no ha existido el entorno familiar adecuado (Susana Rodríguez, agosto 2012).

Según la doctora, el objetivo del implante es que el niño aprenda a leer, a hablar, pueda ir a la escuela y defenderse. Que tenga una vida independiente. El oído no es un órgano que sirve únicamente para el lenguaje; sino también para escuchar y protege a las personas porque las mantiene alerta. Es decir que los individuos hipoacúsicos, mantienen un grado de vulnerabilidad al estar indefensos.

Un implante cuesta aproximadamente \$20 000, valor que es asumido por el gobierno; mientras que en una institución privada la cirugía y el implante bordean los \$30 000.

En este mismo sentido, existen casos de niños en los que tanto el padre como la madre son personas sordas, “hipoacúsicos profundos”, lo cual conlleva una problemática aún mayor dado que, como se mencionó con anterioridad, el entorno sonoro es el que permite una estimulación en las zonas del cerebro encargadas de la audición. La doctora explica que en tales situaciones, los abuelos oyentes se suelen hacer responsables y mantienen la necesidad de terapia en el niño.

2.6 Comunidad sorda en el Ecuador y lengua de señas

Dentro de esta investigación es necesario conocer cómo se identifica este grupo social, qué significa la lengua de señas en su cotidianidad, así como su concepción acerca del rol que esta juega en las dinámicas sociales actuales.

Para comprender cómo se desarrolla la comunicación en los espacios donde se desenvuelven las personas sordas hay que tener en cuenta que ésta emplea canales diferentes a los que una persona oyente está acostumbrada. El oído deja de ser receptor, lo mismo sucede con la boca al no ser la emisora de fonemas estructurados que den origen a palabras y estas a su vez a frases, como parte de un código de la lengua oral en todas sus variantes; sino que se trata de un emisor constituido por las manos, movimientos corporales, expresiones faciales; y el sentido de la vista como receptor.

Con el afán de entender un poco más sobre la comunidad sorda, es necesario conocer cuáles son las instituciones públicas y privadas relacionadas a este grupo social. En primer lugar, se encuentra el CONADIS como se mencionó anteriormente, una organización gubernamental en cuya conformación “participan todas las organizaciones públicas y privadas vinculadas directamente con las discapacidades” (CONADIS, agosto 2012). Parte de su directorio está conformado por las distintas Federaciones Nacionales de y para la discapacidad.

Por su parte, la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), se autodefine como una “organización social independiente conformada por representantes de todas las asociaciones de personas sordas del Ecuador”. Del mismo modo, en su visión se lee:

Nuestra misión es construir espacios democráticos para identificar las necesidades prioritarias de la comunidad sorda, asumiendo la responsabilidad de planear, programar y ejecutar acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de todas las personas sordas radicadas en el territorio ecuatoriano, desde la aplicación de los derechos consagrados en las normativas nacionales e internacionales. (FENASEC, agosto 2012)

En este sentido, uno de los objetivos que se han planteado es “Responsabilizarse del enriquecimiento y fortalecimiento de la lengua de señas ecuatoriana”. Lamentablemente no existe ningún registro ni investigación concreta acerca de la lengua de señas ecuatoriana. Por ello, desde esta organización se ha propuesto el desarrollo del “Desarrollo del Diccionario Oficial de Lengua de Señas Ecuatoriana”, teniendo en cuenta que en Ecuador aproximadamente 213.000 personas tiene algún tipo de discapacidad auditiva y más de 20.000 personas sordas en todo el país están registradas en las estadísticas oficiales (FENASEC, agosto 2012).

La descripción textual del proyecto menciona lo siguiente:

El proyecto busca promover una investigación seria con un equipo técnico calificado (entre lingüistas, lexicógrafos y un comité nacional de lengua de señas que se ha conformado para este propósito), los cuáles compilarán información acerca de la lengua de señas y sus particularidades en las diferentes provincias del Ecuador; ya que como es conocido, la lengua de señas como cualquier otro idioma en el mundo es dinámica y tiene sus propias expresiones idiomáticas que cambian dependiendo el lugar y los usuarios de la lengua.

En nuestro país, hasta hoy no ha habido un diccionario “oficial” de lengua de señas, que nos sirva como una herramienta importante de comunicación, de igual manera tampoco ha habido un consenso en cuanto a las señas usadas, lo que crea confusión y hace difícil la comprensión, enseñanza y aprendizaje de nuestro lenguaje. El

proyecto busca expandir el uso de la lengua de señas a otros usos más complejos, ampliar el vocabulario de las señas y llegar a un número cada vez mayor de usuarios.

El diccionario mejorará sin duda, el conocimiento, la educación y la habilidad para comunicarse de la comunidad sorda, pues lo que se busca, es ampliar el vocabulario y el conocimiento para que las personas sordas puedan incorporarse cada vez con más frecuencia en los programas regulares de educación tanto primaria, secundaria como educación superior y que cada vez más personas sordas puedan tener un mayor nivel educativo; pues como sabemos, únicamente un número limitado de personas sordas al momento, tienen acceso a un título universitario debido a las deficiencias de su educación y dificultades en la comunicación.

De esta manera, a través del diccionario buscamos ayudar a resolver este problema. El proyecto tendrá hasta el mes de septiembre del 2012 para terminar su ejecución.

Adicionalmente, el proyecto contempla la producción de otros materiales que acompañarán este propósito como son: guía para padres, guía para intérpretes y material de enseñanza de lengua de señas para profesores (FENASEC, agosto 2012).

En este punto, es pertinente decir que en Ecuador, la lengua de señas tuvo una fuerte influencia de las señas estadounidenses, puesto que varios voluntarios de los Cuerpos de Paz, “dotaron a las escuelas de una caja de herramientas de señas en dibujo” (Acosta, 2010:56). Lo que evidencia la incidencia de personas oyentes y de las comunidades sordas históricamente más evolucionadas.

Por citar un ejemplo, en Colombia, la incidencia es de la lengua de señas es francesa pues “el colegio La Purísima tuvo una experiencia de parte de las monjas en Francia” (Rocío Cabezas, noviembre 2011).

Los antecedentes sobre la lengua de señas ecuatoriana, así como los objetivos planteados en el desarrollo del “diccionario oficial”, ayudan a tener una visión breve de los procesos vividos por parte de esta

comunidad, que enfrenta grandes retos, uno de ellos, contar con una lengua homologada que posibilite eliminar las brechas comunicacionales y sobre todo que constituya uno de los pilares de la identidad sorda.

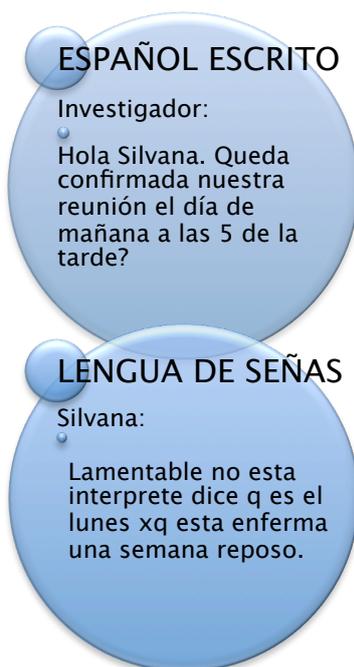
No obstante, existen algunos imaginarios acerca de esta lengua que persisten. Se cree que la lengua de señas es universal; pero al igual que con las lenguas orales, tal aseveración es falsa. Lo que sí existe es un origen común en ciertas áreas, acorde se han establecido expresiones idiomáticas, similar a lo que ocurre con el castellano en Quito y Guayaquil, por citar un ejemplo.

Algo que existe, y suele ser empleado en seminarios de la Federación Mundial de Sordos, es el: “Sistema de Señas Internacional (SSI), un sistema de comunicación formado por señas propias, consensuadas, procedentes de las diferentes lenguas” (Acosta, 2010:56).

Establecido este contexto, se pueden resaltar particularidades de las lenguas de señas como ser tridimensionales, tener una carga de información mayor a la de las lenguas audio parlantes, que son lineales, fonéticas y cada sonido ocupa un tiempo y un espacio, por lo que nunca dos sonidos podrían ser simultáneos; mientras que en las señas hay simultaneidad. En consecuencia, tienen una estructura gramatical diferente que:

No es simple, ni tampoco una reproducción visual de alguna versión simplificada de la lengua oral, tiene gramática compleja, creativa y productiva como la de cualquier otra lengua natural, no usa artículos, ni gerundios, y tampoco es tan detallada como el castellano oral o escrito (Acosta, 2010:56).

Ser usuario de lengua de señas implica por motivos prácticos, simplificar las ideas por ejemplo en lugar de decir: “yo me voy a mi casa”, una persona sorda diría “casa yo voy”. A continuación un ejemplo de una conversación vía mensajes de texto entre el investigador y una persona sorda:



No obstante, existen momentos en los que no se puede emplear lengua de señas por razones como la reciente construcción de la misma o cuando es necesario referirse a nombres, apellidos acciones u objetos. Para ello se utiliza el alfabeto dactilológico, es decir una representación gráfica del abecedario.

2.7 Cultura Sorda

Las personas sordas son una comunidad minoritaria. No se puede hablar de ciudades o poblaciones con habitantes sordos en su mayoría o en su totalidad; todo lo contrario, es un conjunto de habitantes, tradicionalmente diferenciados por el modo en que se comunican.

Las personas sordas permiten el surgimiento de comunidades que se agrupan ante una necesidad común, la comunicación. “La mayor parte de los sordos conforman una comunidad que posee características que derivan de experiencias, modos de vida y una lengua en común, la Lengua de Señas” (Veinberg, 2004:2).

En este sentido, la lengua de señas no es una imposición discursiva, se trata de una construcción que en su proceso ha tenido varias incidencias, una de las más fuertes ha sido la lengua de los parlantes, es decir las personas hablantes han hecho uso de algunas señas para viabilizar el proceso de aprendizaje, ya que antes no se consideraba a la lengua de señas como lengua propiamente dicha.

Así mismo, la comunidad sorda y sus relaciones han ido:

Propiciando la creación y apropiación de la lengua de señas por sordos y oyentes, donde la sordera en estos casos no es considerada una limitación, sino que es definido a partir de su condición de usuario de un sistema de comunicación distinto, viso - gestual (Acosta, 2010:41).

Sin embargo, la Confederación Estatal de Personas Sordas, organización de origen español, argumenta que la comunidad sorda está conformada por personas sordas y oyentes que comprenden las barreras de comunicación y se comprometen a derrumbarlas. Definición muy

similar a la propuesta por el presidente de la FENASEC, quien establece que “la comunidad sorda son los padres sordos, los padres oyentes, asociaciones, los independientes e intérpretes” (Vinicio en Acosta).

Ser sordo es ser una persona que utiliza lengua de señas como medio de la comunicación natural que se considera parte de la comunidad de sordos y que por tanto comparte valores, experiencias (Acosta, 2010:51).

La cultura sorda maneja cierta especificidad que los identifica, son códigos propios que llevados al contexto de una persona oyente podrían resultar transgresores. Uno de ellos es la ruptura o violación barreras físicas en el trato diario, el modo en el que llaman la atención de otra persona. Así mismo la identificación entre individuos sordos se realiza empleando una seña, la cual resalta alguna característica física en particular, como por ejemplo el uso de lentes, el peinado, rasgos faciales, comportamiento o gustos.

Ser una persona sorda es ser una persona visual, mucho más perceptiva a los cambios que se generan en su entorno, con las mismas capacidades que un oyente, con necesidades y derechos que deben ser atendidos, cumplidos y ejercidos de una manera diferente. Ser sordo también involucra mantener una permanente dicotomía sobre las alternativas comunicacionales y sus consecuencias, porque habitan un mundo mayoritariamente conformado de oyentes, por ende pensado para ellos.

2.8 La educación en personas sordas

Esta investigación se ha desarrollado desde uno de los escenarios más problemáticos en cuanto a relaciones sociales, aprendizaje, construcción de representaciones y establecimiento de imaginarios: la escuela. En Quito existen tres instituciones relacionadas con la educación para personas sordas, el colegio Mariana de Jesús, María Santillán y el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL). Con el afán de conocer sobre la enseñanza en personas sordas, el INAL se convertirá en el campo de estudio. Se encuentra ubicado al noroccidente de la ciudad, en la avenida Machala N51-15 y Fernando Dávalos (sector La Florida).

Se iniciará por conocer un poco respecto a cómo se definen los objetivos que pretende alcanzar, así como su estructura.

MISIÓN INSTITUCIONAL

Somos una institución educativa que tiene como misión formar niños y jóvenes sordos íntegros, con un buen nivel académico, conscientes de sus derechos y obligaciones, capaces de responder a las demandas de la comunidad sorda y de la comunidad oyente.

VISIÓN INSTITUCIONAL

Somos una institución educativa que tiene como misión formar niños y jóvenes sordos íntegros, con un buen nivel académico, conscientes de sus derechos y obligaciones, capaces de responder a las demandas de la comunidad sorda y de la comunidad oyente.

(INAL, agosto 2012)

Es importante resaltar los términos empleados por la institución al referirse al grupo poblacional al que ofertan el servicio educativo, “personas sordas”.

OBJETIVOS
INSTITUCIONALES

- Responder al derecho de las personas sordas a recibir educación en su lengua natural, que es la lengua de señas ecuatoriana.
 - Generar propuestas pedagógicas, capaces de desarrollar plenamente el potencial intelectual de las personas sordas, para elevar su nivel de conocimientos, garantizar su posterior formación profesional y contribuir al fortalecimiento de la comunidad sorda en general.
 - Ofrecer capacitación en lengua de señas a todos los miembros de la comunidad educativa, para garantizar el derecho de las personas sordas a la comunicación.
 - Mantener una oferta educativa capaz de responder a las necesidades de todos los miembros de la comunidad educativa y a los requerimientos de un entorno en permanente proceso de cambio.
 - Construir alianzas con otras instituciones para incrementar la cantidad y calidad de servicios educativos que ofrece el INAL.
 - Difundir las acciones institucionales en procura de orientar a la sociedad para una adecuada conceptualización de las personas sordas, sobre todo para los padres que inician su reto de aprender a convivir con personas sordas.
 - Aunar esfuerzos para garantizar una educación con calidad y calidez
-

(INAL, agosto 2012)

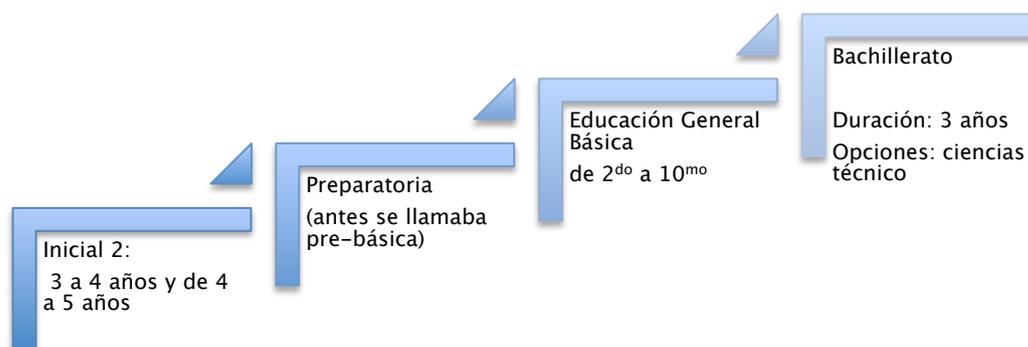
Un equipo multidisciplinario conformado por médico, psicólogo, trabajadora social, terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional y vicerrectorado son los encargados de evaluar a los estudiantes interesados en ingresar a la institución, para determinar si la oferta y servicios que la institución presta responde a la necesidad de la persona.

Una vez que el alumno haya ingresado, el departamento de psicología hace un seguimiento al estudiante que no está avanzando académicamente, para analizar si la causa se debe a la estrategia metodológica o si se debe al potencial intelectual propiamente dicho.

Anteriormente, la terapia de lenguaje formaba parte medular de la institución; en la actualidad es una de las alternativas ya que oralizarse es una opción a la que cada estudiante tiene la libertad de elegir. Dicha actividad se realiza en horario extracurricular. Se procura respetar las particularidades del alumno y alumna, lo que conlleva a que si una

persona tiene restos auditivos o habilidades lingüísticas pueda desarrollar la habilidad de la comunicación oral a más de la lengua de señas.

La oferta educativa del INAL comprende las siguientes etapas:



Respecto al número de alumnos por aula, la normativa vigente dice que un paralelo no puede tener menos de 35 estudiantes, no se habla de un número máximo. Sin embargo para personas sordas, el máximo estipulado es 12 alumnos en la sección básica y 18 en secundaria.

Según la rectora encargada, Rocío Cabezas, el período escolar 2011-2012, aproximadamente 170 personas culminaron el año lectivo y hubo 3 deserciones (2 de ellas por cambio de domicilio y la otra por motivos personales). Para el año lectivo 2012-2013, la institución no puede tener más de 210 estudiantes.

Finalmente, las instituciones que regían al INAL eran la División Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación hasta el 7mo años de básica; mientras que de 8vo en adelante, pertenecían al Subsistema de Educación Popular Permanente. En la actualidad, toda la institución se encuentra bajo la normativa general de la Educación Escolarizada; en la división nacional de la Gerencia de Proyectos de

Inclusión Educativa (el nombre responde a la política actual del régimen que busca estimular la inclusión educativa). Desde esta institución se elabora actualmente un documento en el cual se detallan las adaptaciones para atender a las personas sordas profundas usuarias de lengua de señas. Este ha sido el máximo logro que se ha alcanzado en beneficio de las personas sordas.

La complejidad de la inclusión educativa es mayor de lo que se asume.

2.9 Personas sordas e inclusión educativa

No se puede pensar a la inclusión como discurso, indistintamente de donde provenga, sin atender a la carga que implica la palabra, un discurso que no se visibiliza. Hablar de inclusión constata en primer lugar la existencia de exclusión, separación de algo/alguien del medio común, donde se encuentran las mayorías, se toman las decisiones.

Dicha separación se enmarca en cánones de normalidad, que al ser desatendidos, vislumbran diferencias marcadas que alteran el orden y conllevan al cuestionamiento. Ante la diferencia, casi siempre se busca una respuesta, un responsable; más tarde se encaminan esfuerzos por estandarizar esa ruptura, lo que está dañado y despunta inadecuadamente.

La manera en que construimos nuestro entorno depende de lo que nos han enseñado que es “normal” en sentido estadístico, y esta “normalidad” va cambiando con los tiempo. No podemos olvidar que lo “normal” es una ficción estadística de carácter meramente instrumental (Romañach y Lobato, 2005:1).

En este sentido, la inclusión vista de modo general deja entrever acciones hacia los “diferentes” como segregación y categorización. Al hablar de discapacidades, por ejemplo, el principio de inclusión comienza por completar al “otro”, equipararlo para que se encuentre en las mismas condiciones que los “normales” y su condición no repercuta en su desenvolvimiento diario.

Estas pautas sobre inclusión y diferencia en función de la discapacidad, configura un escenario dicotómico donde se acentuaron criterios acerca de las relaciones sociales, basado en relaciones de poder permanentemente retroalimentadas:

Así, lo blanco se impone frente a lo negro, nativo o mestizo; lo masculino ante lo femenino y otras formas de comprender y asumir la sexualidad; la razón sobre el sentimiento; lo visual sobre otros sentidos; lo normal sobre lo no normal (Rojas, 2010:43).

No obstante, esta temática requiere un análisis mucho más exhaustivo cuando se trata de inclusión vinculada a la educación, en la cual se malinterpreta la diferencia y se la confunde con diferencialismo, que según Skliar “no es otra cosa que segregar y separar” (Skliar, 2010). La diferencia interpretada en un sentido, alejado de estereotipos y representaciones, permite entender las diferencias, valga la redundancia, entre las personas en función de variantes como edad, género, etnia, condición socioeconómica, diversidad funcional. Es decir, personas con necesidades educativas diferentes.

Las personas sordas, como se ha mencionado, son individuos en quienes prima lo visual, se relacionan a través de una lengua distinta y sus procesos de interrelación manejan códigos diferentes.

La inclusión educativa como proyecto teórico, resulta de gran avance para comprender la discapacidad pero no basta con abrir el espacio en el aula de clase, si la escuela no se pregunta por sus prácticas de disciplinamiento, de competitividad y de discriminación (Rojas, 2010:43).

En especial, cuando frente a esta diversidad, los propios maestros podrían replicar y afianzar, de modo consciente e inconsciente, las representaciones que las personas sordas tienen sobre los oyentes o viceversa, asociados a compasión o superioridad.

La inclusión educativa en personas con discapacidad tiene posturas encontradas. Según Sonia Rojas, un primer momento sugirió el desarrollo de habilidades en los sujetos. Lo que se cuestiona la “integración educativa”, donde se abren las puertas en colegios regulares y terminó por reforzar las ideas de niños con deficiencia y niños sanos. Por su parte, esta autora afirma que la inclusión educativa, atiende al contexto bajo el cual se desarrolla la educación, es el:

Reconocimiento de diferentes formas de aprender que derivan en necesidades específicas dependiendo de las condiciones sociales, culturales, físicas o psicológicas que cada niño tiene que llevar a cabo en su formación (Rojas, 2010:43).

Si se extrapolan estos conceptos, se puede analizar la política de educación inclusiva pensada desde el gobierno, cuyos lineamientos en el caso de las personas sordas afecta en primer lugar a la comunicación y en consecuencia al aprendizaje como tal, al aspecto emocional del estudiante por tener que relacionarse con individuos que manejan dinámicas diferentes. Esta afectación aumenta cuando la persona

“incluida” no logró apoderarse a edad temprana de la lengua de señas (fenómeno muy común en personas sordas de padres oyentes que son la mayoría de los casos) .

Cuando la concepción médico-clínica impregna el discurso y la práctica pedagógica, los niños sordos no reciben el mismo tipo de información y las mismas experiencias que reciben los niños oyentes ni de parte de su familia ni dentro de la escuela (Veinberg, 2004:4).

En este sentido, es importante tomar en cuenta que si bien la inclusión puede ser la bandera de lucha que brinde la posibilidad a un niño de educarse; el ambiente inadecuado podría afianzar las relaciones jerárquicas y de segregación en la escuela. Desde la perspectiva de algunos autores, un programa de inclusión, debería atender los aspectos ya mencionados; pero además se encuentra en la obligación de brindar acceso a participación a todos los integrantes. Un reto gigantesco para profesores al tener que emplear lengua de señas y lenguas orales para afianzar la comunicación.

CAPÍTULO III

DESDE EL SILENCIO: ETNOGRAFÍA SOBRE LAS DINÁMICAS SOCIALES EN LA ESCUELA Y LA FAMILIA

A lo largo de esta etnografía se problematizan las relaciones de las personas sordas en un contexto oyente, en espacios como el hogar y el colegio; así como los choques culturales que surgen por el irrespeto a la diferencia.

Este capítulo destaca algunos de los momentos trascendentales durante el estudio de campo que de forma permanente generaron la necesidad de reestructurar concepciones, prejuicios, criterios desvalorizantes preconcebidos y actitudes degradantes hacia los integrantes de la comunidad sorda.

Parte esencial del análisis es la problematización de la diferencia y sus implicaciones en la vida de las personas sordas. A partir de esta visión surgen políticas que han desestimado la realidad de esta minoría, un grupo humano que ha sido pensado desde la discapacidad y que afronta el estigma de una representación discriminante que muchas veces los ha excluido de la participación social.

3.1 Antecedentes

Es necesario mencionar algunas de las problemáticas más importantes que marcaron mi proceso de investigación. Me desenvolví en dinámicas ajenas a las mías, con una permanente barrera: la imposibilidad de comunicación, que sin duda complicó mi interacción con las personas, limitó la posibilidad de generar lazos de confianza con todos los entrevistados o incluso pudo ocasionar rechazo en algún grupo.

En este sentido, acceder a información se tornó problemático pero antes de acudir a un intérprete, que sirva como canal de comunicación, decidí visitar paulatinamente el campo de estudio. Mi presencia se volvió común, no generaba tantas preguntas o dejaron de ser importantes. Me convertí en un rostro conocido más allá de que inicialmente no existiese relación alguna.

Al cabo de algunas visitas, la cercanía con ciertos profesores, motivó a que algunos estudiantes se relacionen conmigo. Todo el tiempo procuré actuar lo más “natural” posible, evitando al máximo convertirme en uno de esos investigadores que observan a “su objeto de estudio” con libreta en mano, documentando cambios físicos, actitudinales o del entorno.

Demosté respeto e interés en conocer sobre sus vidas, sin que exista una sensación de distanciamiento en la que ellos (los estudiantes), ocupen el puesto del otro, “el otro diferente”.

De este modo, la interacción comenzó a fluir mediante el uso de la tecnología como el internet o los mensajes de texto, papeles escritos y la pizarra. Mis expresiones eran interpretadas por los muchachos que hicieron posible el desarrollo de esta etnografía.

No obstante, surgió la necesidad impostergable de mantener diálogos mucho más extensos, que no se lograban con las técnicas antes mencionadas, por ello me vi obligado a acudir a un intérprete, algo que a

toda costa quise evitar, por tratarse de un mediador que podría afectar el ambiente de confianza o un filtro de comunicación e interpretación.

En el caso de las interacciones con los y las estudiantes, evité que los intérpretes fueran docentes del mismo colegio ya que en nuestros diálogos se abordaban aspectos relacionados con la institución y el sistema educativo lo que habría generado un conflicto de intereses, en especial cuando en el mes de enero de 2012 se suscitó un evento que evidenció inconformidad con la enseñanza en este centro educativo y resquebrajó las relaciones personales al interior del Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL), espacio común del trabajo de campo.

Este hecho en particular me detuvo y fue necesario replantear los objetivos de la investigación, evitar mantener un rol protagónico e incluso, durante un periodo de tiempo procuré convertirme en una persona visual, puse a prueba la frase popular que asegura que “ante la falta de un sentido, los otros se potencian”. Presté atención a los detalles, y descubrí muchas cosas a través de las cuales se sustenta la presente etnografía.

Posteriormente me vinculé al área de educación pre básica, trabajé con niños de entre cuatro y seis años. Mi relación con aquel grupo dejó grandes enseñanzas además de brindarme nociones sobre la educación en personas sordas. En el mes de junio, al finalizar el año lectivo, me vinculé con los últimos años, con alumnos de bachillerato, estuve presente en la clases de español escrito, logrando comprender el reto al que se enfrentan los alumnos de un modelo bicultural bilingüe. Semanas más tarde asistí a su graduación.

Finalmente, realicé las entrevistas con diversos personajes, maestros sordos ex alumnos del INAL, maestros oyentes, padres de familia, una alumna de primaria y cinco alumnos de secundaria, (dos mujeres, tres varones).

3.2 Mi interés hacia el campo de estudio: la comunidad sorda

Un par de años atrás, mi rutina diaria consistía en ir a la universidad por la mañana y al terminar la jornada de estudios, debía tomar el servicio de transporte público para ir a casa o al trabajo. Mi horario de salida, coincidía con el de muchos colegios, por lo que la mayoría de ocasiones compartía el bus con estudiantes de escuelas y colegios de la zona. Esto implicaba ruido, desorden, risas, empujones, olor a comida, maquetas y obviamente uniformes; un caos al que me acostumbré.

Por algún motivo que no recuerdo, un día cambié la ruta de regreso y tomé otra línea de buses. Me encontraba sentado en la última fila de asientos, cuando nos detuvimos en una parada escolar. Un grupo de

aproximadamente 10 estudiantes de escuela y colegio subieron al bus. Asumí que era cuestión de segundos antes que el estruendo se apoderara de la unidad de transporte. Eso nunca sucedió. Me había detenido en el INAL y quienes subieron fueron personas sordas.

La sorpresa fue grande para mí y algunas personas más que no dejábamos de observar a los muchachos, la manera cómo interactuaban, el movimiento de sus manos, los sonidos que emitían parecía que pujaban o estaban desesperados, algunos tenían audífono en una de sus orejas y otros en cambio simplemente tomaron asiento. En ese momento presencié la ruptura de la norma comunicacional; las señas se apoderaron de aquel espacio en el que durante quince minutos conviví con “personas diferentes”.

Un niño desconcertado le preguntó a su madre por qué esos niños no hablan y mueven las manos; la madre respondió son: “sordo mudos”. En aquel momento no presté atención al término, mucho menos a sus implicaciones sociales. En términos de Goffman, mi “performance” o actuación había comenzado. Mi papel dentro del bus exigía ser cauto con quienes estaban a mi alrededor, miradas discretas hacia el grupo de personas sordas, analizar la actitud del resto de ocupantes del transporte público, así como la del cobrador y chofer, quienes no prestaron mayor atención a los estudiantes, posiblemente porque en más de una ocasión habían coincidido con la hora de salida de los alumnos del INAL.

Por mi parte, la concentración estaba fija en dos niños, de aproximadamente 12 años, sentados junto a mi. En más de una ocasión intenté decodificar sus señas, pero era en vano, sus manos se movían demasiado rápido, tanto que supuse estaban peleando. Al cabo de unos segundos la sonrisa de uno de ellos eliminó mi teoría.

Poco después llegó el momento el de bajarme. Ese día nació el interés por las personas sordas, por las señas que realizan para comunicarse y en especial, por aquella institución tan cercana a mi casa.

Años más tarde, decidí por realizar mi tesis de grado sobre este tema y realicé mi primer acercamiento al INAL. A mi llegada, fui atendido por una docente llamada Paulina, le comenté sobre mi interés de realizar mi estudio acerca de las persona sordas e inicié las acciones para lograr que mi presencia fuera finalmente aceptada por el rector de la institución. Además la docente me propuso asistir el día siguiente al Ágora de la Casa de la Cultura donde se presentaría el coro de la institución.

Acudí a la presentación, desconcertado porque en mi mente no cabía la posibilidad de que personas sordas conformaran un coro. Los asistentes eran estudiantes de distintas instituciones públicas y privadas, ocupaban las tres quintas partes del ágora, donde se realizaría una iniciativa organizada por el gobierno, con motivo del Día del Escudo Nacional, el 31 de octubre del 2011.

La presentación del “Coro de los Niños Silentes”, consistía en cantar, lo hacían en lengua de señas bajo la dirección de sus maestros, al tiempo

que en otra área del escenario, la banda de otro colegio acompañaba la intervención con música. En una pantalla gigante, ubicada al fondo del escenario, se proyectaban los subtítulos con la letra en español escrito.

Más tarde, un representante del ministerio subió al podio e intervino con una reseña sobre la importancia de celebrar el 31 de octubre, e hizo énfasis en la importancia de compartir espacios y momentos entre sordos y oyentes.

Paradójicamente, el discurso de la autoridad en mención se dio solo de manera oral y no hubo una persona que lo interprete en lengua de señas. De esta manera se ignoró a los asistentes sordos, los alumnos de primaria jalaban los sacos de sus maestras intrigados por el discursos de aquel hombre, mientras que los alumnos de secundaria, optaron por no prestar atención a la intervención. Por su parte, los maestros se mostraron indignados y exigieron la presencia de un interprete.

El acto se detuvo, en efecto no había intérprete, al menos no ese momento. La docente del INAL, Paulina se encontraba en el escenario con el coro preparando la siguiente intervención y ante el descuido de los organizadores, de modo voluntario, se paró en medio del escenario a interpretar el discurso del representante del gobierno en lengua de señas para los alumnos sordos del INAL, que ocupaban las primeras filas del ágora.



La docente del INAL interpreta el discurso del representante del gobierno. Foto de Daniel Fernando Acevedo

Ese día se rompieron en mi varios esquemas mentales que entendían a la oralidad como la norma. Aprendí que muchas veces el discurso no es consecuente con la práctica; el representante de gobierno hablaba de inclusión en su discurso, y de modo paralelo, en la práctica, excluyó a más de 150 personas sordas asistentes al evento.

3.3 El INAL, un espacio de interacción entre sordos y oyentes

El Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL), tiene cincuenta años de vida institucional. Su oferta educativa permite a una persona sorda comenzar sus estudios a los tres o cuatro años en la sección “Inicial 2” y culminar con el bachillerato. Al igual que otros centros educativos de la ciudad, cuenta con laboratorios de computación, aulas de clase, sala de profesores, sección administrativa, oficina de rectorado, departamento de psicología, bar, auditorio y conserjería.

La diferencia sustancial en relación a una escuela de oyentes radica en que existe un salón donde se realiza terapia de lenguaje. El resto de la infraestructura no cuenta con elementos o artefactos específicos para el desarrollo de esta comunidad. Esto genera varias problemáticas como se verá a lo largo de esta investigación.

La conformación física del espacio está dada por dos bloques de edificios con tres pisos cada uno, que delimitan un patio central donde se realizan los actos cívicos y muchas de las interacciones diarias. En la pared lateral se encuentra una puerta que permite el acceso a un parque público. Existen dos entradas, la primera ubicada en la avenida Machala, y la otra en la calle Fernando Dávalos. El espacio comprendido entre los muros de estas calles y los edificios, delimita pequeños patios laterales que suelen estar ocupados por los vehículos de docentes y administrativos. Esto reduce el espacio de recreación de los estudiantes.

A partir de esta descripción de la infraestructura con la que cuenta el INAL, narraré las primeras impresiones en el ámbito extra educativo, obtenidas al compartir este espacio de interacción de personas sordas.

Durante las primeras visitas todas mis apreciaciones hicieron referencia a comparar las dinámicas de ese espacio con mi propia experiencia escolar. Este ejercicio lo realicé de modo continuo las primeras semanas.

Me llamó mucho la atención el comportamiento de los niños en la hora de recreo. Había mucho ruido, era incómodo porque mientras niñas

y niños corrían, emitían sonidos perturbadores. Eran una mezcla de gemidos, pujidos y balbuceo de alguna palabra.

Fruto de mi ignorancia inicial, llegué a pensar que su condición estaba asociada a una especie de deficiencia a nivel intelectual; pero no era así, sus expresiones por lo general iban acompañadas de estos sonidos, de los cuales si bien eran responsables, muchas veces no eran conscientes. El recreo es el momento de esparcimiento, los niños oyentes suelen gritar, correr, jugar; lo mismo hacían los niños sordos, solo que muchas de sus expresiones sonoras no pueden ser codificadas por los oyentes y esto ocasiona incomodidad. “Las personas sordas no hablamos como los oyentes, pero sí gritamos y hacemos sonidos. Lo que pasa, es que no nos damos cuenta. Eso molesta a los oyentes y creen que un sordo no tiene educación” (Henry, mayo de 2012).

Esta información me permitió visibilizar las brechas existentes entre sordos y oyentes ocasionadas por el desconocimiento o por una lectura errada ante un acto cotidiano. Si bien es cierto que existen normas de conducta que operan a modo de convenios sociales intrínsecos en las relaciones, también lo es que su incumplimiento ocasiona ruptura o podría ser mal interpretada como agresión.

El contacto físico, por ejemplo, forma parte de esos acuerdos sociales y del comportamiento que se espera de los individuos. Como consecuencia, el respeto al cuerpo de otra persona comprende, el contacto físico permitido en ciertas áreas, guardando ciertas distancia y en determinados momentos o circunstancias. Las relaciones sociales

están mediadas por acuerdos de proximidad e incluso jerarquías existentes. Sin embargo, en las personas sordas el cuerpo adquiere un significado en un nivel diferente al del oyente, se manejan distintos códigos y se priorizan áreas corporales de un modo diferente.

A la hora de recreo este fue otro punto conflictivo, una persona sorda llama la atención utilizando el tacto. No tienen la posibilidad de gritar el nombre de su compañero; lo hacen tocando su hombro, su brazo, etc. No obstante, son personas delicadas al tacto:

Ellos son muy delicados al tacto, así como usted los toca para llamar su atención, o para despertarlos, no puede tocarlos de la cabeza. Al momento de despertarlos se lo debe hacer suave, con delicadeza. Al tocarle la cabeza, usted le está diciendo que es menos (Magaly de España, agosto de 2012).

Por otro lado, debido a que se comunican por lengua de señas, la manera en que se nombran es distinta. Cada persona tiene una seña en particular que la identifica. Esta seña puede ser relacionada con una cuestión física o de comportamiento que lo distinga del resto de personas. Un individuo oyente como yo debía aprender el nombre de la persona y la seña que lo identifica.

En mi caso, la seña que recibí fue responsabilidad de los niños de Inicial 2, la profesora, al saber que no tenía seña, sometió a consenso con sus alumnos Kasandra, Nayeli, Paola, Sebastián, Juan, Karelis y Anita, cuál sería la más adecuada para mí. Todos coincidieron en que mi sonrisa era lo que me identificaba, entonces mi seña consistía en dibujar el contorno de mis labios con el dedo índice y pulgar enroscados.

Las interacciones en el INAL se desarrollan de un modo particular. Es una institución fiscal normada por el Ministerio de Educación, para

personas sordas. Sin embargo, es un sitio de interacción entre alumnas y alumnos sordos con maestros oyentes, lo cual genera una problemática que no logra ser superada, pues son dos grupos humanos, jerárquicamente opuestos, incluso diferentes en su lengua y edad.

Estos aspectos, como parte de la comunicación no verbal posibilitan una lectura que quizá los alumnos sordos hacen. Esta lectura propone que el maestro oyente tiene una marcada superioridad en relación con el alumno sordo, quien construye su referente a partir de la frustración de saber que la meta es la oralidad que nunca alcanzará.

En este sentido, otro factor a resaltar vincula a las barreras comunicativas. Existen dos grupos humanos que satisfacen la necesidad de comunicación de modos diferentes. Mientras el modelo de la institución apunta a que los alumnos aprendan lengua de señas, un porcentaje mínimo de maestros la dominan.

3.4 Los métodos de estudio y la lengua de señas, retos de la educación para personas sordas

Las dinámicas de interacción en el INAL se desarrollan en un ambiente complejo debido al vacío comunicacional existente entre maestros oyentes (la gran mayoría) y alumnos sordos. Este conflicto se ha agudizado en los últimos años, desde que se implementó un nuevo modelo de educación en el cual se pondera el uso de lengua de señas.

Años atrás, el INAL manejaba modelos diferentes, que obligaban a los estudiantes a emitir sonidos, pronunciar palabras y estructurar frases, más allá de que el estudiante no tuviera un significado claro de lo que

hablaba. Este es el caso de Marcelo Viteri, ex alumno y actual docente de la institución, quien hace un recorrido por los métodos de estudio desde su experiencia:

Las señas con la voz es la metodología comunicación total, estaba bien, a los niños nos enseñaban. Después llegamos al método bimodal, también era un método nuevo, era hablar y enseñar español, armar las frases. Por ejemplo, “yo me voy al baño”, había una seña y hablábamos. El sistema fue cambiando poco a poco, en Europa comenzó a cambiar por la metodología bilingüe bicultural, se cerraba la boca y solo se podía hablar en lengua de señas. Ese fue un cambio. Que los sordos nos callemos y solo hablemos en lengua de señas. Y había una estructuración diferente de las clases, también adquirimos clasificadores, en lengua de señas la expresión también es importante. Por ejemplo una frase: “yo me voy al baño”, ya no, simplemente “voy baño”, eso es natural, es lengua de señas.

En otros países como Suiza, el método ha dado buenos resultados, los estudiantes han crecido mucho y se han desarrollado bastante, ahora nosotros también queremos ir cambiando la metodología en el Ecuador poco a poco (Marcelo Viteri, junio de 2012).

Su testimonio da cuenta del proceso que han vivido las personas sordas, así como los docentes del INAL. La aplicación de un modelo distinto involucra una serie de cambios como transformar el currículo educativo, modificar los temas a tratar e incluso la forma de abordarlos.

Cuando conversaba con los maestros sobre el modelo oralista, reconocían lo tortuoso que era para los niños. Su objetivo primordial buscaba que el sordo hable, por ello se utilizaban apoyos como las manos para que al presionar la mano contra el cachete, un niño perciba las vibraciones que crean el sonido. El principal daño que este causó, fue el retraso en el aprendizaje, dado que la meta era que el niño hable mientras que otros aspectos eran descuidados.

Ante ello, la ex estudiante y docente del INAL, Silvana Moreno, quien actualmente ocupa un cargo provisional en el Ministerio de Educación comenta:

La educación en el Ecuador es muy difícil, porque primero en la educación desde temprana edad, antes era oralista, a nosotros nos enseñaban a hablar, por eso el aprendizaje era muy atrasado. Los profesores han sabido muy poca de lengua de señas. Ha sido un programa muy básico, muy vago, muy difícil adaptarse, muy complicado. En la mitad de la experiencia, ha sido bueno porque con mis compañeros he aprendido lengua de señas, porque pudimos intercambiar experiencias (Silvana Moreno, julio 2012).

Fruto de estos modelos existen sordos de una tradición oralista que pronuncian algunas frases o palabras; no así los estudiantes inmersos en el modelo bilingüe bicultural.

Las palabras bilingüe y bicultural sintetizan la realidad del sordo. Bilingüe porque su primera lengua es la de señas y al desenvolverse en un mundo oyente adoptan el español escrito como la segunda. Lo mismo sucede con el ámbito cultural, tanto los alumnos que provienen de familias oyentes, como los que tienen familias sordas, se ven obligados a interactuar con una población que se comunica de forma oral, por ello la necesidad de fortalecer las dos culturas en las que se desenvuelven.

Durante la investigación, otro de los conflictos que logré identificar está relacionado con el uso de la lengua de señas y las confusiones reinantes al respecto. Opuesto a lo que imaginé, el lenguaje universal de señas no existe, todo lo contrario, hay una variedad de lenguas de señas. Su formación comparte algunas características con lenguas orales. Cada lengua obedece a procesos lingüísticos específicos, y depende del lugar, contexto, época, etc.

Actualmente uno de los objetivos de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC) intenta homologar las señas dado que años atrás ocurrió un fenómeno interesante que hasta ahora persiste, cada institución educativa manejaba sus propias señas, dentro de una misma ciudad.

En cada instituto hay distintas señas, el trabajo de la federación es duro. Oficialmente han aprobado un diccionario para la difusión en los institutos, asociaciones, padres de familia y comunidad en general. (...) se intenta crear una unificación, en la que se respete las diferencias de la sierra y de la costa (Marcelo Viteri, junio de 2012).

La importancia de contar con señas comunes evita que existan vacíos en el modo cómo se relaciona una persona que maneja señas de un lugar A con otra proveniente de un lugar B. De hecho, muchas personas afirman que simplemente es cuestión de acostumbrarse, no es imposible, solo que llevaría tiempo.

Soledad, una niña de 14 años, estudiante del INAL, con quién conversé mientras su madre hacía las veces de intérprete, me comentó que la lengua de señas es muy fácil, y que cuando llegó una niña de otra escuela, las conversaciones debían ser lentas, tenían que hacer las señas despacio para entender lo que cada una quería decir.

Cuando viene un alumno nuevo hay que esperar. Por ejemplo del Enriqueta Santillán no saben, hay que esperar para poder comunicarse porque allá no tienen las mismas señas. Nosotros les enseñamos para que aprendan nuestras señas (Soledad, agosto 2012).

A nivel macro sucede lo mismo, los países manejan sus señas propias. Valeria de 19 años, estudiante graduada el pasado año lectivo 2011-2012, comenta:

Las señas de todos los países son diferentes, todos tienen señas diferentes, diferentes, diferentes. Si es difícil. Hay unas señas que son oficiales, que son internacionales, que son las señas de todo el mundo, esas señas son más fáciles porque yo me las aprendí, y por eso yo puedo comunicarme con todos los sordos que han viajado y que saben esas señas, son las oficiales de la Federación Mundial de Sordos. Pero lo que más saben en el mundo, son las señas en inglés muchos sordos manejan esas señas (...) por eso los oyentes que saben señas y quieren comunicarse con sordos de otras partes del mundo no pueden (Valeria España, agosto de 2012).

Mientras conversaba con Soledad, Marcelo, Silvana, Valeria, y otras personas sordas, algo que me llamó mucho la atención, fue el pedido que les hacían sus intérpretes. La gran mayoría solicitaba que hagan las señas un poco más lento, para poder comprender. Por ejemplo Marcelo bromeando le dijo a su intérprete “voy a hablar despacio para que luego no digas que no me entiendes”. Así mismo Mónica, madre de Soledad, interrumpió a su hija para recordarle que ella no le entiende cuando hace las señas muy rápido. Más tarde Soledad me contó que con las compañeras del INAL conversa más rápido, con las compañeras que vienen de otros colegios es lento, igual que con los oyentes también.

Por otro lado, cuando conversaba con alguna persona sorda, en un principio supuse apresuradamente que el nexo de comunicación, a falta de la lengua oral, podría ser reemplazado por la escritura. Tras compartir en clases el día a día con la maestra de español escrito, aprendí que el reto de la educación en personas sordas involucra una complejidad mayor, al tiempo que se convierte en un desafío para los propios estudiantes quienes se desenvuelven en un mundo de señas, pero necesitan del español escrito para involucrarse en el mundo oyente del cual también forman parte.

Cuando comprendí el grado de dificultad que esto involucra, me di cuenta de que lograr interacciones escritas en español significaba para los sordos un esfuerzo mayor de comunicarse en su segunda lengua.

Adicionalmente, en el caso específico de la lectura, me percaté que muchos de las personas con quien me relacioné, hacían de modo inconsciente señas, el momento de leer, para ayudarse a interpretar el mensaje. Según Mónica, madre de familia, esta actividad tiene como función ayudar a la interpretación del sordo y de la persona con quien conversa, pues podría surgir un mal entendido como la que tuvimos en la entrevista cuando Soledad leyó un pequeño texto y se confundió entre las palabras “sapo” y “sopa”.

3.5 El INAL y los retos frente a la inconformidad con la enseñanza

Una de las experiencias que me permitió comprender de mejor manera a las personas sordas, sus necesidades y pensamiento, fue la posibilidad de grabar con ellos un video que tenía como objetivo enseñar lengua de señas a docentes y padres de familia. Una de las primeras filmaciones recreaba la historia de una familia sorda, integrada por mamá, papá, hijo, hija, abuelo, abuela, tío, tía y prima.

Darme cuenta de las dinámicas del hogar y las necesidades diferentes que requieren para tener una vida como la de cualquier oyente se convirtió en el mejor ejemplo para romper esquemas mentales predeterminado y estereotipos que, de una u otra manera, estigmatizan a esta minoría.

Durante el mes de diciembre no pude ir al INAL con la misma frecuencia que lo hice en semanas anteriores, mis visitas eran cortas y tenían como objetivo la planificación de futuros videos. Aquel mes transcurrió en medio de festejos por las fiestas de Quito, navidad y año nuevo. Al comenzar el 2012, realicé una visita corta al INAL, conversé con un alumno que sintió curiosidad por mi cámara de fotos, tomamos un par de fotografías y nos despedimos porque el recreo había terminado.

Una semana más tarde el INAL se convirtió en el centro de una polémica que cuestionaba la calidad de educación, la falta de interés de maestros por aprender lengua de señas y abusos por parte de autoridades. A partir de este momento se visibilizó un resquebrajamiento al interior de la institución, pero sobre todo se dio la organización de los alumnos en demanda de cambios en la educación. La actuación de los muchachos marcó un precedente en cuanto a su organización, liderazgo y cohesión. Padres de familia, docentes y alumnos atravesaron una etapa en la que las relaciones se vieron afectadas al punto que cinco maestros fueron separados de la institución y según un grupo de alumnos, incluso se tomaron represalias en su contra.

En un principio, estos sucesos no formaron parte sustancial de la investigación, pero luego decidí analizarlos por su afectación en las relaciones interpersonales y también porque dejaron al descubierto algunas falencias en la educación, cuyas repercusiones aquejarían el futuro de cientos de niños, niñas y jóvenes.

Dada la complejidad y delicadeza del tema, muchas personas prefirieron no hablar al respecto, mientras que otras solicitaron que sus nombres no aparezcan. Las conversaciones las mantuve con alumnos, padres de familia y docentes desde febrero a agosto del presente año.

Según la mayoría de los chicos, la manifestación de enero fue fruto de una inconformidad que no es nueva, se trataba de un conjunto de quejas y malestares que se arrastraban desde hace años. “Los sordos siempre asustados porque los profesores nunca sabían señas y siempre guardándonos todo y callando hasta que llegó un punto en el que no pudimos más y rebotamos”. (Valeria España, agosto de 2012).

En este marco, es imprescindible dar a conocer que las quejas sobre los docentes excluían tácitamente a los maestros sordos y a las pocas maestras que dominan lengua de señas. De hecho, Silvana Moreno habla sobre la inconformidad que ella sentía en calidad de docente y miembro de la comunidad sorda sobre la educación y de la falta de ética de algunos de sus compañeros:

Yo trabajaba en el colegio enseñando algunas señas, pero no estoy de acuerdo porque eso debieron aprender mucho antes, estaban atrasados en el aprendizaje porque en la escuela fue débil su educación. En el colegio no entendían algunas señas. Por eso yo Silvana debí estar con los niños chiquitos para que aprendan lengua de señas. Los niños deberían estar con su propio profesor sordo pero todo el tiempo, para todas las materias hasta 4to de básica. Hay una falta de ética profesional. Los alumnos nos son tontos, ellos entienden que cuando los profesores están reunidos, el psicólogo les cuenta que “un alumno se ha ido de la casa” o que “ha estado tomando”. Entonces los profesores optan por bajar puntos porque es mala en conducta. No les importa que los asuntos de psicología sean aparte. Comienzan a ver al alumno diferente (Silvana Moreno, Agosto 2012).

Una de las personas hacia quien hubo un gran número de críticas, fue el, hasta entonces, rector Dr. José Benalcazar, de quien demandaban:

El rector anterior estuvo 20 años en el INAL y no aprendió señas, eso está mal, yo no estoy de acuerdo. Y todos los sordos callados, veinte años y no puede aprender señas. No hizo nada para aprender señas. Es difícil para nosotros, sentimos que él es culpable y que se vaya, bien. Mejor que cambien y pongan a una persona que si se interese en nosotros (Valeria España, agosto de 2012).

Meses antes, un alumno, a quien llamaré Antonio, me comentó que se sentía indignado por lo que estaba pasando:

Alumnos piden al rector que los profesores tengan un compromiso para aprender lengua de señas. Nosotros tenemos nuestros derechos, conocemos nuestros derechos. El rector no hizo caso. Los alumnos tenemos vacíos en la enseñanza, no entendían. El rector cambiaba las versiones hasta que no aguantamos más y explotó. Todos vieron que era la realidad, los profesores ahí comenzaron a respetar a los alumnos. Solo cuando hicieron público comenzaron a hacer caso. Luego los maestros también cambiaron la versión de los hechos. Los alumnos no tenían ni el apoyo de sus padres. La diferencia es que ahora saben cuales son sus derechos (Antonio, marzo de 2012).

Por su parte, Marcelo Viteri, docente y ex alumno, en su reflexión sobre los hechos de enero del 2012 lamenta las fricciones ocasionadas al interior de la institución, más allá de que concuerda con la importancia de lengua de señas para la enseñanza de personas sordas y la necesidad de cambios:

Hay algunos profesores que saben lengua de señas, depende. Por ejemplo yo, me he puesto la camiseta del INAL, yo sé muy bien señas. Pero hay otros que no quieren ponerse la camiseta del INAL, no les interesa aprender bien señas. Tienen problemas, no saben como comunicarse con los niños, fallan (...) no todos están bien como profesores (Marcelo Viteri, junio 2012).

La falta de manejo de una lengua común, tal como se mencionó con anterioridad, ocasiona vacíos en la comunicación y en las relaciones entre docentes y alumnos. Durante mi experiencia, pude observar en

momentos como el recreo, el apego que muchos alumnos sentían hacia profesoras y profesores usuarios de lengua de señas. Otro alumno, quién pidió mantener oculta su identidad y a quien llamaré Alfonso, me dijo que incluso en ocasiones deben pedir apoyo a los profesores que sí saben lengua de señas para aprender otras materias, dado que no entienden las explicaciones de sus profesores:

Algunos alumnos yo les he visto en contacto con el Marcelo o Silvana porque se sienten identificados y pueden conversar en lengua de señas. Se sienten bien, les gusta. Pero hay otros que no se sienten bien, no se sienten identificados, se sienten frustrados, se sienten mal cuando se comunican con otros maestros. Pero la responsabilidad y la culpa es de la persona oyente. Hay algunos que no les interesa la información de la comunidad sorda. Hay clases en la que a Marcelo para que explique materia de otro profesor porque no está clara y no sabe lengua de señas. Entonces los alumnos sienten identificados con las personas sordas (Alfonso, abril, 2012).

Mi presencia en el INAL, más allá de los momentos tensos que se vivieron los primeros meses del año, me permitió conocer las opiniones de algunos maestros acerca del tema, a continuación recojo una síntesis de los criterios de dos docentes, una sorda y una oyente:

Yo sueño con esa realidad, que los niños tengan profesores sordos para que desde chiquitos puedan establecer lengua de señas. Lamentablemente los profesores no saben lenguaje de señas. Por motivos de la ley de educación, necesitan título, es la ley. Los profesores se demoraran 4, a 6 años en aprender lengua de señas, pero ya tienen nombramiento del ministerio. Entonces ¿cómo enseñan?, se pierde la educación. Por otro lado, hay buenos interpretes capacitados, pero no tienen título.

Ahora que estoy en el Ministerio de Educación, en comisión de servicio, yo lucho por una normativa para cambiar, hacer un contrato de modelo lingüístico, haciendo esfuerzos para que los niños sordos tengan una buena educación. Ese es mi objetivo (Silvana Moreno, agosto 2012).

A continuación presento el testimonio de la docente oyente, quién pidió mantener oculta su identidad por ello la llamaremos Magdalena:

Yo respeto mucho a las personas sordas, son parte de mi vida, por eso trabajo aquí muchos años. Tuve dos sentimientos, de tristeza y de emoción porque cuando les vi a los chicos sordos en la calle, dije guau. Que bien, fueron fuertes, no importa, se armaron de valor. Y tal vez por muchos años que nosotros como oyentes pensamos tener la verdad absoluta, al verles protestar por una forma de comunicación que no fue atendida por años. (...) nosotros los oyentes les pedíamos paciencia, pero quien espera tanto, por qué. Es una decisión que fue genial. Me gustó tanto verles así de unidos, protegiéndose y fuertes. No importaba nada, autoridades del ministerio, profesores, el rector. Fueron infranqueables, fuertes y unidos (Magdalena, junio 2012).

Del mismo modo, hubo un grupo de profesoras que se sintieron afectadas, al parecer, sintieron que su trabajo de tantos años no había sido reconocido ni valorado. “Habían carteles que decían viejas no saben lengua de señas” (Magdalena, junio 2012).

La protesta de muchos alumnos también se encaminó por la inconformidad ante lo que ellos llamaron “un sentido de superioridad que los oyentes tienen hacia nosotros”.

Un sordo aquel día me dijo: “tu te acuerdas que hace años vinieron los españoles en caballos, pensando que eran superiores que los indígenas, y ahora, tu qué piensas de los indígenas que sabes la historia verdadera, lo mismo pasa con personas sordas”. Esa comparación me dejó tan claro el panorama sobre la realidad y el tratamiento que se ha tenido a las personas sordas. Pienso que este cambio es necesario, todos teníamos que abrir los ojos, poner atención, respetar y respetarnos. Ser mejores profesionales, personas. Era necesario, aunque lo tenemos que ir procesando poco a poco, para unos más difíciles porque no aceptamos que no somos las súper profesoras. Siempre en la vida hay algo que aprender (Magdalena, junio 2012).

La demanda permanente sobre el uso de lengua de señas en el contexto educativo, en medio de un modelo que supuestamente pondera su uso, evidencia la fragilidad de su aplicación. Las exigencias de los

alumnos permiten entender las falencias de un sistema educativo especializado, así como el compromiso vigente con la comunidad sorda que conoce sobre sus derechos y en base a ello reclama el cumplimiento de los mismos.

3.6 Venir de un mundo sordo y de un mundo oyente. Ventajas y dinámicas en la interacción y en el aprendizaje

Pensar al colectivo de personas sordas como un grupo homogéneo es una práctica común, resultado de apreciaciones universalizantes, las mismas apreciaciones que se mantienen vigentes cuando se habla de las discapacidades. En general, nada más alejado de la realidad, las personas sordas son un grupo muy diverso, que incluso delimitan sus potenciales y aceptación en relación al medio en el que se desenvuelven.

Volveré a referirme al INAL, pero en esta ocasión como espacio de convergencia de sordos, que permite su interacción, el desarrollo de su lengua, potencia sus destrezas, pero sobre todo se convierte en el lugar que permite la construcción de identidad a través de la interacción de un individuo con sus pares.

Muchos de los niños y niñas que llegan a la institución mantienen conflictos muy grandes, varios provienen de familias de oyentes y experimentan sentimientos de carencia o frustración por no pertenecer a la norma, pensarse distintos les problematiza y les impide construir su identidad dentro de la cultura sorda.

Este fenómeno sucede con mucha frecuencia dado que el 95% de los estudiantes pertenecen a familias de personas oyentes, frente al mínimo

5% de alumnos que vienen de ambientes con personas sordas. Ante esta realidad existe una desventaja comparativa, una vez más en relación con el lenguaje.

El sordo de padres oyentes debe atravesar etapas en las cuales la familia debe superar la presencia de un miembro “diferente”, se gasta mucho tiempo y recursos en “sanarlo” de la “patología” que lo aqueja, en tratamientos, en vincularlo a un mundo con cánones de normalidad muy tajantes. Mientras esto sucede, se pierden años valiosos en los que no se logró implantar ni la lengua oral, por su condición, ni la lengua de señas:

Hay dos diferencias, familias de padres sordos, y familias de padres oyentes. Son diferentes, no son iguales. Porque el papá y la mamá sordos conversan en señas todo el tiempo. Cuando nace el bebé, se desarrolla la capacidad visual, el padre o madre le habla en señas y el niño va viendo hasta estructurar como su lenguaje. Puede relacionarse y si pregunta ¿qué es eso? La madre o padre le pueden explicar. Le llevan a la comunidad sorda donde aprende y le explican más señas aún. Logra comunicación. En cambio en la familia oyente, el niño nace sordo y el padre oyente está asustado porque no sabe qué hacer ni a donde acudir. Hay problemas en la casa porque no se sabe nada sobre las personas sordas, ni cómo educarlo. Van a la escuela y el psicólogo. Los padres no conocen de la comunidad sorda. Ahí surgen problemas. Los padres quieren que su hijo hable (Marcelo Viteri, junio de 2012).

A nivel familiar, desde la perspectiva de algunos docentes, los niños de familias oyentes no son atendidos del modo adecuado, pocos saben las necesidades de sus hijos. De hecho, Viteri señala que según el grado de comprometimiento de los padres será la relación y el conocimiento sobre sus hijos.

Al llegar a la escuela, estas diferencias se vuelven más visibles, sobre todo en niños que desde etapas tempranas del desarrollo se han visto obligados a mantener terapias permanentes, disminuyendo el tiempo de

recreación, experimentación, contacto con otros niños, entre otras facetas que distinguen a la niñez.

Para Valeria, una ex alumna del INAL, existen situaciones fortuitas que se escapan del control de cualquier persona:

Cuando hay un muchacho que es hijo de padres sordos, es muy fácil, ellos pueden conversar todo el tiempo y se sienten libres. Cuando hay hijos de padres oyentes, es mucho más difícil porque cuando los padres saben señas, es mejor; pero si los padres no saben señas, a los sordos nos queda terrible la comunicación. De igual manera, hijo oyentes de padres sordos, eso es terrible, es cambiado es difícil. La vida que me tocó a mi es con padres oyentes pero que saben lengua de señas, es mucho más fácil, se siente uno menos solo (Valeria Pozo, agosto 2012).

El desarrollo de una persona sorda tiene mucho que ver con su entorno familiar, aunque tampoco se trata de una mirada determinista. Por el contrario, se trata de una variable más. En esta misma línea, pero relacionado al campo de psicológico, me resultó muy interesante conocer que en hogares de personas oyentes los primero en aprender lengua de señas son los hermanos menores. Posiblemente es su referente más cercano. Muchos de ellos lo hacen de manera espontánea y lo asumen con total naturalidad.

Otro aspecto interesante es que las condiciones socioeconómicas de los alumnos del INAL, cobran importancia en cuanto al acceso que ciertos alumnos tienen a espacios o campamentos de personas sordas en otros países, así como la concepción que tiene la familia acerca de la condición de su hijo o hija, más no en cuanto a relaciones interpersonales propiamente dichas.

3.7 Inclusión, exclusión y diferencia: Prácticas contraproducentes y discriminatorias en la escuela y el hogar

Comprender que las relaciones en las personas sordas, son en sí una problemática cuya complejidad involucra prácticas discriminatorias en sus esferas más próximas como la familia o la escuela, fue un proceso que me costó asimilar. Pude darme cuenta de los graves problemas que enfrentan niños, niñas y adolescentes estigmatizados por su diferencia.

En el ámbito familiar, como se verá más adelante, se dan visiones excluyentes a través de comportamientos que potencian las diferencias al punto de subestimar las capacidades del sordo.

En el ámbito educativo, se generan dinámicas aún más complejas que se enmarcan en discursos de igualdad que se contradicen con prácticas que no consideran la especificidades de los estudiantes.

3.7.1 Inclusión educativa, miradas a una política utópica

Si se parte de una mirada en la que todas las personas merecen un trato igualitario y en la que las barreras sociales se eliminen, la inclusión educativa se convierte en una necesidad. No obstante, en un análisis más profundo y menos universal, la inclusión en las personas sordas obliga a redefinir algunos términos en función del reconocimiento de la especificidad de este grupo humano.

Cuando llegué a la etapa de hablar sobre la inclusión dentro de mi investigación de campo, tuve que determinar algunos elementos, muchos de los cuales ya fueron tratados a lo largo de este capítulo. La palabra inclusión en sí hace referencia a “ser parte de” y a la supresión del desamparo.

Fue necesario mantener contacto con las partes que intervienen en el sistema educativo, conocer sus criterios y extrapolarlos al contexto local. Cuando conversaba con una madre de familia, un estudiante o un docente, pude percibir las inclinaciones que éstos sienten a favor o en contra de la palabra inclusión, por un sinnúmero de aspectos bajo los cuales están mediados. No es casualidad entonces que existan opiniones encontradas con argumentos de igual valía. Sin embargo, comenzaré por presentar los argumentos de personas sordas, dado que en los últimos años, el peso de la normalidad ha incidido en la toma de decisiones y ha traído consecuencias como la invisibilización de criterios del propio grupo afectado.

La práctica anteriormente mencionada se mantiene, tanto así que las políticas para las personas sordas paradójicamente son desarrolladas por oyentes. Esto constituye un peligroso juego de discriminación que desestima criterios y capacidades de opinar sobre sus propias necesidades.

Cuando comencé a conversar con Valeria, Marcelo, Paulina, Soledad y Mónica, me di cuenta que no supe delimitar el alcance de la palabra. Mi pregunta se enfocaba hacía posturas pro y contra del sentido actual de inclusión, pero sin determinar la etapa de la educación en la que se debería implantar.

Comenzaré por Soledad, una adolescente de 14 años, inmersa en el sistema educativo. A ella no le gustaría ser parte de un colegio de oyentes.

Daniel: ¿Qué es lo que más te gusta del INAL?

Soledad: me gusta lo que aprendo, que hay personas sordas y que puedo conversar en lengua de señas con ellos.

Daniel: ¿Cómo aprendiste Lengua de Señas?

Soledad: Aprendí con el Marcelito, la mamá, el ñaño, el papá. Me ayudaron los profesores.

Daniel: ¿te gustaría ir a un colegio de oyentes?

Soledad: no, quiero seguir en INAL.

Para Soledad, quien viene de un contexto de familia oyente, el INAL, ofrece una alternativa de desahogo en la cual puede comunicarse libremente sin la necesidad de mediadores o intérpretes; lo mejor para ella es que lo hace con personas que se comunican con señas al igual que ella.

Valeria, la mejor egresada de su promoción, 2011-2012, es mucho más tajante en cuanto a la educación inclusiva, sobre todo cuando tuvo la oportunidad de vivir una experiencia de ese tipo.

Yo no estoy de acuerdo con la inclusión educativa porque hay sordos que pueden, les gusta y logran incluirse, pero otros que no. Son diferentes formas de pensar. Yo tengo una experiencia bastante difícil cuando me fui a Colombia. En un principio pensé que bueno, pero faltaba el desarrollo del pensamiento y también a los sordos nos da mucha vergüenza, porque los oyentes siempre se ríen, siempre se burlan de nosotros, siempre nos creen inferiores y quieren que hablemos para burlarse de cómo hablamos los sordos. Yo estuve en un colegio de inclusión y eso no es cierto, no estamos igual con los oyentes, es difícil. Nosotros los sordos en un sitio. Amigas oyente no tenía, siempre nos rechazó o nos hacen a un lado. Los sordos en un grupo, y aprendemos del intérprete. Con los oyentes conversamos un poquito, hola cómo estas, solo eso.

Después cuando volví a Ecuador, yo me sentí feliz, era la propia comunidad sorda. Que alegría, que dicha, todos hablamos lengua de señas. Me sentía donde yo debí estar. (...) si no hay intérprete, cómo hacemos para hablar, siempre con los intérpretes, es difícil, toca estar callados.

En la universidad no se cómo me va a ir, me falta la experiencia para saber si se puede incluir o no. Pero yo tengo que ir con intérprete porque como sordo no puedo tener amigas ni puedo desarrollarme (Valeria Pozo, agosto 2012).

Conversar con Valeria fue gratificante. Su experiencia es el principal sustento de sus opiniones. Uno de los puntos más importantes es que permite entrever que si bien se está pensando la inclusión solo desde los grupos de personas con diversidad funcional, no se ha pensado en las personas oyentes. ¿Cuán preparados están los oyentes? Es muy complejo tener una aproximación cierta. Este factor al no ser tratado, podría ser el causante de que la inclusión genere exclusión y rechazo al resaltar las diferencias.

Desde la óptica de Silvana, una docente sorda, la inclusión educativa, es importante, pero bajo ciertos parámetros:

Yo estoy de acuerdo, apoyo. Porque es un programa igual para sordos y oyentes. Nosotros no somos tontos y podemos aprender un sistema igual de comunicación. Pero primero desde nacimiento hasta primer edad en la escuela hay que tener fundamento y fortalecer la lengua de señas, su estructura gramatical. Como lengua natural. Cuando entienda muy bien, puede tener acceso a su segundo idioma con la ayuda de un intérprete. Porque de ese modo las personas oyentes también van a conocer a las personas sordas. Los oyentes nos han obligado a hablar y no aprenden lenguaje de señas (Silvana Moreno, Julio de 2012).

La postura de Silvana se sustenta en el modelo educativo actual y en las demandas que en el mismo INAL se realizan sobre la importancia del aprendizaje de lengua de señas. En este sentido, su ejecución formaría parte de un proyecto en el cual se requeriría del fortalecimiento del proceso vigente; sin embargo, para ello no se ha tomado en cuenta el punto de vista de los maestros.

La inclusión debería considerar capacitación a docentes y padres de familia. Además debe considerar cómo serán satisfechas necesidades educativas diferentes dentro de una misma aula de clases.

Es por ello que decidí conversar con Paulina León, docente de niños de cuatro a seis años, quien contempla algunos puntos, uno de los más críticos hace alusión a la calidad de educación y a la creación de representaciones mucho más marcadas donde la diferencia es potenciada diariamente. “Yo trabajo con niños de cuatro a seis años, y con el afán de no decaer la calidad de educación, yo podría conformar un grupo de siete a diez niños” (Paulina León, agosto de 2012).

Daniel: ¿Cuán complejo sería trabajar con 5 niños oyentes y 5 niños sordos?

Paulina: Lo que pasa es que son otras estructuras de lenguaje, más allá de que tengan las mismas bases, porque la lengua de señas es otro idioma.

Daniel: ¿Te sentirías capaz de manejar un grupo de estas características?

Paulina: este momento me imagino, el grupo de oyentes en un lado, sordos en otro y yo explicándoles el concepto en español y en lengua de señas. Lo que yo no se es hasta que punto, todos van a lograr estructurar el mismo conocimiento. Pero además al mantener a los sordos y a los oyentes divididos en dos grupos yo misma estaría generando discriminación, eso es lo grave. No se podría trabajar así. Cómo un maestro trabaja usando dos lenguas para dos grupos sin que haya una diferenciación, sin que exista el grupo de los blancos y otro de los negros (Paulina León, agosto de 2012).

Dados estos parámetros, se puede establecer una noción más clara sobre lo que significa inclusión en la práctica; de la confusión con el término “integración” y del peligro existente al atender en el aula las necesidades del “grupo dominante” o mayoritario en detrimento de las minorías.

Del mismo modo, muchas de estas personas hablan sobre la importancia de la lengua y de las repercusiones de su ausencia en edad temprana. A todo esto se suman los cuestionamientos acerca de la calidad de educación. En este sentido, se podría afirmar que la educación, en efecto, llegó para todos; pero ¿llegó de la misma forma para todos?

3.7.2 Diferencia y discriminación en la familia. La norma se impone ante la diferencia

Al finalizar el año lectivo, pude conversar con dos madres de familia sobre la inclusión educativa. En ambos casos, el diálogo se re-direccionó hacia un principio de discriminación que no es visible por el espacio en donde se desarrolla y por quienes lo protagonizan. Se trata de actitudes/comportamientos que excluyen al sordo en el día a día, donde el hogar se convierte en el escenario de discriminación al tiempo que los familiares personifican a los principales protagonistas de esta práctica.

Esta es una experiencia que viven a diario muchas personas sordas, que los condena a la soledad, en particular a quienes forman parte de familias oyentes. La complejidad de esta práctica se agudiza cuando los excluidos en un grupo familiar son niños, niñas y adolescentes, que buscan satisfacer su necesidad de comunicarse en otros espacios.

Cuando les pregunté a los jóvenes sobre el INAL, la mayoría lo catalogó como un espacio que permite la interacción con otros sordos, donde la necesidad de compartir se satisface y sirve de desahogo al silencio que se vive en casa.

Según Magaly, madre de familia, indistintamente de la condición de cada hijo, una necesidad imperante es comunicarse con ellos. En las personas sordas eso no existe, o se da con mucha dificultad.

Yo conozco muchas familias, yo he sido algunas veces presidenta de los padres de familia del INAL Y yo conozco muchas familias, muchas madres de familia y muchos padres que dicen: “yo he hecho muchas cosas por mi hijo/hija yo quiero mucho a mi hijo, me sacrifico por el/ella”, lo único que no he hecho es aprender señas. Tal vez yo soy un poco dura y fuerte. Considero que no han hecho nada. Si usted no se comunica con su hijo, no sirve

para nada. Si usted no se comunica con su hijo entonces ¿quién se comunica con él? Si usted no influye en su hijo, ¿quién influye en él?. Si usted no está al pie del camino, siempre va a haber alguien que se meta ahí (Magaly de España, agosto 2012).

En este sentido, el mayor problema de las personas sordas lo tiene la familia, ya que los padres saben dos o tres señas. La comunicación se convierte en un acto sencillo que no busca afianzar la relación padre-hijo, sino mantener contacto, muchas veces se limita a un acto remoto y básico.

Por ello existe una inconformidad generalizada desde las personas sordas hacia los oyentes, porque se convierten en murallas infranqueables que los encierran y limitan. Como veremos a continuación, la escasa relación con el entorno familiar implica un conflicto personal para la persona sorda, quien de modo paulatino concibe su casa de manera diferente, redefine a la familia biológica en función de las relaciones que con esta puede llegar a entablar, así como sus limitantes.

Mientras conversaba con Silvana sobre temas como la educación, la lengua de señas y los proyectos que pretende ejecutar desde el Ministerio de Educación, en más de una ocasión nos centramos en su experiencia como niña sorda en un entorno oyente. Su inconformidad fue permanente, me sorprendió la facilidad con la que hablaba del tema, no sentía recelo de hablar al respecto. Comentaba que nunca en su casa se generó ese sentido de pertenencia tan importante en la familia; pero sobre todo en etapas como la niñez y adolescencia, tan críticas e incluso decisivas para forjar el carácter del individuo. Progresivamente se generan rencores e incluso muchos prefieren salir de sus casas.

Cuando yo era niña, buscaba un puente de comunicación. Yo me acuerdo que mi padres trabajaban y la empleada me cuidó hasta los doce años. Cuando ella se fue yo estuve muy triste porque yo me comunicaba con ella, le enseñé algunas señas. Desde ese momento busqué a personas sordas para comunicarme (Silvana Moreno, julio de 2012).

Según Silvana, conforme pasan los años, el vacío ocasiona distanciamiento, en especial cuando existe un trato diferenciado entre hermanos por motivo de lo que en familia se concibe como capacidad, discapacidad e incapacidad de cada uno de sus miembros.

Cuando yo era joven yo pedía permiso a mis padres para salir, y me lo negaban, se preguntaban cómo iba a hacer. Porque yo era sorda. Para los sordos es fácil mirar, tener cuidado. Es verdad no sabes hablar, pero nuestra actividad es visual. A mi hermana sí le daban permiso, pero a mí no por ser sorda. Siempre fue el no para mí. Entonces comencé a mentir. Se pierde el respeto a los padres (Silvana Moreno, julio de 2012).

Los vacíos en la comunicación a nivel familiar no son secuela de la falta de dominio de lengua de señas por parte de padre o madre, sino de la falta de interés por aprender esta lengua, fruto del conflicto que genera en una familia tener un hijo sordo, el cual muchas veces es concebido como enfermo, anormal y en la búsqueda de curarlo, sus esfuerzos se encaminan por acercarlo a la línea de la normalidad a través de terapias de lenguaje u otras actividades que ayuden al niño a hablar, mientras que las señas pasan a un segundo plano. De este modo, muchos niños sordos de familias oyentes crecen con dos semi lenguas:

Mis padres no saben lenguaje de señas, hasta ahora. Porque todos piensan que depende de la familia, pero no es verdad, porque los sordos estamos aprendiendo de los padres, y qué hacemos, hablar. Cuando yo era niña, no entendía lo que era niña no entendía lo que significaba el mundo, era poco. toda mi familia me hablaba y me obligaban a hablar, pero no sabían lo que significaba (Silvana Moreno, julio de 2012).

Supe de esta práctica y decidí buscar más información desde tres áreas diferentes, padres de familia, docentes y personas sordas. Mi sorpresa fue grande cuando tras investigar las posturas sobre esta realidad en particular, había llegado a un punto muy delicado que soportaba muchos de los criterios de conflictos adyacentes.

Uno de esos conflictos era la importancia que muchas personas sordas le dan a la familia biológica, en relación con la comunidad sorda con quienes se relacionan desde muy temprano, al punto de considerarlos su primera familia, como es el caso de Silvana.

Los principios de discriminación parten de la propia familia y en esa búsqueda de espacios de interacción, su vinculación con la comunidad sorda comienza a fortalecerse por permitir relacionarse y entablar nexos gracias a su lengua.

Otro de los conflictos radicaba en los engaños de parte de algunos alumnos hacia sus padres. Esta dinámica me permitió entender a la mentira como herramienta de “liberación ante la sobre protección que algunos padres ejercen sobre sus hijos al considerarlos *pobrecitos*, inútiles o vulnerables en el mundo oyente” (Antonio, julio de 2012).

Sobre este tema y relacionándolo con la protesta protagonizada por los estudiantes el mes de enero, un día que visité la institución, a la hora de la salida una madre de familia aseguró haberme visto en más de una ocasión y quería saber si yo era uno de los nuevos profesores que reemplazaba a los que fueron destituidos. Por consiguiente, me presenté, expliqué el motivo de mi presencia en el INAL y obtuve esta

respuesta: “usted de gana se mete a hacer esto, porque los sordos son así, ellos son bien mentirosos, yo a mi hijo no le creo”.

Mónica Pozo, madre de familia, tiene una visión crítica ante las divergencias familiares existentes cuando un miembro de la familia es sordo o sorda: “en efecto, los padres somos los primeros en discriminar a nuestros hijos, por eso yo me he interesado por hablar lengua de señas, porque yo no quiero que eso me pase a mi con mi hija” (Mónica Pozo, agosto de 2012).

Su comentario respondía a su experiencia en calidad de Presidenta del Comité central de Padres de Familia, ahí notó el desinterés de los padres por aprender lengua de señas. Esta desidia fue corroborada por Silvana en una entrevista realizada anteriormente, en la que expresó:

Los padres no estaban interesados, se dormían, alguno estaban aburridos. No no no, venga, aprenda lengua de señas. Ay, es que me he olvidado. Yo les decía, pero practique y les mandaba algún deber. Solo cinco padres estaban interesados. Entonces ¿cómo se comprometen los padres a ayudar a los chicos? No valoran que el gobierno paga la educación, que es gratis y que en una institución particular podría costar mucho (Silvana Moreno, agosto de 2012).

Sobre el mismo tema, conversé con Paulina, docente de la institución quien establece varios de los conflictos existentes en los padres cuando tienen hijos en una edad temprana y cómo estos actúan con sus hijos al cabo de unos años, cuando la niñez termina y la adolescencia llega:

Yo he visto en el tiempo que estoy trabajando en la institución, que muchos padres buscan otras vías de comunicación, porque les avergüenza que el muchacho hable en lengua de señas. Esa parte no ha sido fortalecida y los padres desconocen lo que es una persona sorda, y lo único que quiere es que sea lo más normal posible. Por eso buscan una escuela que funcione como el padre

quiere que sea, oralista, lo normal. Pasan años primordiales para el niño y les traen después de haberse lamentado y no encontrar respuesta, cuando ya no le soportan al adolescente, cuando no saben comunicarse. Dicen *buscamos por todo lado, pero aquí mismo ha sido*. Entonces ven a la institución como la solución al problema (Paulina León, agosto de 2012).

En este sentido, las actitudes de los padres, en ocasiones son confusas y tergiversan los roles u obligaciones que deben tener ellos, así como los que le competen al centro educativo.

Los padres creen que con el cambio de escuela van a poder pasar todos los grados naturalmente. Es difícil que los padres entiendan que las particularidades de sus hijos no se van a modificar por ingresar a la institución; sino que son parte de la persona y uno debe aceptarlos integralmente (Rocío Cabezas, abril de 2012).

Y es que a nivel familiar se viven procesos ajenos a lo considerado como convencional. Pude darme cuenta que las expectativas sobre un hijo se encaminan bajo ciertos parámetros, no así con un hijo sordo que genera sentimientos de culpa, frustración e inestabilidad a nivel familiar. Así mismo, en algunos hogares se vive una sensación de zozobra porque surgen expectativas ante la aparición una “posibilidad” de cirugía u otras alternativas que permitan a sus hijos escuchar y hablar.

Tuve la oportunidad de conversar con otra madre de familia que realiza un análisis de su propia experiencia con una hija sorda. Su perspectiva me dio a conocer algunas de las etapas que atravesó y cómo en función de ellas ha logrado actuar, superando estigmas, pero sobre todo la culpa que muchos padres sienten por tener un hijo sordo.

Para mi decir yo tengo una hija sorda me costó mucho tiempo sin que yo llorara. Solamente eso, decir: *tengo una hija sorda*. Afortunadamente lo logré codificar. Entonces mientras más nos demoremos los padres tontamente en ese duelo estúpido, ellos son los afectados. Yo le digo a otros padres, no hagan la estupidez que yo hice, que lo superen, ¿qué sacamos con que ustedes lloren como tontos el resto de la vida? Y los hijos que están haciendo. Ahora, son tan tontos que no los aceptan como sordos, siempre tratan de disimular, no hablan en señas donde los ve la gente, si hay fiestas o reuniones sociales el sordo no va porque hay que disimular. (...) Un sordo no quiso nacer sordo, un sordo no quiso ser sordo. ¿Por qué lo escondo? ¿A quién le hace daño? ¿A quién le roba? ¿A quién lo molesta? ¿A quién lo contamina? ¿Por qué lo molestan tanto? Y entonces ¿Por qué los padres no lo aceptan? (Magaly de España, agosto de 2012)

En el marco de las opiniones acerca del comportamiento familiar, esta madre de familia también da a conocer un aspecto trascendental para que las relaciones y estigmas se mantengan en el hogar, el aspecto socioeconómico. En muchas casas los recursos son limitados, se evidencia una falta de oportunidades y acceso a la educación. Muchos padres y madres de familia no tuvieron la posibilidad de asistir a la escuela o colegio.

De este modo, en algunas familias, las actitudes están marcadas por un estigma mucho más fuerte, los prejuicios aumentan y se desconoce el verdadero potencial de sus hijos.

Generalmente los padres no tenemos la culpa, nadie quiere tener un hijo que sea sordo, ciego o que sea nada. Si usted cometió un error sin darse cuenta, bueno, lo hizo ingenuamente. Si usted tomó una pastilla, o hizo esto. La mayoría les da meningitis o nacen con bajo peso. Pero nadie se quiere dañar porque quiere dañar a sus hijos. Hay casos como los de mi hija, yo no tomé nada, no pasó nada, el doctor al final me dijo *es una en un millón, conténtese*. Yo le dije ¿pero quiero saber por qué? Y me dijo ¿quiere buscar culpables? Cuando busque quien fue el culpable:

¿qué va a hacer? Yo le dije, empezar a trabajar con ella. Entonces para qué me pregunto. Mejor comience de una vez. Pero los papás siguen echándose la culpa, pensando que se tomaron alguna cosa, que se cayeron, etc. Los chicos sordos nacen en hogares de bajos recursos, en su gran mayoría, entonces hay que educar a la población. Por eso cuando uno intenta hablar con los padres, se da cuenta que son padres no han pisado la escuela (Magaly de España, agosto de 2012).

Es así como se ha construido un imaginario discapacitante sobre las personas sordas, mediante miradas discriminatorias que nacen y se fortalecen en la familia, posteriormente se proyectan en el barrio u otros espacios en los que se desenvuelven. Ante ello, muchas las personas sordas asocian estas prácticas con su primer contacto con personas oyentes, su familia.

Muchos papitos piensan que sus hijos son discapacitados, que son enfermos, por eso creen que el INAL es una guardería, y no asumen al colegio como tal. Otros con quienes he mantenido contacto, me han dicho: *no importa, aquí yo solo le mando a la escuela para que aprenda a sumar a restar, nada más*. Han habido otras mamitas que me han dicho *con que sepa sumar, restar y sepa dar el vuelto para que me ayude a trabajar basta*. Yo estoy en contra de eso, y como yo les he dicho, me da mucha pena con los papitos que piensan de esa manera, que es la gran mayoría, es un porcentaje bastante alto le cuento, que piensan igual. Porque tienen una situación económica muy baja (Mónica Pozo, junio de 2012).

En este sentido, la inclusión se torna equívoca al pensar que las personas sordas a temprana edad podrían vincularse a un mundo oyente. Los testimonios de dos madres de familia, me ayudan a entender la importancia de la comunicación y cómo la primera experiencia de vida intrafamiliar de muchos niños, niñas y adolescentes sordos es frustrante.

Uno de los mayores problemas de los sordos somos la familia, porque las familias no los aceptamos como sordos. Las familias no entendemos que la sordera no es una enfermedad, porque hasta que usted entienda que la sordera no es una enfermedad, han pasado muchos años en los que los padres estúpidamente, idiotamente, nos hemos dedicados a sentirnos los pobrecitos por tener un hijo o hija sorda. A sentirnos mal, como si yo fuera el pobrecito y no mi hijo o hija a quien no le estoy ayudando. Esos tres primeros años que yo me pordebajé y me sentí la idiota del pueblo, ese tiempo mi hija lo perdió y no se le desarrolló la mente, no tuvo estímulo. ¿Para qué me sirvió mi autocompasión? Si usted es de buenas le dura tres, cuatro o cinco años; si usted no es de buenas y si el niño o niña sorda es tan de malas en la vida, tal vez dura doce o quince años que tiene su hijo y sigue pensando en ponerle implante, audífono o que su hijo puede valerse sin intérprete. Pasa el tiempo y se dicen mi hijo puede. Yo me pregunto, ¿Puede vocalizar tres palabras? ¿Puede vocalizar cuatro cosas? Y lo que tiene aquí adentro ¿cómo lo explica? ¿cómo sé cuando mi hija llora y grita cuando un tipo no le hizo caso, o cuando siente el corazón destrozado? ¿cómo le puedo ayudar si solo se cuatro señas? Entonces estoy jugando y acabando con la vida de un ser humano, que para completar es mi hijo. ¿Con qué derecho me llamo mamá? (Magaly de España, agosto de 2012)

Cuando ingresé a estudiar este espacio de interacción, jamás imaginé encontrar relaciones tan confusas y divergentes. No obstante, pude comprender o al menos tener una aproximación a la problemática de muchas personas sordas sumidas en la soledad, así como hogares que han ponderado el aprendizaje de lengua de señas como eje fundamental de las relaciones familiares. En este sentido, los hermanos oyentes juegan un papel importante para la comunicación e interacción.

3.8 Cultura Sorda

Cuando ingresé a este espacio, varias de las conversaciones que mantuve con maestros, padres de familia y personas sordas, hicieron alusión a lo que significa la cultura sorda. Su punto de vista respecto al implante coclear, los audífonos y las diferencias marcadas entre sordos y oyentes en momentos en los que estos grupos deben compartir espacios o servicios.

Uno de los más conflictivos y que se expuso con mayor fuerza fue la experiencia Marcelo y Silvana en la universidad. Estos relatos que mucho se relacionan, desde mi punto de vista, con la inclusión educativa, con las correspondientes diferencias en cuando a edad y contenidos académicos, pero muy similar a la vez por la relación y discriminación que vivieron por ser sordos; así como las representaciones erradas que sus compañeros y docentes mantenían acerca de su potencial.

Mi experiencia en la universidad, tenía mucha humillación porque por ejemplo yo era la única sorda y yo tenía que incluirme en el grupo mayoritario. El profesor pensaba, y ahora ¿quién le va a ayudar? Accedí a un intérprete para poder comunicarme, pero el profesor pensó que yo iba a ser dependiente y no aceptó. Tu mismo tienes que hablar me decía. Me decía tú estas en la universidad, eres adulta, no tienes que depender de nadie (Silvana Moreno, agosto de 2012).

El uso de un intérprete en la universidad fue asumido de manera negativa por docentes y algunas autoridades que imaginaban se trataba de una ayuda, mas no de un nexo de comunicación. En la época en la que Marcelo y Silvana realizaron sus estudios el oralismo dominaba la esfera educativa, al punto de obligar a personas sordas a hablar y leer los labios de sus profesores.

En clase el profesor me decía intenta leer los labios, tienes que ser como los oyentes, igual tienes que aprender y ser inteligente. Cuando se paraba yo leía sus labios, pero no al 100%, algunas palabras, pero no frases completas, sin el contexto. Pero cuando se iba por otros lados, yo no podía ver sus labios y perdía la clase. Yo estaba molesta, mi autoestima bajó demasiado, me sentía deprimida, me obligaba a que lea los labios, pero él hablaba por todos lado y yo no entendía nada de lo que él decía. Yo casi renuncio (Silvana Moreno, agosto de 2012).

En este sentido, no respetar el derecho de las personas a educarse en su lengua es una manera de discriminación, como lo es subestimar sus capacidades, calificar en función de la “discapacidad” o negar el acceso a educación.

Cuando yo entré a la universidad todos eran oyentes, fui el único sordo. Busqué un intérprete, era una compañera que sabía algo de señas, fue algo voluntario; pero cuando ella faltó era para mi muy difícil. Yo tuve que atender la clase como un caballito, no podía mover la cabeza, pero a veces el profesor se ponía de espaldas y necesitaba ayuda. No fue fácil, fue duro. Por ejemplo un trabajo que teníamos que hacer todos, una conferencia, el profesor me dijo tu sordo, no lo hagas, el sordo no puede. Y dije yo puedo hacerlo, el dijo está bien. Yo estuve muy molesto. El día de la exposición dije, compañeros, yo les voy a explicar en señas, porque tengo derecho a explicarme en mi lengua, mi intérprete estuvo frente a mí, habló para el resto de compañeros. Me aplaudieron al final. El profesor se quedó pensando, pensaba en mi calificación, me puso 19 porque no había buen material. Algunas personas no tenían un buen material pero tuvieron mejor calificación. La universidad fue muy dura. La experiencia sin intérprete es muy dura (Marcelo Viteri, julio 2012).

Sobre la discriminación, Silvana reflexiona acerca de materias como música, que un sordo no podría tomarla. Sin embargo, el discurso de la diferencia debería entenderse en este sentido, asimilando la imposibilidad de aplicar en todos un mismo método de enseñanza. Es decir, la enseñanza se debería ajustar a las necesidades del alumno y no al revés.

Me enseñaron música en la universidad, yo pensé y qué hago. No se exonera a los sordos en temas de música, puedo aprender las notas, do - re - mi - fa - sol - la - si, puedo hacerlo. Pueden enseñarme como tomar un instrumento, o sobre la historia de la música, puedo hacer un trabajo, puedo incluirme, puedo adaptarme (Silvana Moreno, agosto de 2012).

Más allá de las experiencias negativas que vivieron en la universidad, Marcelo y Silvana evidencian satisfacción por haber culminado sus estudios con éxito. Para ellos, el reto fue doble, sentían la necesidad de convertirse en profesionales y de demostrar a la comunidad de oyentes con quienes se relacionaron, que los sordos sí pueden ir a la universidad y que su único requerimiento es un intérprete.

A partir de lo que me permitieron tener un intérprete, todo cambió, pude participar en clases. Preguntas, respuestas, mis notas. Por ejemplo cuando trabajaba el profesor en una presentación, él me hacía preguntas, yo respondía, y el intérprete transmitía la información. En ése momento se dieron cuenta de que el sordo no es tonto, puede tratar temas profundos. Antes me tocaba leer los labios y me obligaban a hablar, mis compañeros se burlaban de mi voz. Cuando hice mi tesis, sobre la estimulación temprana, el decano me felicitó, y entendió que era razonable, que yo necesitaba un intérprete. Senté bases para los futuros sordos. Pero hay otros institutos, otras universidades que no entienden eso (Silvana Moreno, agosto de 2012).

Empecé entonces a buscar otros ámbitos de la cotidianidad en los que las personas sordas se sienten discriminadas. Si bien es cierto que se considera a la sordera como la “discapacidad invisible”, vale la pena problematizar el acceso limitado a algunos espacios, así como el performance de tolerancia e igualdad que muchas personas mantienen.

Los oyentes simplemente nos están discriminando y poniéndonos abajo, ellos tienen información y hablan. Tienen información en la televisión, cuando es algo importante. Siempre saben más y se desarrollan más. Entonces nosotros no, ¿quién tiene más información? Nosotros no, estamos solos, no tenemos información, ni radio, televisión, periódicos. Necesitamos intérpretes que nos ayuden (Valeria Pozo, junio de 2012).

Ante estas carencias, pude darme cuenta que la tecnología para una persona sorda es entendida como medio de comunicación que rompe con la dependencia de medios tradicionales, al tener la capacidad de realizar sus actividades sin la necesidad de un oyente, eso significa independencia. Soledad dice “El celular es importante para comunicarme, como yo no oigo, yo veo y escribo por el celular”. De este modo, el uso de las redes sociales, internet, entre otros, permiten acceder a nuevas culturas sordas. Valeria por ejemplo, mantiene relación con sordos en Francia, Panamá o Colombia.

El internet me gusta mucho, porque siempre por medio del computador podemos conversar, desarrollar, hablamos mucho. También el teléfono porque antes teníamos que pedir a alguien que marque y decirle que le diga y esperar a que a mi me digan. Y si estamos solos entonces qué hago. Ahora con el celular nos gusta mucho, es nuestra lengua, hablamos, y con el computador mucho más. Pero es un poco difícil, se cuelga, va despacio, oh nos gustaría más rápido y sería la felicidad que fuera rapidísimo. Antes del skype, oovoo, muchos sordos, muchos sordos, pero luego oovoo se dañó, que tristeza, cuando luego apareció skype, que mejor, las señas se ven mejor, las señas se ven mejor; pero skype solo una persona, con oovoo, se puede con muchas a la vez. Es bueno porque se puede ver la cara, necesitamos ver la cara, el problema es que a veces no se ve bien la cara (Valeria Pozo, junio de 2012).

Sobre esto, recuerdo que Luis compartió conmigo su disgusto sobre el cuadro que aparece en la televisión, en el que una persona hace señas: “siempre ponen un cuadro chiquito, uno no puede ver, y si la televisión está lejos o es chiquita, entonces no sirve de nada” (Luis, mayo de 2012).

Sentía que adquiriría cada vez más confianza, y dado el cariño que tienen hacia el INAL, más allá de lo críticos que son con su colegio, sentía recelo de hacer una pregunta que me tuvo inquieto durante meses. El nombre del INAL no corresponde con la metodología implantada años atrás, el modelo bilingüe bicultural. Por qué entonces, el centro educativo debía llevar el nombre de Instituto Nacional de Audición y Lenguaje. Así mismo, me preguntaba sobre lo contradictorio de su logo, teniendo en cuenta que una persona sorda, es una persona visual.



En este logo, se resaltan algunos puntos opuestos a lo que define a las personas sordas. Desde mi perspectiva, podría ser un símbolo permanente de frustración que los disminuye y confunde al recordar que no pueden hablar. Sobre todo a los niños, niñas y adolescentes que atraviesan conflictos de identidad. Del mismo modo, cuando comenzaba a comprender la cultura sorda, me di cuenta la irrespetuosa paradoja que existe en la institución al tener un timbre que indica la hora de entrada, salida o cambio de hora. Entonces se lo pregunté a Valeria:

Al INAL le falta mucho, le falta profesor de matemáticas. Eso ayuda al desarrollo de todas las personas, para todo es importante. Todos los de matemáticas hablan. En las aulas hacen falta muchas cosas, que bonito sería que cambien y los sordos pudieran tener su propia lengua para aprender, que tengan luz en lugar de campana, luz para que nos informen, luz para los baños. Esos proyectores y computadoras en las aulas, oh que bueno sería, el bus ya está viejo. Son muchas cosas que falta en el INAL. Yo estoy de acuerdo que se cambie el nombre. Sería bueno que se cambie, y así todo se cambie, hasta la forma de pensar (Valeria Pozo, mayo de 2012).

Sobre este tema, muchas personas sordas sienten que se ha irrespetado su cultura, piensan que el principal problema cuando deben interactuar con oyentes es que ellos no conciben al mundo sordo como una cultura diferente, sino como discapacitados, como “sordo mudos”.

La cultura sorda son valores, valorar la lengua de señas, tradiciones, nuestras propias costumbres, nuestra vida diaria y como compartimos. Por ejemplo cuando hablamos, si no hay luz no podemos comunicarnos, los oyentes si no hay luz si pueden hablar. Nosotros necesitamos de nuestras manos, de nuestra vista. Otros ejemplo, cuando comemos, vamos a un restaurante, estamos sentados y tenemos que quitar cualquier cosa de la mesa que nos obstaculice la vista, tenemos que dejar los vasos adelante. Debemos ser cuidadosos porque podemos regar la sopa, o romper los platos. Porque usamos las manos para comunicarnos. Incluso, cuando comemos, hacemos ruido con los cubiertos, las personas piensan que somos mal educados, pero no escuchamos, es normal, si dejamos el vaso muy duro o al caminar arrastramos los pies. Cuando vamos al baño, cerramos la puerta y si alguien golpea no escuchamos, algunos sienten la vibración, pero no siempre. Por eso meten un papel por debajo y ahí abrimos la puerta. Los oyentes no tienen asociaciones, los sordos tenemos nuestras asociaciones y es bonitos como se reúnen. Siempre están en contacto, casi todos se conocen (Silvana Moreno, agosto de 2012).

No obstante, la identidad sorda no es un concepto claro con el que nace un individuo. Por el contrario, es un proceso que requiere atravesar etapas matizadas por la confusión, ante permanentes criterios que miran la sordera como enfermedad.

Eso significa que la persona sorda requiere una cura, implante o audífono para que su vida sea lo más apegada a la normalidad. Utilicé la palabra confusión, debido a que por un lado se intenta fortificar la identidad del sordo, fortaleciendo la lengua de señas y su importancia; pero por otro lado, se dan casos como los que presencié mientras estuve en el INAL. A finales del mes de junio, los alumnos debían presentarse un día sábado a una audiometría, pedido de los padres de familia a la Vicepresidencia de la República.

El audífono ayuda a que perciban algún sonido, pero solo a quienes tienen algún tipo de restos auditivos. Por ejemplo pueden oír el pito de un auto o el sonido de un avión.

Por pedido de los padres, se hizo un consenso, y a mí me tocó coordinar la audiometría. Hasta el momento no tenemos un resultado, llamé a principios de agosto a la coordinadora y me dijo que los audífonos ya estaban aquí, pero que a los del INAL les iban a calibrar de acuerdo a la necesidad de cada alumno y que a finales de agosto se informaba de una fecha de entrega, porque la entrega se va a hacer con una copia de cédula y la presencia de los padres para que haya constancia de que se les entregó a los chicos. Porque hubo guaguas que no se quisieron hacer (Mónica Pozo, agosto de 2012).

Tras meses de estudio, comprensión y respeto a las personas sordas, me di cuenta que los vacíos y confusiones a nivel familiar son abismales.

Hay que ayudar a explicar a los padres lo que realmente significa, hay mucha confusión sobre los audífonos. En la sociedad falta orientación, por eso los padres creen que el aparato es la solución, pero no se interesan del tema familiar, de la cultura, qué significa, o cuáles son las diferencias (Claudia, junio de 2012).

Por este motivo, nombraré tres casos, dos de ellos corresponden a personas sordas de familias oyentes y el otro es el de una familia de padre y madre sordos que tuvieron que afrontar las divergencias en cuando a criterios con su familia oyente.

Caso 1: Soledad, 14 años, estudiante del INAL

La historia es contada por su madre, Mónica Pozo, quien relata la decisión que tomaron respecto a la posibilidad de implante coclear:

Como me dijo la doctora, psicológicamente todo el tiempo, terapia todo el tiempo, procesador todo el tiempo, el radar todo el tiempo. Sumar los gastos de las terapias, del psicólogo, de las pilas para el procesador y pilas para el audífono. Y a parte, te vas a la piscina, sácate, te vas al fútbol, no puedes, cuidado el implante. Osea va a tener que estar sentado y se acabó. Es la vida de la persona. Cuando es un niño pequeño, lo puedes ir moldeando, por eso es aconsejable hasta cierta edad.

Le dije a Soledad, hay la posibilidad de ponerte un aparatito. Le expliqué en el internet cómo funciona. Le pregunté ¿te gustaría oír? Ella dijo que sí. Entonces le conté cuales eran las ventajas y las desventajas. También le dije que yo ya tenía clara mi opinión al respecto, y que quería una respuesta suya. Le di una semana para pensar. Para esto yo no le dije cual era mi postura frente al tema; pero que íbamos a respetar su decisión y que eso se iba a hacer. Una semana más tarde ella me dijo que quería quedarse así (Mónica Pozo, agosto de 2012).

Soledad decide ser una persona sorda, se identifica con sus compañeros, me dijo que no le gustaría estar en un colegio de oyentes. Además me comentó sobre un viaje que realizó a Venezuela con motivo de un campamento de niños sordos:

Me fui a un campamento de sordos de todo el mundo en Venezuela. Habían sordos de diferentes lenguas, se me hacía difícil porque yo sabía poquito de lengua de señas. Yo conversaba con ellos y como miraba y miraba, aprendí. Con gente de México fue fácil, con Asia difícil (Soledad, agosto de 2012).

Caso 2: Valeria, 19 años, ex estudiante del INAL

La historia la cuenta ella y su madre, Magaly hace las veces de intérprete. Valeria Pozo, relata la decisión que tomaron respecto a la posibilidad de implante coclear:

Cuando yo me fui antes a Dinamarca, yo estaba muy débil, yo no sabía que quería ser, oyente o sorda. No estaba segura. Me invitaron a Dinamarca y fue una sorpresa, yo pensé que iba de paseo, pensé en volver y ponerme el implante. Mi sorpresa que cuando fui a Dinamarca, me encontré con sordos de tantos países, me sentí feliz. Aprendí de las comunidades de todo el mundo, había cosas difíciles, otras fáciles, diferentes idiomas. Me sentía muy bien y ahí mismo me puse mi sello propio de sorda. Allá aprendí a tener identidad sorda. Cuando vine al Ecuador otra vez, dije no más, no quiero que me pongan implante, yo aprendí y entendí lo que era ser sorda, respetarme y quererme. No darme vergüenza, yo soy sorda, yo soy sorda, y qué. Me respeto y me valoro, eso aprendí en Dinamarca (Valeria Pozo, agosto de 2012).

Su decisión se fundamentó en la experiencia vivida con sordos de otras nacionalidades. Al igual que Soledad, la posibilidad de relacionarse con personas de otras partes del mundo con visiones distintas sobre la sordera, es un privilegio que no han tenido todos. En particular, su opinión sobre el implante es que:

Los sordos no somos como robot, no se les puede poner cosas metálicas adentro. No podemos ser parecidos a los oyentes, no queremos igualarnos a los oyentes, tenemos nuestra propia lengua. No ponernos cosas encima y obligaciones para parecernos a los oyentes. Eso no somos los sordos. Hay muchas personas que dicen no nos gusta audífonos porque se siente mal, rechazan. Otros dicen me pongo porque quiero oír. Pero cuando es sordo profundo, no se puede, eso molesta, hay otras personas que tienen restos auditivos y eso les ayuda, pueden oír un poquito más, además las familias no los aceptan como sordos, esos son los que se ponen audífonos (...) es la cultura de los oyentes, ponerles audífonos a los sordos. A nosotros personalmente no nos gusta (Valeria Pozo, agosto de 2012).

Caso 3: Silvana, ex alumna y ex docente del INAL. Actualmente trabaja en comisión de servicio en el Ministerio de Educación

A la mayoría de los sordos no les gusta los audífonos (...) cuando era chiquita yo no usaba audífonos, mis padres buscaban ayuda para comprarme audífonos porque eran muy caros, ahora los paga el gobierno. Los padres piensan que los audífonos son la solución al problema, pero no es así. A la mayoría no les gusta, porque no están acostumbrados a usar (...) pocos sordos usan el audífono porque sienten curiosidad y quieren escuchar (...) otros dicen aprovecha son gratis (Silvana Moreno, agosto de 2012).

Sobre el implante coclear, su opinión es firme. Su caso me interesó porque tanto ella como su esposo son sordos. Sin embargo, su familia es oyente y su decisión de no acceder al implante coclear para su hijo, generó discrepancias.

Yo estoy en contra del implante coclear porque no es bueno, tengo amigos que han dado su testimonio y dicen que es malo, muy malo. Me han contado sus experiencias y además tienen mucho riesgo (...) pierden la libertad y significa doble discapacitado. (...) en el Ecuador están equivocados, con el plan que tienen y que es gratis pero que pasa cuando se acaba el gobierno, cada operación cuesta \$26000. Mi hijo es sordo. Mi esposo cuando le vio se dio cuenta rapidito de que era sordo. Yo tenía mis dudas porque era primeriza, luego al mes me di cuenta que era sordo. No cerraba los ojos ni se reía, no prestaba atención a los sonidos, después de la evaluación ya nos enteramos que era sordo, mi familia se puso muy triste, *ay! otro sordito*. No importa yo decía, es mi hijo y les preguntaba si es que no le iban a aceptar. El doctor dijo que necesitaba ése momento el implante, (...) les animó a mis papás para que le pongan el implante, pero nosotros con mi esposo decidimos que no. El médico dijo que los padres sordos son egoístas y que tenemos que tener la mente abierta al mundo, a la tecnología. Mis padres se molestaron conmigo, tuvimos una discusión porque creían que éramos egoístas (Silvana Moreno, agosto de 2012).

En este sentido, la experiencia de Silvana atravesó otras etapas, ya que accedieron a colocarle audífono al niño. Me contó que de modo obligatorio tuvo que llevar a su hijo a terapia, pero que no aceptaban que ella asista con su hijo por ser sorda, requerían de un oyente. En medio de

su indignación me preguntaba si por ser sorda debía regalar su hijo a los abuelos o a otro oyente.

Al revisar mi diario de campo, me di cuenta que muchos de los momentos que ahí registré aluden a la inconformidad de la relación entre oyentes y sordos, por la superioridad que los unos muestran y bajo la cual deciden qué es lo mejor para el sordo.

Tuve la oportunidad de conocer a la hija de un año, de dos alumnos del INAL, la niña era sorda y desde que nació tuvo estímulo visual. Mi sorpresa fue que al igual que un niño oyente comienza a hablar en esa etapa, la niña sorda comienza a utilizar las señas como lengua propia. Aquel momento, fue trascendental y pude comprender que muchas de las políticas encaminadas en beneficio de las personas sordas, no eran del todo favorables.

Por ello, para finalizar, comparto la respuesta de Valeria cuando le pregunté acerca el Vicepresidente y sobre cómo se está actuando con las personas sordas:

Pienso que el Vicepresidente está bien, pero no me gusta porque él quiere a todos los sordos libres darles audífono e implante. ¿Por qué? A mi no me gusta; pero el si, si, si, implante a todos. Le falta información, por favor, por favor infórmese. A todos no nos puede tapar así, no por favor, nos hace sentir menos. Nos falta intérprete, nos falta educación, nos falta información, muchas cosas. ¿Todo lo tapa con el audífono? Yo no estoy de acuerdo. Hay unos que si pueden, bien a los que pueden. A usted intérprete, a usted audífono, a usted educación. Lo que se necesite. Todos somos diferentes (Valeria Pozo, agosto de 2012).

CONCLUSIONES

En el Ecuador las personas sordas son un grupo minoritario cuyas necesidades han sido satisfechas en la medida en que cada gobierno ponderó su atención, sin haber establecido actividades coordinadas que amparen y protejan esta población, así como un posterior seguimiento a su cumplimiento con el ánimo de precautelar sus derechos. De este modo, muchos de los avances responden a la intervención en conjunto, de organizaciones públicas, privadas, nacionales y extranjeras, gracias a las que se han obtenido aportes de orden económico o técnico.

La coyuntura política actual logra visibilizar a los distintos grupos sociales vinculados con la discapacidad y reconoce sus derechos y obligaciones. En este marco se han desarrollado programas con la Vicepresidencia de la República, institución que comanda la organización, planificación y posterior ejecución de actividades en beneficio de este grupo humano.

Desde la mirada oficial, los recursos se han direccionado hacia una campaña que dote de audífonos a las personas sordas que tengan algún grado de restos auditivos, mientras que para personas sordas profundas, existe la posibilidad de someterse a una cirugía en la cual se realiza un implante coclear. Los gastos de la intervención son asumidos por el Estado. Sin embargo, se requiere del compromiso de los padres para que el niño o niña asista a terapias de lenguaje permanente con el fin de que sus habilidades de lenguaje oral se desarrollen. Cuando los padres del bebé son sordos, será necesaria la presencia permanente de una persona oyente que se responsabilice del paciente, dado que es indispensable un estímulo auditivo para alcanzar la meta.

Las personas sordas sienten que se ha concebido al implante y al audífono como la solución a los problemas desde la perspectiva de los oyentes, cuando existen necesidades que no han sido satisfechas como la educación, acceso a servicios, igualdad de oportunidades y el acceso a intérpretes. Así mismo, la ayuda gubernamental crea falsas expectativas en padres y madres fruto del desconocimiento.

La conformación familiar en muchos casos determina que se generen prácticas de exclusión al interior de la misma. Las personas sordas de familias sordas, manejan códigos diferentes en cuando a identidad y actitud ante lo que significa ser sordo. No así las personas sordas que provienen de un hogar oyente, en el cual los procesos de asimilación de la sordera como una condición no discapacitante ni inferior, tardan años en ser superados. Incluso muchos casos no superan estas barreras por el estigma social existente.

Como parte de la inconformidad por la condición de sus hijos sordos, muchos padres realizan esfuerzos encaminados a la obtención de implementos que permitan a sus hijos escuchar y en cierta medida se espera que en algún momento hablen, como lo hace la gente “normal”. No obstante, mientras las energías y recursos se direccionan en búsqueda de insumos y tratamientos, pocos son los padres de familia que muestran interés por la cultura sorda o por mantener un nexo de comunicación fuerte con su hijo que no se vea limitado a un par de señas.

Para las personas sordas, la lengua de señas constituye un pilar fundamental en la construcción de su identidad. Sin embargo, se ha pensado a este grupo como homogéneo, cuando existen diferencias muy grandes que los distingue y permite vincularse a su lengua de modos diferentes.

En este sentido, la palabra discapacidad es un término cuyo peso radica en las actitudes degradantes de un grupo de personas a otros. Desde esta mirada, los principios de exclusión son permanentes al asumir de modo apresurado que el otro es un ser incapaz, en inferioridad de condiciones e imposibilitado en sus funciones. Es decir, el término empleado para expresarse acerca de esta minoría ha sido históricamente el respaldo de una jerarquía social predeterminada que coloca en un nivel inferior a quien es diferente.

Desde la configuración del cuerpo, la sociedad mantiene estatutos de normalidad, los cuales categorizan a los individuos. Ante esto, se crean referentes en los que partiendo de la norma, muchos individuos tienen acceso a espacios y servicios, mientras que otros son relegados a labores de menor valía en la sociedad.

En el marco del Interaccionismo Simbólico, a nivel educativo y a nivel familiar, se maneja el *performance* de la inclusión y tolerancia hacia las diferencias de las personas con discapacidad. No obstante, esa actuación es desestimada en momentos en los que bajo miradas deterministas se quiere imponer las reglas de la oralidad en las personas sordas.

Al hablar sobre inclusión, o de manera más específica, la inclusión pensada desde el poder, con énfasis en el sector educativo, se plantea la necesidad de eliminar los centros educativos especializados e insertar a los estudiantes con algún tipo de discapacidad al modelo del oralismo, lo que ocasionaría un vacío al impedir que el sujeto se apropie de su lengua y deba adaptarse a una metodología educativa que por ser oral, no necesariamente va a ser superior en relación al método con el que vino trabajando en una escuela / colegio especializado; sobre todo porque no se ha evaluado el costo emocional del estudiante, quien al incorporarse en una atmósfera ajena a su entorno, arrastrará un déficit comunicacional y todas las secuelas que ello conlleva.

Se debe entender que el lenguaje podría ser la causa de una fisura que detiene o limita el acceso a otras personas a relacionarse libremente, de una manera independiente, sin que exista o fuese necesario un intérprete que haga las veces de enlace; pero que paradójicamente se convertiría en una barrera para que la persona asistida sea capaz de forjar lazos de amistad, por ejemplo.

De este modo, se debe problematizar que las barreras entre el mundo sordo y el oyente no se solucionan a partir de cirugías o trasplantes, cuyos beneficios no generan la expectativa de alcanzar el 100% de audición en quien es sometido al procedimiento. Todo lo contrario, las distancias se mermarían si la diferencia no fuera motivo de temor y si se aprendiera sobre las realidades de este grupo, que es dueño de una lengua propia, que no necesita análisis universalizantes para sentirse inmerso en la sociedad.

Por ello, la inclusión provoca exclusión al resaltar las diferencias, acarreando inconvenientes para el desarrollo del estudiante, pues se corre el riesgo de que los niños “incluidos” sean niños solitarios, no por su diferencia per sé, sino porque la comunicación más que nunca se convierte en un reto que al no ser superado, conllevaría a una categorización dentro del aula clase que separe a los alumnos acorde sus capacidades y deficiencias.

Para pensar en inclusión es necesario superar los conflictos existentes a nivel familiar que han excluido a sus integrantes sordos, quienes ante la necesidad de comunicarse se vinculan con la comunidad sorda desde temprana edad. Los problemas en las relaciones familiares en algunos casos están matizadas por el rencor a la familia biológica ante su falta de interés por aprender lengua de señas. Del mismo modo,

paulatinamente la comunidad sorda se convierte en la primera familia de muchas personas sordas.

Los alumnos que se relacionan en el INAL provienen de situaciones socioeconómicas diferentes. La institución que es de tipo fiscal, se asume como un espacio de interacción para las personas sordas en general, mientras que para los y las alumnas sordas de familias oyentes, se convierte en una puerta a la comunicación, actividad limitada en sus hogares. Del mismo modo, sus diferencias económicas no se evidencian en su relación, sino en cuanto a la concepción que cada familia tiene sobre la condición de la persona sorda y sobre los esfuerzos para que esta se desarrolle. Por ejemplo asistiendo a campamentos de personas sordas en los que individuos de todo el mundo se reúnen para compartir sus experiencias.

Algunos padres de familia sienten que el tema económico refiere una limitante para el desarrollo de sus hijos, en particular cuando deben ingresar a la universidad, ya que además de superar la discriminación deben cancelar los servicios de un intérprete lo cual es un gasto que pocos pueden hacer. Por cada hora de trabajo, a un intérprete se le debe cancelar diez dólares, lo que representaría un aproximado de \$1200 al mes.

A manera de conclusión final, es importante saber que el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje fue creado en una época en la que el oralismo era la metodología dominante y precisamente en este sentido su nombre hace alusión al objetivo de que sus alumnos hablen. En la actualidad se ha concebido la lengua de señas como pilar fundamental de la cultura sorda y en consecuencia, la educación ha sido pensada en función de fortalecer la lengua de una persona sorda. Sin embargo, el nombre de esta institución contrasta con la realidad de sus integrantes, lo propio hace su logo, estampado en los uniformes, en los que se mira a una persona intentando hablar.

FUENTES DE CONSULTA

- Acosta, C (2011). *Rol que juegan las intérpretes de Lengua de Señas en la Relación de Personas Sordas – Personas Oyentes*. Tesis para obtener el Título de Maestría en Ciencias Sociales con Mención en Antropología, FLACSO.
- Behares, Luis (2006). *La enseñanza en el campo de la sordera Reflexiones desde la teoría del acontecimiento didáctico*. Press. <http://www.cultura-sorda.eu/7.html>, visitada el 15 de julio del 2012.
- Bermúdez, Manuel (2002). Los derechos lingüísticos, Perú: Ediciones Legales.
- Programa de Protección Social (2012). Portal web <http://www.pps.gob.ec/PPS/PPS/BDH/INF/QuienesSomos.aspx> visitado en julio 2012.
- Con pie derecho (2012). Portal web <http://www.conpiederecho.com.ec>, visitado en agosto 2012.
- CONADIS (2012). Portal web <http://www.conadis.gob.ec>, visitado en agosto 2012.
- Foucault, Michelle (1970). *El orden del discurso*. Buenos Aires, Argentina: Tusquets Editores.
- Foucault, Michelle (1999). *Los Anormales*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Ferreire, Miguel (2009). *De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico*. Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid.
- Goffman Erving, (1963). *Estigma*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Goffman Erving (1979). *Relaciones en público*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Hall, Stuart y Du Gay, Paul (1998). *Cuestiones de identidad Cultural*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Hiernaux, Daniel (2007). *Los imaginarios: de la teoría y los aterrizajes en los estudios urbanos*. Santiago, Chile. Red de Revistas científicas.
- Hospital Baca Ortiz (2012). Portal web <http://www.hbo.gob.ec>, visitada en agosto 2012.
- Ministerios de Inclusión Económica y Social (2012). Portal web <http://www.inclusion.gob.ec> visitada en julio 2012.
- Organización Mundial de la Salud (2012). Portal web <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> visitado agosto 2012).
- Planella, Jordi. (2007) *Discapacidad intercultural: una mirada antropológica*. Viña del Mar, Chile: Red de Revistas científicas.

- Rizo Marta (s/a) *El interaccionismo simbólico y la Escuela de Palo Alto. Hacia un nuevo concepto de comunicación*. Portal de la comunicación.
- Rojas, S (2011). *Escuela y Discapacidad: Representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. Tesis para obtener el Título de Maestría en Antropología Visual y Documental Antropológico, FLACSO
- <http://www.portalcomunicacio.com/download/17.pdf> (visitada el 8 de enero del 2012).
- Romaine, Suzanne (1996). *El lenguaje en la sociedad*. Barcelona, España: Editorial Ariel.
- Romañach, Javier y Manuel Lobato (2005). *Diversidad Funcional, nuevos término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Press. <http://www.forovidaindependiente.org>, visitada en agosto 2012.
- Rosato, Ana y María Angelino (2009). *Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- Silva, Armando (2006) *Imaginarios Urbanos*. Bogotá, Colombia: Arango Editores.
- Skiar, Carlos (2005) *Poner En Tela De Juicio La Normalidad, No La Anormalidad. Políticas Y Falta De Políticas En Relación Con Las Diferencias En Educación*. Press. <http://www.cultura-sorda.eu/7.html>, visitada el 15 de julio del 20012.
- Veinberg, Silvana (2004). *Una Cuestión de Derechos Humanos: El caso de la comunidad sorda*. Buenos Aires, Argentina: Asaerca.
- Vicepresidencia de la República (2012). Portal web <http://www.vicepresidencia.gob.ec> visitada en agosto 2012.
- Young, Jock (1999). *La sociedad excluyente*. Madrid, España: Ediciones Jurídicas y Sociales.