

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Mis Señas: Mi Identidad. Análisis de la construcción identitaria
de estudiantes de la UEESMME y sus familias.**

Michelle Silvana Dalgo Gaibor

Antropología

Trabajo de fin de carrera presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciatura en Antropología

Quito, 22 de mayo de 2023

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE FIN DE CARRERA**

**Mis Señas: Mi Identidad. Análisis de la construcción identitaria
de estudiantes de la UEESMME y sus familias.**

Michelle Silvana Dalgo Gaibor

Nombre del profesor, Título académico

Josefina Vásquez Pazmiño, PhD.

Quito, 22 de mayo de 2023

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en la Ley Orgánica de Educación Superior del Ecuador.

Nombres y apellidos: Michelle Silvana Dalgo Gaibor

Código: 00213571

Cédula de identidad: 1721642112

Lugar y fecha: Quito, 22 de mayo de 2023

ACLARACIÓN PARA PUBLICACIÓN

Nota: El presente trabajo, en su totalidad o cualquiera de sus partes, no debe ser considerado como una publicación, incluso a pesar de estar disponible sin restricciones a través de un repositorio institucional. Esta declaración se alinea con las prácticas y recomendaciones presentadas por el Committee on Publication Ethics COPE descritas por Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing, disponible en <http://bit.ly/COPETHeses>.

UNPUBLISHED DOCUMENT

Note: The following capstone project is available through Universidad San Francisco de Quito USFQ institutional repository. Nonetheless, this project – in whole or in part – should not be considered a publication. This statement follows the recommendations presented by the Committee on Publication Ethics COPE described by Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing available on <http://bit.ly/COPETHeses>.

RESUMEN

La construcción identitaria es un proceso complejo y constante del ser humano. Dicho proceso tiene influencia no solo en el autoconcepto del individuo sino en como la sociedad lo percibe. En el caso de las personas sordas, la construcción de su identidad puede ser marcada por los varios discursos que se tiene sobre la sordera, la cultura sorda, y la lengua de señas. Se investigará el cómo los discursos forman o no la identidad de los estudiantes de la UEESMME y sus familias.

Palabras clave: Antropología de la Discapacidad, Antropología Educativa, discursos sociales, construcción identitaria, sordera, UEESMME.

ABSTRACT

Identity construction is a complex and constant process of the human being. Such process is not only held under the self-perception of the individual but also under society's perception of it. In the case of deaf people, the process of constructing their identity can be shaped by the various discourses that are managed over deafness, deaf culture, and sign language. This investigation will question if this discourses shape or not the identity of students of UEESMME and their families.

Key words: Anthropology of Disability, Educational Anthropology, social discourses, identity construction, deafness, UEESMME.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	9
Desarrollo del Tema.....	11
Contexto Cultural	11
Marco Teórico	17
Descripción sobre la Conceptualización de la Discapacidad	17
El Rol de la Antropología de la Discapacidad	21
Métodos	25
Análisis de Entrevistas	27
1.1 Análisis de Entrevistas estudiantes de UEESMME	27
Discusión	45
Capítulo 1 : Estado Fallido	45
1.1¿Cómo mira el Estado-Nación a las personas sordas ?	53
Capítulo 2 : Identidad sorda	59
2.1 Análisis del Discurso Ideológico	61
2.2 Negación y Aceptación de la sordera	63
2.3 Identidad según estudiantes de UEESMME	67
2.4 Rol de UEESMME en la Construcción de Identidad	70
Conclusiones	73
Referencias bibliográficas.....	77
Anexo A:Carta de Autorización para investigación sellada por rectora Paulina Luna	81
Anexo B: Guía de preguntas estudiantes UEESMME.....	82
Anexo C: Guía de preguntas docentes UEESMME	83
Anexo D: Guía de preguntas madres de familia.....	84

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Vista anterior de UEESMME	12
Figura 2 Vista desde interior de UEESMME	12
Figura 3 Resumen de los métodos educativos implementados	14
Figura 4 Descripción sobre la terminología adecuada	21
Figura 5 Descripción de resultados mejor calidad de vida	28
Figura 6 Descripción de resultados respecto al trato social personas sordas	29
Figura 7 Descripción sobre el uso de tecnología	30
Figura 8 Descripción sobre el pensamiento de su entorno	31
Figura 9 Descripción sobre la interacción social una vez aceptada la sordera	32
Figura 10 Descripción de los mecanismos de comunicación iniciales dentro de la familia ...	33
Figura 11 Descripción de la experiencia de UEESMME	33
Figura 12 Descripción sobre la influencia positiva de UEESMME	34
Figura 13 Descripción sobre la influencia de la familia	35
Figura 14 Descripción sobre sentimientos encontrados y egoísmo	36
Figura 15 Descripción sobre el proceso de escritura	37
Figura 16 Descripción sobre el primer idioma del docente	38
Figura 17 Descripción sobre como los docentes aprendieron a leer y escribir	39
Figura 18 Descripción sobre los componentes de la cultura sorda	40
Figura 19 Descripción de los valores de la cultura sorda	41
Figura 20 Descripción del rol de las familias en la educación de las personas sordas	42
Figura 21 Descripción de las adaptaciones para el estudiante	43
Figura 22 Descripción sobre los retos docentes	44
Figura 23 Descripción de la institución que debería dar acompañamiento	44
Figura 24 Diferencias logo INAL y UEESMME	71
Figura 25 Resumen de los factores que construyen la identidad sorda	75

INTRODUCCIÓN

“Los niños sordos tienen derecho a saber que son herederos de una cultura asombrosa, no un defecto lamentable.” Carla O. Halpern¹. A lo largo de la historia, la sordera fue manejada como una enfermedad y una condena al individuo que la padezca. A pesar de que estas ideas se han cuestionado, aún los discursos dominantes que se manejan a dentro de la sociedad a nivel mundial es que la sordera es un impedimento médico que limita el potencial de un individuo y que debe ser resuelta. Esta visión, limita a la sordera como una patología y no como característica de un grupo lingüística y socialmente rico (Higgins 1980, Lane, 1984, Bayton y Plann 1997). Senghas y Monaghan (2002) en su estudio analizan como la lengua de señas no es solo un medio que permite la comunicación, sino que es un rasgo característico de la comunidad sorda que está en constante construcción. Expandiendo mencionan: “La sordera, es en parte una construcción social. Comprender la compleja naturaleza de las comunidades con personas sordas requiere reconsiderar el cómo se piensa sobre el lenguaje. En otras palabras, tenemos que comprender más sobre la cultura del lenguaje.” (Senghas y Monaghan, 2002, p.70)

La presente investigación analiza los procesos de construcción identitaria de las personas sordas y sus familias poniendo en duda los diversos discursos que se manejan en torno a la sordera y el que significa ser una persona sorda. Mediante la revisión de los modelos sociales y médicos sobre la sordera, se reflexiona sobre cuáles son los tipos de discursos y de que entidades son los que impactan al auto concepto y las dinámicas familiares y escolares.

¹ En su libro *Listening to the Deaf Culture* hay más información respecto a la construcción identitaria de personas sordas

De igual manera, se piensa analizar la cultura del lenguaje que mencionan Senghas y Monaghan (2002) en este caso reflexionar sobre la importancia cultural de la lengua de señas ecuatoriana en el proceso de construcción identitaria. Dicha reflexión, se llevará a cabo bajo la perspectiva de la antropología de la discapacidad; perspectiva que cuestiona como la discapacidad es construida y moldeada en parte por las diferencias culturales. La antropología de la discapacidad según Ginsburg y Rapp (2019) también analiza el cómo la discapacidad también está directamente moldeada por la etnicidad, clase social, género, y nacionalidad. Estos factores permiten ver a la discapacidad como una construcción compleja y no solo como una condición médica. Con esto, se realiza una discusión acerca de los conceptos de: sordera, discapacidad y como estas pueden llegar a formar parte de un sistema de discriminación. Con base a esto, se observa mediante métodos etnográficos la situación de las personas sordas y sus familias desde sus historias de vida donde se ahonda en los diversos mecanismos discriminatorios que les afectó y sigue afectando.

El propósito de este trabajo es contribuir nuevas observaciones sobre la cultura sorda en el Ecuador y cuestionar desde la antropología el rol de la sociedad en la falta de generación de mejores prácticas inclusivas hacia las personas sordas y sus familias. La pregunta de investigación es ¿Cómo los estudiantes de UEESMME y sus familias construyen su identidad en respuesta a los discursos entorno a la sordera e identidad sorda? Debido a esto, se analiza momentos trascendentales en los discursos hacia las personas sordas como: la Ley de las Discapacidades presentada en 2012, el modelo médico de la discapacidad, el modelo social de la discapacidad, la definición social de la sordera, la definición médica de la sordera, y estudios de caso realizados por (Acevedo,2012 y, Bossano,2019). De esta manera, mediante un análisis etnográfico, se busca recoger la historia de las personas sordas y sus familias desde su agencia para así cuestionar y enfrentar la opresión discursiva del sistema.

Finalmente, el objetivo general de esta investigación es generar conciencia social de cómo se trata actualmente a las personas sordas, fortalecer la identidad de los estudiantes de UEESMME y sus familias. Todo esto, con la intención de generar una mirada crítica hacia como la sociedad ecuatoriana conceptualiza la sordera y sus posibles mejoras. El objetivo general será cumplido mediante el análisis etnográfico de 20 entrevistas, 10 horas de observación áulica en la UEESMME, y la elaboración de material educativo. Estos métodos y el análisis bibliográfico ayudarán a responder la pregunta de investigación llevando al lector a cuestionar también su visión sobre la sordera, las personas sordas, y la lengua de señas ecuatoriana.

DESARROLLO DEL TEMA

Contexto Cultural

La Unidad Educativa Especializada para Sordos Miguel Moreno Espinosa (UEESMME) antes conocida como INAL (Instituto Nacional de Audición y Lenguaje) acabó de cumplir 60 años de fundación. Dicha institución educativa pública, se caracteriza por ser una de las 2 instituciones de educación especializada para personas sordas en Quito². Además, brinda educación desde inicial hasta tercero de bachillerato. La misión de la UEESMME es brindar una educación de calidad para personas sordas que potencie sus: habilidades, conocimientos, y destrezas además de fortalecer su identidad como miembros de la comunidad sorda. Finalmente, UEESMME está ubicada en el barrio de la Florida Alta al noroccidente de la ciudad de Quito entre las avenidas Machala N51-15 y Fernando Dávalos.

² La otra institución es la Unidad Educativa Especializada Fiscal de Audición y Lenguaje Enriqueta Santillán ubicada en el sur de Quito, cabe mencionar que este fue la primera institución educativa formal en Quito para personas sordas.



Figura 1. Vista anterior de UEESMME, tomada desde Av. Machala. (Foto de la autora)



Figura 2. Vista desde interior de UEESMME, tomada desde el primer bloque. (Foto de la autora)

Como se mencionó anteriormente, UEESMME es una institución pública lo cual significa que el Estado Ecuatoriano debería ser el encargado del mantenimiento y reparación de dicha institución. Sin embargo, como podemos ver en (Figura 1 y 2) el Estado falló en dicho rol y el colegio depende principalmente de donaciones para su funcionamiento. Al analizar la historia de la UEESMME, se toma en cuenta 3 modelos que han formado a la institución. Dichos modelos son: oralismo, bimodal, y Bilingüe-Bicultural. Esta institución fue creada bajo el modelo del oralismo, es decir, enseñar hablar a la persona sorda para que así esta pueda acoplarse a la realidad de la mayoría oyente. Dada esta misión, visión, y metodologías la institución acopló el nombre e INAL (Instituto Nacional de Audición y Lenguaje). En el año de 1962, el ingeniero Miguel Moreno Espinosa funda la sección especial de Audición y Lenguaje en el Colegio Femenino Espejo. Esto se dio ya que, Espinosa al ser padre de personas sordas vio como no había instituciones con educación especializada para personas sordas así que decidió fundar la primera. Cabe mencionar, que debido a su gran labor se decide cambiar el nombre de la institución para así honrar su legado.

Cuando Miguel Moreno Espinosa funda la sección de educación para personas sordas, se aplica el método oralista el cual tenía como propósito “desmutizar” a los estudiantes sordos para que logren la comunicación oral y puedan incorporarse a la sociedad. Este método se lo aplica debido a que era bastante popular en la época y audiólogos como terapeutas del lenguaje lo promocionan como único método para educar a las personas sordas. Luego, en 1980 a nivel mundial se populariza el método de enseñanza Bimodal³ este, aparte de implementar el español signado, promueve métodos como la lectura de labios⁴ y mímica. Ya para 1981, el Ministerio de Educación reconoce al INAL como institución educativa.

³ O mejor conocido como español signado, en este método se usa la misma estructura gramatical del español aplicándola a la lengua de señas. La lengua de señas no cuenta con preposiciones y tiende a simplificar la gramática. Ejemplo, en español se dice: La niña tiene una boca. En señas se diría algo así: niña boca (haciendo la seña de niña y la seña de boca).

⁴ En este método se promueve la pronunciación más pausada y articulada de las palabras y las frases, sin embargo, es un método complicado y actualmente obsoleto debido a que se pierde gran parte del contexto de la conversación.

Finalmente, el modelo que se implementa actualmente es el Modelo Bilingüe Bicultural en este se promueve a la lengua de señas como la lengua natural de las personas sordas y se reconoce al español como una segunda lengua. Además, se reconoce a las personas sordas como miembros de la cultura sorda que también conviven con la comunidad oyente (por eso Bicultural).

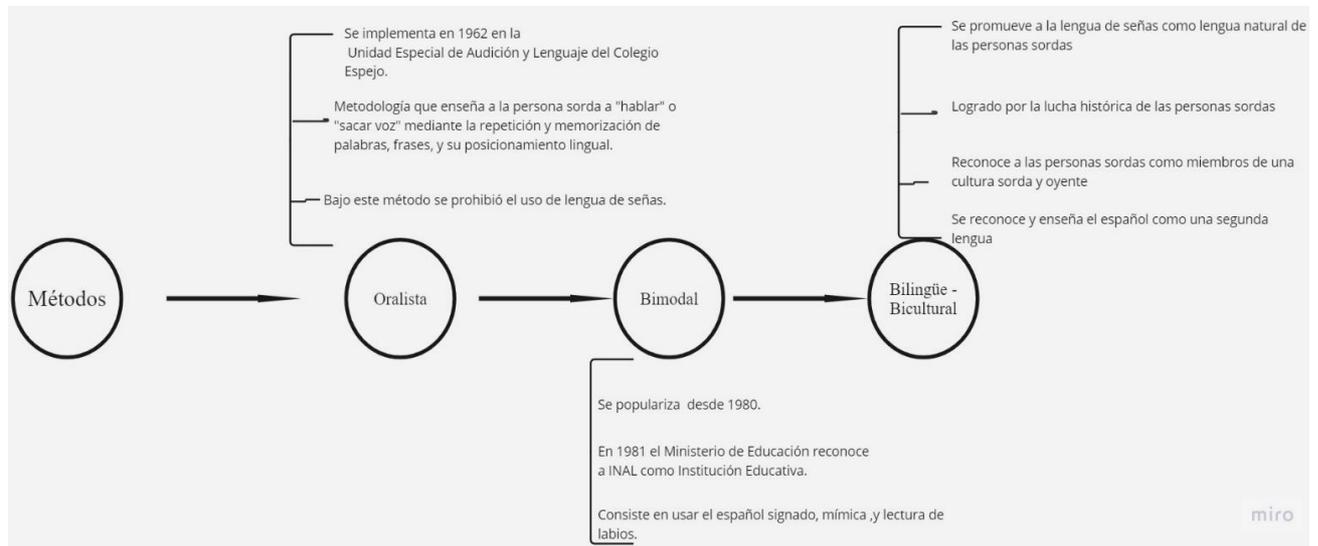


Figura 3. Resumen de los métodos educativos implementados en la ahora UEESMME. (Elaboración de la autora)

Los cambios en las metodologías educativas presentadas también evidencian cambios en la conceptualización de la sordera por parte de la sociedad ecuatoriana. En un principio, se notaba un rechazo bien marcado hacia la sordera como componente cultural y lingüístico debido a que se la concebía como algo que necesitaba ser curado para que así estas personas puedan ser "integradas" en la sociedad oyente. Bajo este concepto, no solo se prohibió la lengua de señas ecuatoriana en los colegios sino que había un acuerdo social respecto a denominar (ya sea de manera directa o indirecta) a las personas sordas como intelectualmente inferiores debido a los problemas comunicacionales que presentaban bajo el modelo oralista.

El oralismo como metodología es registrada por primera vez en el Tratado legal sobre los mudos o mejor conocido como Tratado de Tovar hecho por el Fray Pedro Ponce de León. Manzano (2022) establece en su estudio que uno de los principales problemas con la comunidad sorda es que la mayor parte de las decisiones respecto a sus vidas son o fueron tomadas por oyentes que no tienen en cuenta sus ideas ; y este es el caso de la metodología rehabilitatoria y educativa oralista. Como se ha mencionado anteriormente, el oralismo da prioridad a la lengua oral y a la escritura y se prohíbe el uso de la lengua de señas. Manzano (2022) reconoce el impacto de la enseñanza del Fray Pedro Ponce de León al mencionar: "Parte de la enseñanza de Pedro Ponce de León consistía en la prohibición de comunicarse en lengua de señas a los alumnos, convirtiéndose en el primer profesor oralista de la historia."(p.10)

La metodología del oralismo luego fue aprobada por el personal y hasta fue aprobada en 1880 durante el Segundo Congreso Internacional sobre la Instrucción de los Sordomudos.(Manzano,2020). De ahí ,bajo el modelo Bimodal la sociedad ecuatoriana ya reconocía que habían personas sordas solo que en ese entonces las llamaban "excepcionales" "discapacitados" o "especiales" , si bien fue un progreso en términos de visibilidad todavía no se reconocía a la identidad sorda como una identidad cultural y lingüística. La identidad sorda, todavía era un problema médico y social que debía ser resuelto. Con el modelo Bilingüe-Bicultural, se reconoce el valor de la lengua de señas además de la identidad cultural y lingüística de la comunidad sorda. Sin embargo, este modelo todavía presenta problemas en el sentido de que en terminos constitucionales⁵ debido a que aún no se reconoce a la lengua de señas como un idioma oficial, lo cual implica que los padres, familias, e

⁵ Se explicará a mayor profundidad en la discusión, pero de manera resumida el Ecuador en su Constitución reconoce la importancia de las adaptaciones para personas con discapacidad auditiva y visual (lengua de señas y braille). Sin embargo, a pesar de tener una comunidad de "hablantes" no se la reconoce como lengua oficial.

instituciones que interactúan con personas sordas tienen la opción de implementar o no la lengua de señas o ayudas comunicacionales a pesar de que se establece explícitamente en la constitución que es un derecho la libre comunicación en la lengua natural .⁶

Añadiendo, Ginsburg y Rapp(2019) menciona : “El modelo bilingüe-bicultural considera que los niños sordos son miembros de una minoría lingüística al momento que adquieren el lenguaje...las ideas de un lenguaje.”(p.2) Un concepto que es importante aclarar es que se dice que es lengua de señas y no lenguaje de señas debido a la diversidad cultural y lingüística a nivel regional y mundial. Reconocer la complejidad de las lenguas de señas ayuda a desmentir uno de los grandes tabúes que plantea el modelo médico; el cual es que las personas sordas que no son intervenidas médicamente por medio del implante coclear, audífonos, terapias de lenguaje, y oralismo no pueden desarrollarse integralmente. Esto es falso debido a que, la interacción con otras personas sordas y el uso de la lengua de señas permite el desarrollo social y lingüístico de estas. El introducirlas a un medio oralista desde una edad temprana atrasa la adquisición de conocimientos técnicos sociales; además de generar el aislamiento social y lingüístico. Expandiendo esta idea, Acevedo (2012) en su estudio de caso en INAL, menciona como a pesar de que el oralismo ya es reconocido como una metodología educacional caduca por esta institución está aún es promovida socialmente mediante los discursos médicos a los cuales las familias sordas se enfrentan desde el nacimiento de sus hijos o familiares sordos. Acevedo (2012) menciona:

“En el área educativa se trata de enseñar el lenguaje oral a las personas sordas como medio de expresión y de enseñar a leer labios como medios de recepción de la información, con ellos surge el Oralismo como método para la normalización del sordo.” (p.43)

⁶ En el caso de las personas sordas hijos de padres oyentes, sería su lengua natural ya que les facilita la comunicación y aprendizaje. En cambio, las personas sordas hijos de padres sordos tienen a la lengua de señas como lengua materna.

Mencionado anteriormente, el oralismo aún tiene bastante relevancia en el contexto ecuatoriano debido a que los que principalmente recomiendan su implementación desde una edad temprana es el personal de la salud. Debido a la autoridad que tienen los audiólogos, terapeutas del lenguaje, y médicos generales respecto a la sordera sus opiniones son casi inmediatamente valoradas, aceptadas, y aplicadas sin importar el caso de sordera que se esté atendiendo. Sin embargo, estas opiniones son limitadas ya que consideran a la sordera como una enfermedad que debe ser curada y no miran más allá. El personal de la salud, generalmente, no concibe a la sordera como una característica cultural e identitaria por ende no dan a conocer las opiniones de la comunidad sorda y la importancia de conocer y comunicarse por medio de la lengua de señas ecuatoriana desde una edad temprana.

Marco Teórico

Descripción sobre la Conceptualización de la Discapacidad

En el informe de diciembre de 2022 del Consejo Nacional de las Discapacidades se reportó que en el Ecuador existen 66.538 personas con discapacidad auditiva registradas. Sin embargo, esto no representa a todas las personas con discapacidad auditiva en el Ecuador ya que algunas no han accedido al registro debido a problemas con la adquisición del carné de discapacidad. Debido a esto, la falta de certeza de la cifra mencionada muestra la poca importancia que el Estado ha dado sobre tener un registro exacto de la cantidad de personas con discapacidad auditiva y dentro de las mismas determinar cuántas padecen de sordera profunda. Esta falta de información e incertidumbre refleja un poco de la situación que viven las personas sordas en el Ecuador y el cómo se considera a la discapacidad en general. Rodríguez (2016) en su estudio sobre la sordera en Cataluña evalúa los efectos de los dos modelos principales con los que se explica la discapacidad los cuales son el modelo médico/rehabilitador y el modelo social.

Para Rodríguez (2016) el modelo médico considera a la discapacidad como un defecto exclusivo del individuo que requiere de rehabilitación lo más pronto posible para que la(s) persona(s) con este defecto puedan ser insertadas nuevamente en la sociedad. En el caso de la sordera, según este modelo es una aberración de las características normativas del individuo por no poder oír. Por otra parte, el modelo social de la discapacidad explica que esta es causada por la sociedad que no se adapta a la necesidad del individuo con discapacidad y esto es lo que hace que este esté “incapacitado” de conseguir autonomía. Expandiendo:

“Por lo tanto, el modelo social incide no en la curación y rehabilitación clínica, sino en la movilización política. Reivindicación que tiene como objetivo la consecución de igualdad de derechos y plena ciudadanía de las personas con discapacidad.”
(Rodríguez,2016, p.56)

Por tal razón, los profesionales de la salud y trabajadores sociales se ven en la necesidad exclusiva de corregir y modificar estas condiciones. En otra definición del modelo social de la discapacidad, se explora directamente la mal adaptación de la sociedad a las diferencias individuales y grupales. Añadiendo, la Oficina de Desarrollo de los Cuidados Primarios de la Universidad de California (2020) describe a la discapacidad según el modelo social como:

“Este modelo establece que la discapacidad es la incapacidad de participar plenamente en la vida hogareña y comunitaria. La interacción entre las limitaciones o impedimentos funcionales y las barreras físicas y sociales para la participación plena crean entornos incapacitantes.” (p.1)

Dicho modelo resalta como la sociedad puede complicar o no la situación de las personas con discapacidad. Además, describe la diferencia entre un impedimento y una discapacidad. Ginsburg y Rapp (2019) en su estudio antropológico de la discapacidad la definen con: “La discapacidad tiene una profunda relación categórica que es formada por las condiciones sociales que los excluyen de la completa participación.” (p.41)

Esta definición sigue el modelo social de la discapacidad donde se considera a la discapacidad como las limitaciones causadas por desigualdades estructurales que limitan la participación ciudadana de las personas con discapacidad al igual que la no validación de sus derechos humanos. En otras palabras, Ginsburg y Rapp (2019) reconocen a la discapacidad como el resultado de las interacciones negativas entre una persona con discapacidad y su ambiente social. Además, resaltan la necesidad de analizar la discapacidad como una experiencia universal que es afectada no solamente por las normas culturales sino también por las políticas públicas y movimientos sociales. Mencionado anteriormente, según el modelo médico de la discapacidad esta es considerada como un impedimento causado por una condición médica; es decir el problema es exclusivamente de la persona que padece la discapacidad. En el caso de la persona con discapacidad auditiva su impedimento sería el no poder escuchar o tener dificultades en dicho proceso. En cambio, la discapacidad según el modelo social son las restricciones impuestas y aceptadas por una sociedad; en el caso de las personas sordas sería la dificultad de contar con intérpretes en diferentes eventos académicos, recreativos, y de información general, entre otros. Para el modelo social, la solución no reside en la “reparación” del individuo sino en la mejora de las dinámicas y estructuras sociales.

Un error común dentro de la interpretación del modelo social es que se piensa que establece la eliminación de la intervención del personal de la salud en la vida de las personas con discapacidad cuando esto no es así. En realidad, se motiva a que el personal de salud sea capacitado para comprender como dar una atención integral a las personas con discapacidad. Este cambio comenzaría desde tratar a una persona con discapacidad como una persona y no solamente como una enfermedad que debe ser curada. Además, también se cuestiona el enfoque actual de las ciencias de la salud el cual es principalmente limitarse en la búsqueda de las curas o tratamientos “normalizadores” para las personas con discapacidad.

En resumen, el modelo social explica a la discapacidad como un constructo social que puede ser cambiado mediante la educación, adaptación, y diseños más inclusivos. Bajo este modelo, se tiene la esperanza de que mediante la educación se cambie el cómo las personas piensan y definen las discapacidades. Un claro ejemplo de cambio es la terminología que ahora se usa para referirse a una persona con discapacidad; el término de persona con discapacidad destaca la humanidad de esta además de también referirse a la condición médica.

En el caso de las personas sordas, se utiliza este término o el de persona con discapacidad auditiva nuevamente se destaca la humanidad de la persona y no limitándola a su condición médica. En el contexto ecuatoriano aún se usan palabras y expresiones ofensivas para referirse a las personas sordas y su comunidad (ver Figura 4) debido a la falta de información general. Para evitar confusiones, quiero destacar que el motivo por el cual en este trabajo se hace referencia a los miembros de la comunidad sorda como personas sordas es debido a que se sienten cómodos usando este término. Ya que, lo consideran respetuoso hacia su identidad individual y grupal. En esta ocasión, el modelo social explicaría como el uso de los términos despectivos hacia las personas sordas tan solo es un reflejo de una mala estructuración social a la que le cuesta incluir a las personas con discapacidad auditiva.

Correcto	Incorrecto
.Siempre preguntar antes de referirse a una persona	.Sordo mudo
.Dirigirse nombrándolo	.Sordito
.Persona Sorda	.Bobito/ Imbécil/ Retrasado
.Persona con Discapacidad Auditiva	.Persona con capacidades especiales
.Sordo/ sorda	.Discapacitado/pobrecito/ angelito
	.En el caso de grupo sorditos/chicos especiales

Figura 4. Descripción sobre la terminología adecuada para referirse hacia una persona sorda. (Elaborado por la autora)

El rol de la Antropología de la Discapacidad

La antropología de la discapacidad es una de las últimas ramas de la antropología en desarrollarse debido a que la discapacidad ha sido discutida principalmente desde las ciencias de salud y la educación, psicología, sociología, y derecho. Ginsburg y Rapp (2019) resaltan que la antropología de la discapacidad no solo da nuevas perspectivas de la discapacidad, sino que motiva a la misma antropología a cuestionar sus métodos y enfoques ideológicos. La antropología es conocida por su expansión constante e intereses por la diversidad humana, sin embargo, para Ginsburg y Rapp (2019) dentro de la misma antropología no se ha explorado la diversidad dentro de la discapacidad. Antes de los 60's con el Movimiento de Vida Independiente⁷, se analizaba a la discapacidad desde la perspectiva de la antropología médica. Si bien en este enfoque se reconoce la diversidad cultural que existe en la percepción de la discapacidad, está aún la considera como algo que debe ser tratado para garantizar la

⁷ Independent Living (IL) es un movimiento de personas con discapacidad que lucha por sus derechos cuestionando el cómo la sociedad está estructurada.

integración del individuo. Uno de los estudios de caso más famosos realizados bajo este enfoque es el de Ruth Benedict (1934) ella realizó un estudio transcultural sobre la epilepsia donde demostraba como la discapacidad es tanto una experiencia universal como culturalmente única. Los principios del cambio se vieron en los 70's y 80's en los Estados Unidos cuando el movimiento de Vida Independiente cobró más fuerza, como fue mencionado, este es un movimiento en el cual las personas con discapacidad buscan representación y validación de sus derechos además de cuestionar la discriminación a la que se enfrentan.

Bajo este cambio de perspectiva, se crean trabajos transcendentales para la antropología de la discapacidad que no solo se limitaron al método etnográfico sino que antropólogos con discapacidad comenzaron a escribir las primera autoetnografías. Uno de los estudios más importantes es el de Albon (1984) *Little People in America: the social dimension of dwarfism*, aquí ella estudia las consecuencias sociales del enanismo y el proceso de construcción social de este grupo de personas; antes de su estudio se hablaba principalmente desde el área médica. Por otra parte, Murphy (1987) en su auto etnografía, *The body silent: the different world of the disabled*, cuenta el proceso de detección del tumor en su espina dorsal y luego el desarrollo de cuadriplejia. En su estudio el cuestiona el cómo la discapacidad va en contra de las ideas de “independencia total” que se promueve constantemente en el sentido que las personas con discapacidad la sociedad al estar mal adaptada limita a las personas más que su misma condición. Respecto a la sordera, uno de los estudios más novedosos realizados en esa época es el de Groce (1985) *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard* aquí analizó como gran parte de la comunidad de esta isla son personas sordas y como la sordera y el uso de lengua de señas era considerado cotidiano y normal. Su estudio llevó a cuestionar aún más sobre como la discapacidad estaba formada por la

sociedad y también la construcción de los estigmas hacia el uso de lengua de señas en otros sectores de la sociedad.

Senghas y Monaghaun (2002) muestran como hasta ahora la antropología ha analizado históricamente desde 3 enfoques. El enfoque histórico el cual evidencia que los problemas actuales son consecuencias de las políticas educativas e institucionales que no han reconocido del todo la importancia de las lenguas de señas⁸ ni la cultura sorda. La perspectiva emic en esta son las mismas personas sordas que cuentan sus historias, y la perspectiva lingüística la cual analiza el cómo las particularidades lingüísticas de las lenguas de señas se articulan en diferentes sociedades. Además, una teorización que cambió radicalmente la conceptualización de la sordera es el trabajo de Woodward (1972) donde diferencia los términos Deaf /deaf⁹ con esto mostró el cómo la sordera puede ser considerada tanto como una condición médica como un aspecto de identificación comunitaria. La separación es importante ya que muestra que la sordera no debe ser limitada solamente a una patología, sino que la sordera permite un proceso de socialización y construcción grupal e individual de la identidad.

Este término en inglés puede ser usado de las siguientes maneras Deaf/deaf haciendo referencia a la sordera en términos médicos y sociales, Deaf haciendo exclusivamente a la cultura sorda las personas sordas que usan este término enfatizan en la riqueza lingüística y cultural de su comunidad, y finalmente el término deaf que hace referencia exclusivamente a la condición médica hay personas sordas que prefieren este término.

⁸ Hago referencia a lenguas de señas debido a que en cada país e inclusive en regiones hay modificaciones gramaticales y sintácticas.

⁹ Deaf hace referencia a la cultura sorda y deaf hace mención de la condición médica. En Ecuador no se usa ese término ya que la palabra sordera pueden englobar tanto a la condición médica como identidad social. Los términos que se pueden implementar para marcar esa diferencia son los de sordera y cultura sorda.

Desde ese entonces, la antropología de la discapacidad se ha estado expandiendo constantemente destacando por ser una disciplina holística y humana que mediante el activismo académico y social busca cambiar la condición de vida de las personas con discapacidad junto con ellos mediante la implementación de la etnografía, observación participante, e historias de vida la antropología de la discapacidad se incorpora como disciplina y enfoque metodológico con la finalidad de mostrar las diferentes realidades y conceptualizaciones de las personas con discapacidad. Debido al rico bagaje de la antropología de la discapacidad esta servirá como eje teórico de la investigación. Desde este enfoque, se piensa cuestionar críticamente los procesos de construcción identitaria de los estudiantes sordos y sus familias, el rol de los discursos emitidos por entidades públicas y privadas, y cuestionar por qué la sociedad ecuatoriana no está lista para incluir realmente a las personas sordas. Finalmente, los trabajos principales que servirán como base teórica son los estudios de caso de Acevedo (2012) y Bossano (2019).

El estudio de caso de Acevedo (2012) se centra en la construcción identitaria de los estudiantes de la ahora UEESMME y resalta la complejidad del proceso. Lo que más se destaca de su extenso trabajo, es la diferencia de experiencias de la generación joven y vieja de los estudiantes de dicha institución. Estas generaciones se vieron marcadas por un contexto donde había un rechazo total por la lengua de señas y la identidad sorda, mientras que la generación más joven estaba presente en una realidad donde había una mayor aceptación de la lengua de señas y la identidad sorda. Sin embargo, es crítico en mostrar como a pesar de los cambios sociales y legislativos aún existe discriminación hacia las personas sordas. Por último, el trabajo de Bossano (2019) explica las diferentes instituciones y agrupaciones de personas sordas que juegan un rol en la construcción identitaria de estos. Bossano (2019) realiza el primer trabajo etnográfico de la comunidad sorda de Quito desde la

perspectiva de la antropología cultural donde muestra no solo la complejidad de la identidad sorda, sino también los mecanismos que tiene esta comunidad para fortalecer, cambiar, y adaptar sus identidades.

Métodos

Esta investigación cualitativa se apoya en el método etnográfico y usó las técnicas de: entrevistas etnográficas semiestructuradas, observación áulica, y observación participante. Se planteó como objetivo en un principio realizar 20 horas de observación áulica pero debido al poco personal de la institución se acomodó a 10 horas. Por otra parte, la meta se realizó y se transcribió 20 entrevistas etnográficas semiestructuradas con la finalidad de analizar la existen o no de patrones en los discursos emitidos hacia las personas sordas y sus familias.

Se consideró necesario tener más de un método de investigación que permita conocer a profundidad la realidad de los entrevistados y sus contextos. La base de esta investigación son las entrevistas etnográficas cualitativas; la etnografía según Batthyány y Cabrera significa: “hablar directamente con las personas u observar sus comportamientos y acciones en un contexto, en una interacción cara a cara a lo largo del tiempo.”(2011,p.78)

Expandiendo esto, la etnografía es un método cualitativo complejo que requiere la inmersión del investigador en el contexto cultural que estudia sin embargo ,la etnografía como método de investigación no está exento de las relaciones de poder entre investigador-investigado.

Bossano (2019) en su estudio etnográfico a la comunidad sorda de Quito destaca el como si bien se han hecho esfuerzos de hacer a la etnografía más “equitativa” aún se mantienen y fortalecen las relaciones de poder entre el que da el conocimiento(el entrevistado) y el que presenta el conocimiento (el entrevistador).Por este motivo, para Bossano(2019) la investigación etnográfica debería ir más allá de establecer relaciones superficiales con los informantes ,hacer entrevistas, y llevar un diario de campo ;en vez se debería aspirar a

generar una descripción densa del contexto cultural y de la problemática abordada.

Finalmente, para Bossano (2019) la etnografía está compuesta por una metodología holística en donde el etnógrafo no debe realizar una observación aislada sino buscar las conexiones entre los diversos acontecimientos que este perciba en su proceso de aprendizaje. En el caso de esta investigación se usó estas entrevistas a profundidad con enfoque no estructurado, en estas entrevistas si bien hay una guía de preguntas para el entrevistado este tiene la libertad de ahondar en varios temas ya que la información recabada se basa en: sus opiniones y / o experiencias de vida.

Por otra parte, la observación participante en esta investigación sirvió como un método de apoyo a las entrevistas etnográficas semiestructuradas. La observación participante también es un método de investigación cualitativo en donde el investigador debe prestar atención a las múltiples variables del paisaje y del comportamiento de las personas. Cabe mencionar que este método se puede aplicar tanto en contextos formales como informales. Mediante estas “claves”, el investigador puede ir encontrando o patrones en actitudes y comportamientos de las personas este debe ser crítico y respetuoso con lo que observa para así poder desarrollar un conocimiento más profundo y completo de la realidad observada. Añadiendo, Jociles Rubio (1999) menciona: “La observación participante esta inevitablemente asociada a la práctica investigadora de los antropólogos sociales y culturales.” (p.10)

Por último, el método de observación áulica fue incorporado para conocer el proceso de aprendizaje y de enseñanza de la lengua de señas y del español como segunda lengua.

Además, se conocerá la opinión de los profesores tanto oyentes como sordos de la UEESMME en el cómo se construye la identidad de las personas sordas y la aplicación del modelo Bilingüe- Bicultural. Si bien la observación áulica está compuesta por varias

metodologías investigativas tales como: encuesta, observación participante y entrevistas etnográficas, se tomará a esta como un método investigativo complementario debido al enfoque educativo que añadirá al estudio. Explicando de mejor manera lo que es la observación áulica, González (2021) menciona: “La observación dentro del aula constituye una técnica de indagación e investigación docente cuyo propósito es recoger evidencia acerca de los aspectos involucrados en el contexto del proceso de enseñanza y aprendizaje.”(p.1) En este caso, el proceso de enseñanza y aprendizaje de la lengua de señas y el español como un segundo idioma apoyarán la teoría de que estos dos si forman parte de la construcción identitaria de las personas sordas y sus familias.

Análisis de Entrevistas

1.1 Análisis de las Entrevistas estudiantes UEESMME

Para el proceso de análisis de las entrevistas se realizó primero la transcripción selectiva de todas las entrevistas. En base a los comentarios emitidos, se encontró un patrón en las entrevistas y luego de los diferentes bancos de preguntas (preguntas para estudiantes y preguntas para profesores) se seleccionó aquellas que tenían un patrón en su respuesta. Si bien se establecieron también guías de preguntas para las madres de familia, los hermanos, y opiniones generales estos no pudieron ser analizados de manera cuantitativa debido a que estos tenían respuestas bastantes dispersas como para establecer un patrón.

En base a la selección e identificación de patrones se analizaron los datos en Excel y luego se crearon gráficos de barras y de pastel para ejemplificar los resultados. Cabe mencionar, que debido a la discapacidad auditiva de los estudiantes de UEESMME se encontró que varios entrevistados tuvieron dificultad para comprender las preguntas originales que se diseñaron para el banco de preguntas. Así que, por medio de la interpretación en lengua de señas ecuatoriana, se tuvo que extraer el significado principal o se tuvo que modificar la

pregunta de acuerdo con la gramática y estructura de esta. En base a esta dificultad se hicieron adaptaciones de respuestas neutras por ejemplo poner que “ni es si y ni es no” para así dar mayor espacio a la interpretación. Finalmente, este análisis de datos se complementa con los datos obtenidos por medio de las observaciones participantes y observaciones áulicas que serán detalladas en la sección de discusión; debido a que en el momento de la entrevista semiestructurada los estudiantes no contestaban algunas preguntas o las contestaban parcialmente debido a que no sentían con tanta confianza en un principio. De esta manera, analizada las tendencias de las respuestas de los estudiantes de UEESMME se obtuvo los siguientes gráficos.

Tabulación de Datos de Entrevistas de estudiantes de UEESMME

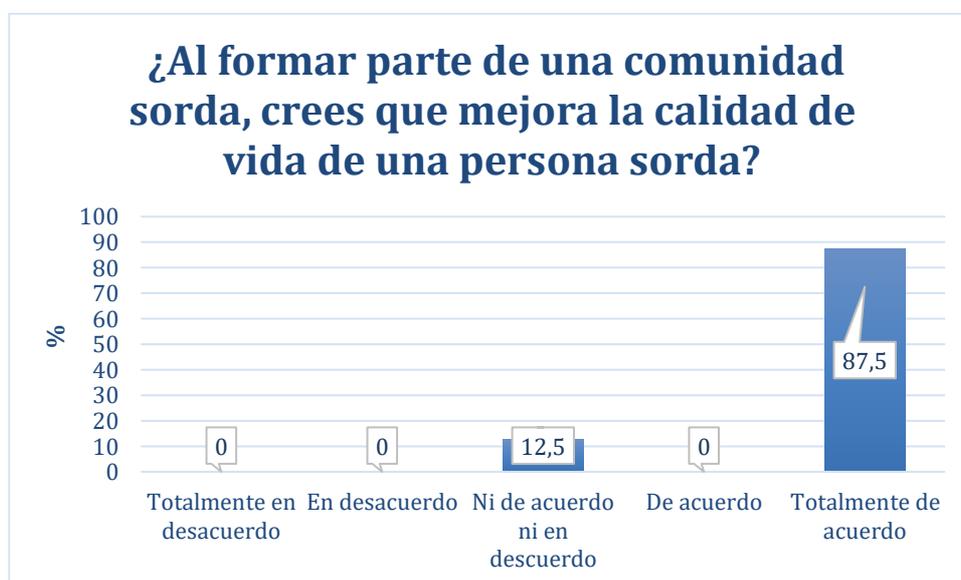


Figura 5. Descripción de resultados ante pregunta de mejora en la calidad de vida. (Elaborado por la autora)

Bajo esta pregunta se logró determinar que el 87,5 % de los entrevistados concuerdan que el formar parte de una comunidad sorda mejoró su calidad de vida como personas sordas. Este dato es crucial ya que comprueba la teoría de Senghas y Monaghan (2002) el cual es que el personal de salud prohíbe o limita la interacción entre personas sordas y la lengua de señas

debido al miedo de que la persona sorda se haga “muda” es decir que esta no quepa dentro de los estándares sociales.



Figura 6. Descripción de resultados respecto al trato social hacia personas sordas. (Elaborado por la autora)

Aquí, se evidencia como el 62,5 % de los entrevistados considera que la sociedad en general no es inclusiva ni excluyente esto se puede interpretar como que la sociedad conoce sobre la existencia de las personas sordas en términos generales más no existe un interés real por incluirlos integralmente al resto de la sociedad. En otras palabras, aquí el “otro “vendrían a ser las personas sordas que si bien conviven en sociedad con los oyentes estos serán excluidos debido a la falta de conocimiento. Cazar (2003) explica este fenómeno por medio de un análisis de las leyes concluyendo que es fácil establecer los derechos de las personas con discapacidad bajo la ley sin embargo es muy complicado que la sociedad respete estos derechos. Dicho concepto, será expandido en la discusión.

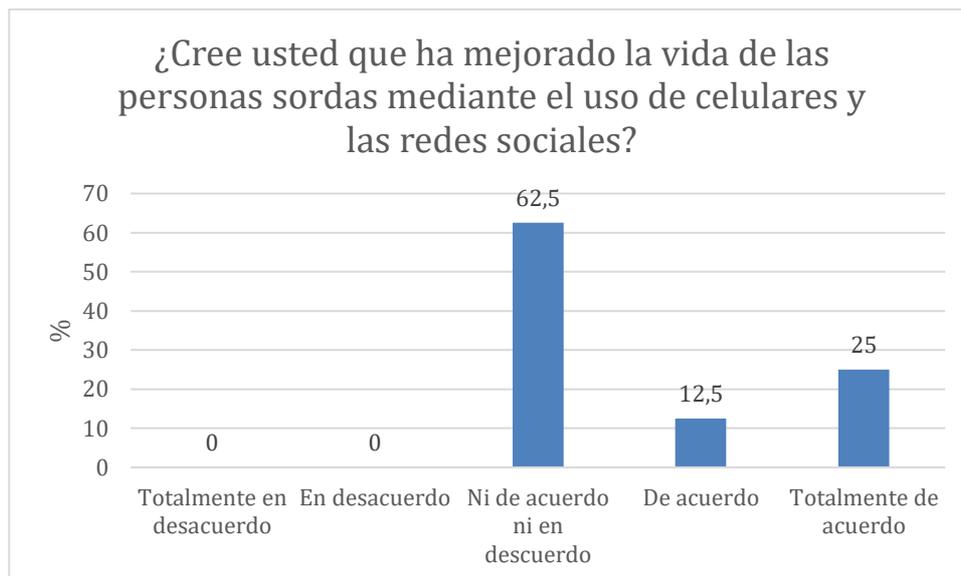


Figura 7. Descripción sobre el uso de tecnología. (Elaborado por la autora)

En este caso, el 62,5% de los entrevistados contestaron que las redes sociales ni mejoran ni empeoran su calidad de vida esto se debe a que en las observaciones participantes mencionaron que las redes sociales además de facilitarles la comunicación con otras personas sordas y mejorar su proceso de socialización con sus pares, les sirve cuando tienen interacción con los oyentes. Mencionaron, que es más sencillo escribir por chat lo que necesitan a estar tratando de comunicarse con señas y gestos con los oyentes.



Figura 8. Descripción sobre el pensamiento de su entorno. (Elaborado por la autora)

Como se mencionó anteriormente, el proceso de la aceptación de la sordera puede ser complicado para los padres y el resto de la familia, pero en el caso de la persona sorda puede ser un bastante extraño. Reyes (2003) explica que las personas sordas al estar aisladas de sus pares en su primera infancia creen que todos son iguales a ellos debido a los esfuerzos que tienen algunos o varios miembros de la familia por comunicarse con ellos. Eso explicaría por qué el 87,5% de los entrevistados mencionó que si creían que todas las personas de su entorno eran sordas. Por otra parte, el 12,5% de los entrevistados mencionaron que no creerían que una persona sorda piensa que todos son sordos en un inicio esto puede estar relacionado a una interacción temprana con terapias de lenguaje y métodos oralistas de enseñanza.

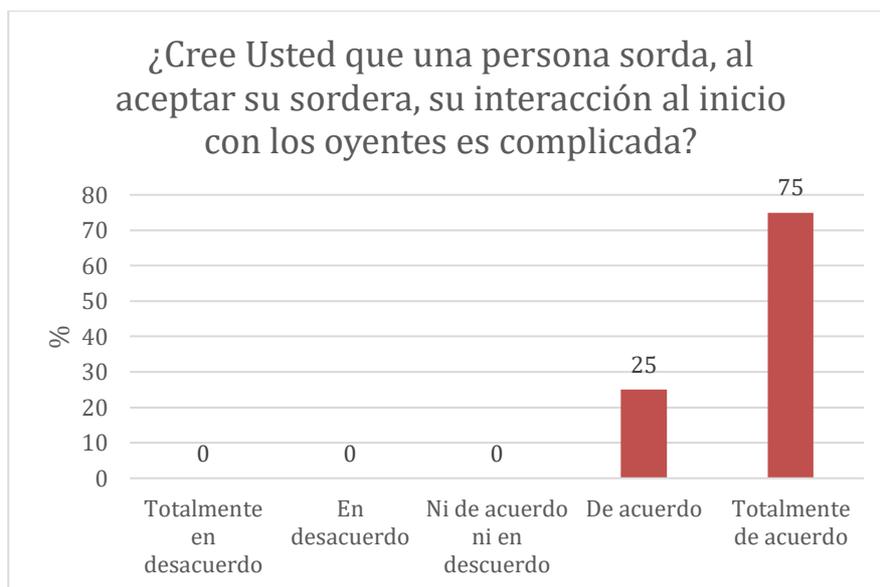


Figura 9. Descripción sobre la interacción social una vez aceptada la sordera. (Elaborado por la autora)

En relación con este gráfico, se muestra que el 75% de los entrevistados está totalmente de acuerdo de que la interacción con los oyentes una vez aceptada su identidad como personas sordas es complicada. Esto, para Reyes (2003) corroboraría como este suceso muestra el proceso complejo de la aceptación de la sordera, en un principio las personas sordas son enseñadas bajo el método oralista donde hay un rechazo hacia la lengua de señas y la socialización con otras personas sordas. Una vez que se implementa la lengua de señas y se acepta la diferencia es cuando el volver a interactuar con oyentes se vuelve complicado debido a la falta de información y diferencias comunicacionales. Por otra parte, que el 25% de los entrevistados confirme que está de acuerdo que es complicada la interacción con los oyentes y que además no exista respuestas que niegue este resultado evidencia la falta de inclusión que existe dentro de la sociedad oyente a la identidad de una persona sorda.



Figura 10. Descripción de los mecanismos de comunicación iniciales dentro de la familia. (Elaboración de la autora)

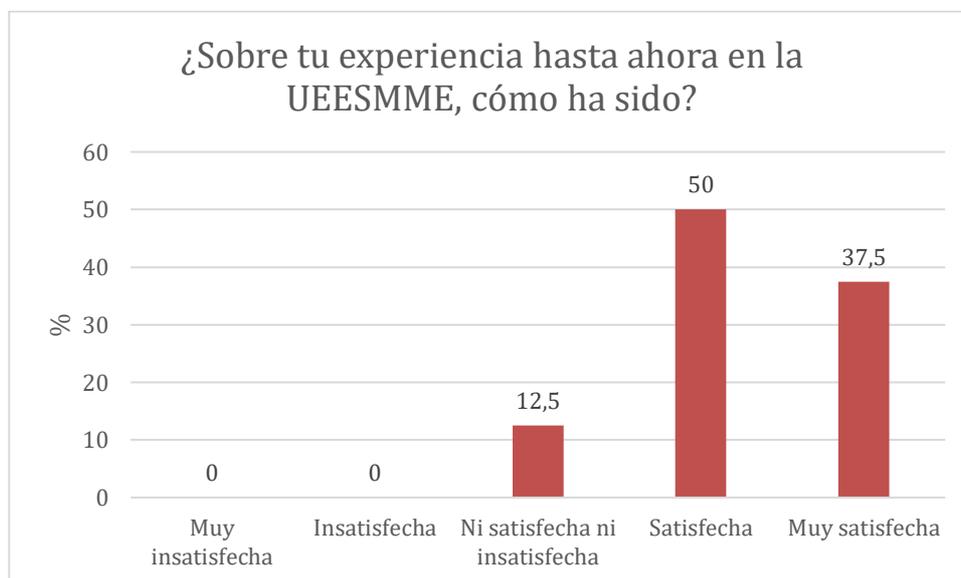


Figura 11. Descripción de la experiencia en UEESMME (Elaboración de la autora)

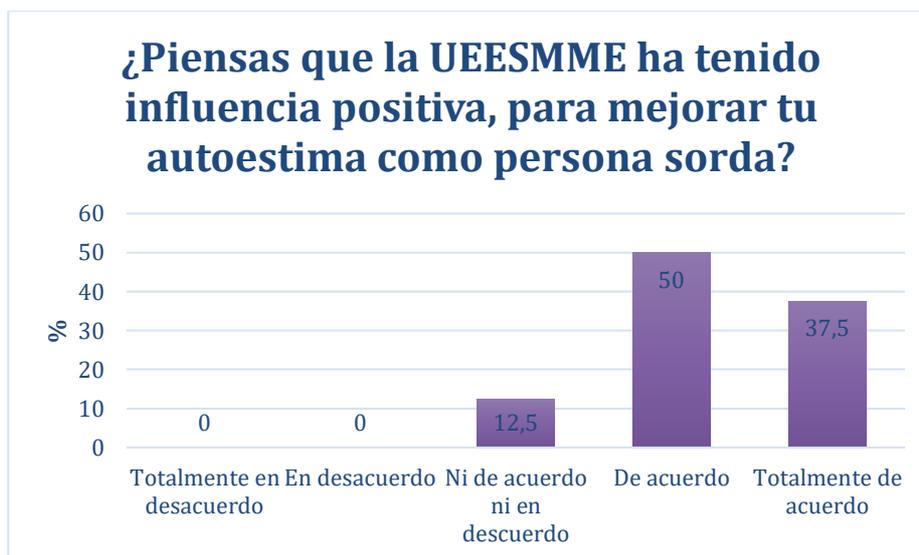


Figura 12. Descripción sobre la influencia positiva de UEESMME. (Elaboración de la autora)

En los gráficos 6,7,8 se evidencia el proceso de cambio educativo y familiar que sufren las personas sordas. En un principio, su identidad como personas sordas no es aceptada del todo por dicho motivo en sus familias se implementa el oralismo combinado con lengua de señas. Cabe destacar, que la lengua de señas que es implementada no vendría a ser la lengua de señas ecuatoriana sino lo que se conoce como *Home Signing*¹⁰. En otro aspecto, cuando se preguntó a los estudiantes sobre su experiencia en UEESMME se llegó a que la mayoría tuvo una buena experiencia y que esta ayudó en su proceso de mejoramiento de autoestima. Estos resultados respaldan la teoría de Aza (2003), Calderón (2014), Manzano (2022), y Rodríguez (2016) donde establecen que la aceptación de la sordera es un proceso complicado donde los padres oyentes (que vendrían a representar la mayoría) quieren establecer un sistema donde se eduque y crie a sus hijos en la “normalidad oyente”. Esto significa que, debido a la falta de conocimiento sobre la comunidad sorda y la lengua de señas, se busque e implemente únicamente soluciones médicas que prometen “normalizar” a sus hijos sordos. Por otra parte,

¹⁰ Es un término que explica como las familias de personas sordas por medio de la necesidad crean sus propias señas para comunicarse entre sí. Este conjunto de señas es único para cada familia y no siguen la estructura gramatical de la lengua de señas oficial; en este caso no siguen la gramática de la lengua de señas ecuatoriana.

una vez que es aceptada la sordera de sus hijos existe un cambio en la dinámica familiar empezando con la implementación de la lengua de señas.

Este cambio se ve evidenciado principalmente en la matriculación de los niños a escuelas especializadas para sordos; por dicho motivo la UEESMME se vuelve un espacio crucial para la socialización y aprendizaje de la lengua de señas, mejoramiento de autoestima, y construcción identitaria.

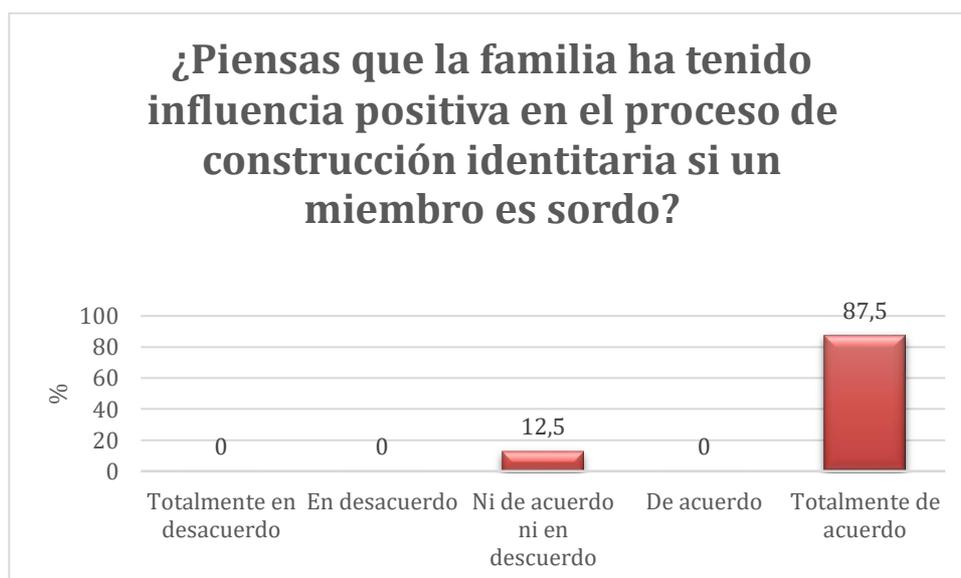


Figura 13. Descripción sobre la influencia de la familia. (Elaboración de la autora)

Para Feher-Prout (1996) y Jones (2002) el rol de la familia es uno de los varios factores que lleva a la construcción de la identidad sorda. El nivel de aceptación de la sordera por parte de las familias es lo que lleva o no a que las personas sordas consideren que estas han tenido una influencia positiva en la construcción de su identidad. Sin embargo, los autores también establecen que es más probable que las personas sordas construyan su identidad entre ellos mismos dejando a la familia más como una red de apoyo y no como un centro de construcción de identidad con excepción de los hijos de padres sordos los cuales por medio de sus experiencias pueden construir la identidad de manera conjunta.



Figura 14. Descripción sobre sentimientos encontrados y egoísmo. (Elaboración de la autora)

Cuando se preguntó a los entrevistados sobre si sentían egoísmo y sentimientos encontrados entre personas sordas esto surgió en base a las entrevistas y observación participante donde establecieron que no les gustaba que dentro de la comunidad sorda existen varios rumores y que en parte se acepte este comportamiento. Con respecto a los sentimientos encontrados, daban el ejemplo de que puede llegar a existir bastante envidia entre las mismas personas sordas con respecto a cómo les iba a sus pares en el aspecto académico y laboral.



Figura 15. Descripción sobre el proceso de escritura. (Elaborado por la autora)

Esta pregunta fue adaptada debido a que la mayoría de entrevistados mencionaron que tenían varios retos académicos entre los que más destacó el aprendizaje de la lectoescritura. Acorde a la teoría de Silvestre (1998) la cual indica que el proceso de aprendizaje y enseñanza de lectoescritura seguirá siendo complicado hasta que exista una mejor comprensión y capacitación social respecto a que es la sordera y como enseñar a leer y escribir con las debidas adaptaciones. Silvestre (1998), destaca que estos conocimientos no deben ser exclusivos para los docentes sino deben estar al alcance de todos para que así exista un cambio.

Tabulación de datos entrevistas profesores UEESMME

Para la tabulación de datos de los profesores, 3 oyentes y 3 sordos, cabe mencionar que también se tuvo que adaptar la modalidad de las entrevistas y de las preguntas para que la intérprete pueda ayudar a los 3 docentes sordos que participaron.

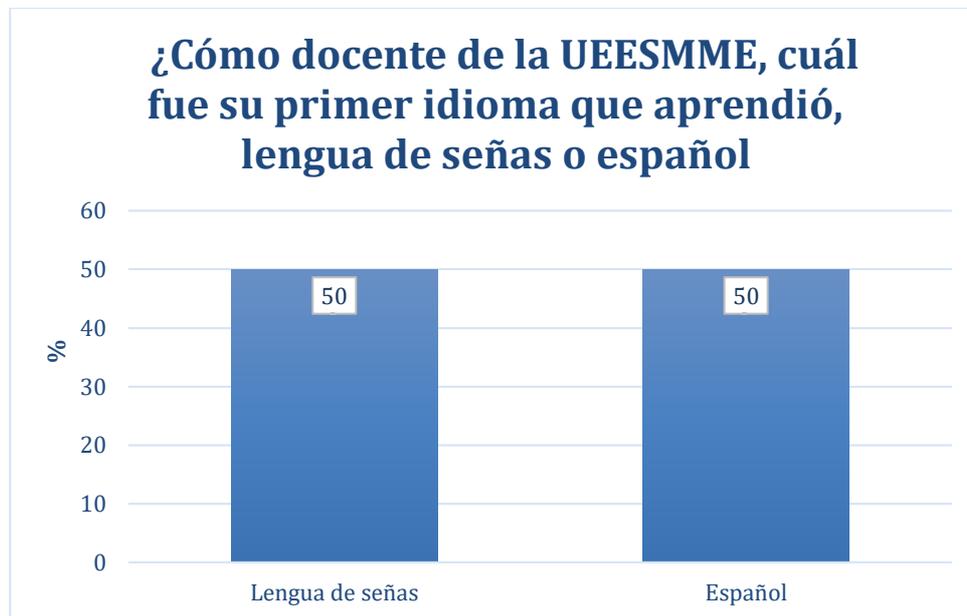


Figura 16. Descripción sobre el primer idioma del docente. (Elaborado por la autora)

Lo interesante de este gráfico es que el primer idioma de la mayoría de los docentes fue el español, sin embargo, el primer idioma en el que se comunicaron se diferencia en que los 3 docentes sordos usaron lengua de señas y los profesores oyentes el español.

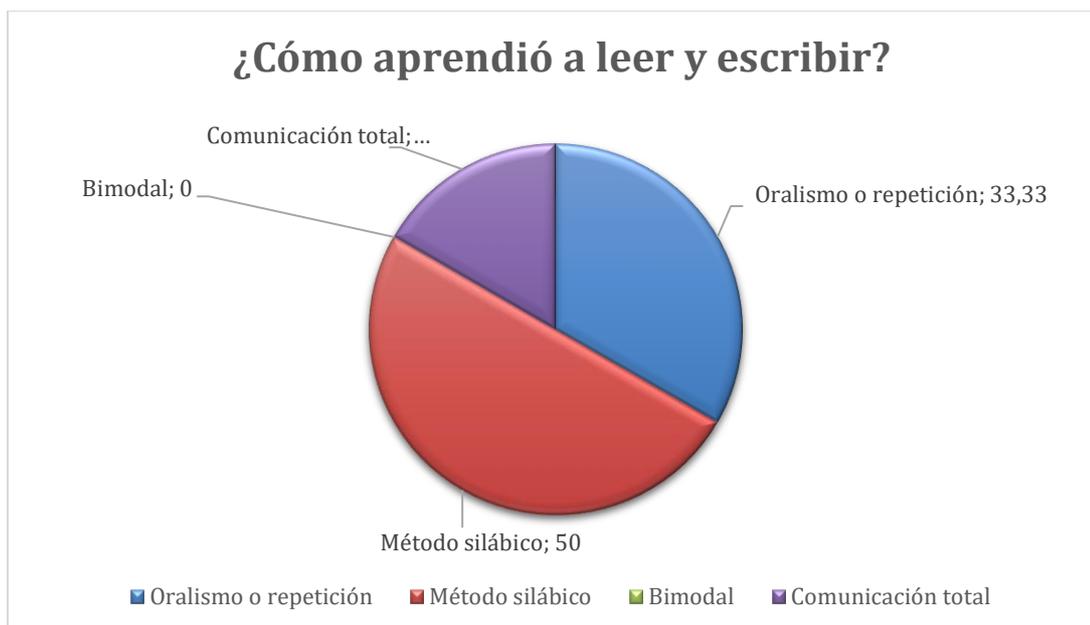


Figura 17. Descripción sobre como los docentes aprendieron a leer y escribir. (Elaborado por la autora)

Complementando esto, debido al cambio de metodologías ya mencionado la mayoría de los profesores sordos que fueron estudiantes en INAL aprendieron principalmente por medio del método oralista y comunicación total. Dichos métodos priorizaban el aprendizaje del español y su estructura gramatical y se prohibía explícitamente el uso de lengua de señas. Por este motivo, la mayoría de los profesores sordos recién aprendió lengua de señas y su estructura en su adolescencia o adultez. En comparación con los docentes oyentes, estos aprendieron español como primera lengua desde un principio es decir tuvieron mayor tiempo de exposición y de desarrollo a este lo cual facilitó su proceso de aprendizaje de la lectoescritura.

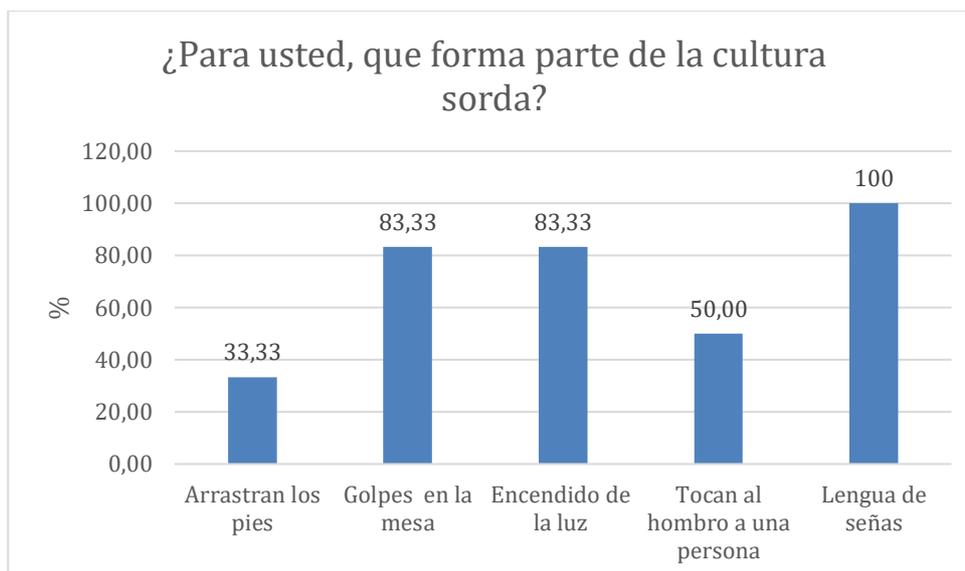


Figura 18. Descripción sobre los componentes de la cultura sorda. (Elaborado por la autora)

El 100% de los profesores entrevistados reconocieron que la lengua de señas es parte fundamental de la identidad de las personas sordas, menciona que la lengua de señas da la posibilidad para que una persona sorda pueda participar integralmente en sociedad. Es decir, la lengua de señas no solamente es un medio comunicacional sino uno que cierra barreras sociales y culturales entre los oyentes y personas sordas. Además, factores que la cultura oyente podría considerar como grosero forman parte de la normalidad de las personas sordas por ejemplo el hacer ruido al comer y el arrastrar los pies. Tanto los docentes sordos y oyentes concluyeron que son aspectos que las personas sordas no pueden controlar. Finalmente, también se destacó que las personas sordas necesitan de luz o de claridad para poder comunicarse ya que esto compensa su “falta de oído”.

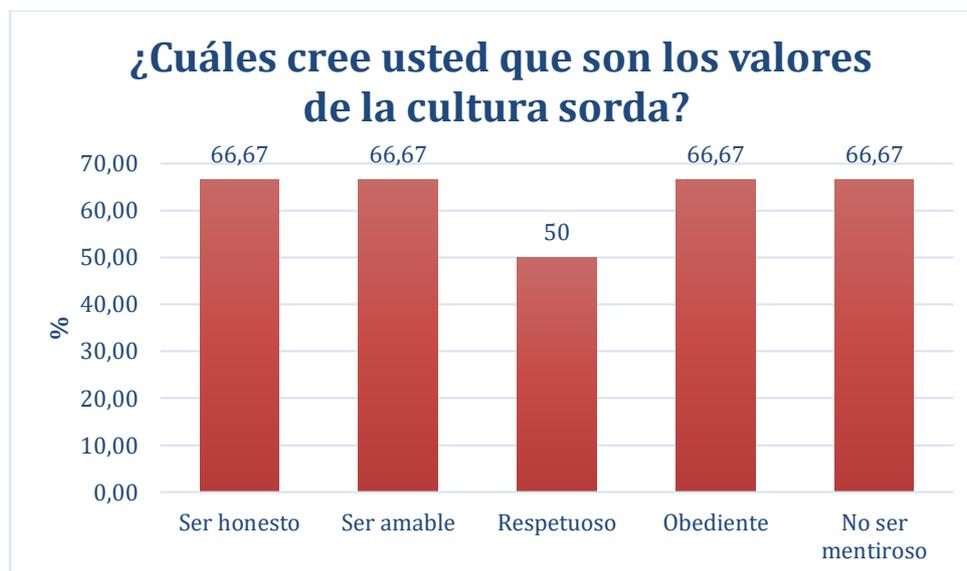


Figura 19. Descripción de los valores de la cultura sorda. (Elaborado por la autora)

Los valores evidenciados en los gráficos son los valores en que los profesores tanto oyentes como sordos ponen más empeño en desarrollar en sus estudiantes. Especialmente para los profesores sordos, es fundamental que se desarrollen estos valores tanto fuera como dentro de la institución ya que vendría a ser la “imagen” de lo que vendría a ser la comunidad sorda. Todos los docentes concluyeron que el conjunto de estos valores es lo que permite que sus estudiantes se diferencien de manera positiva.

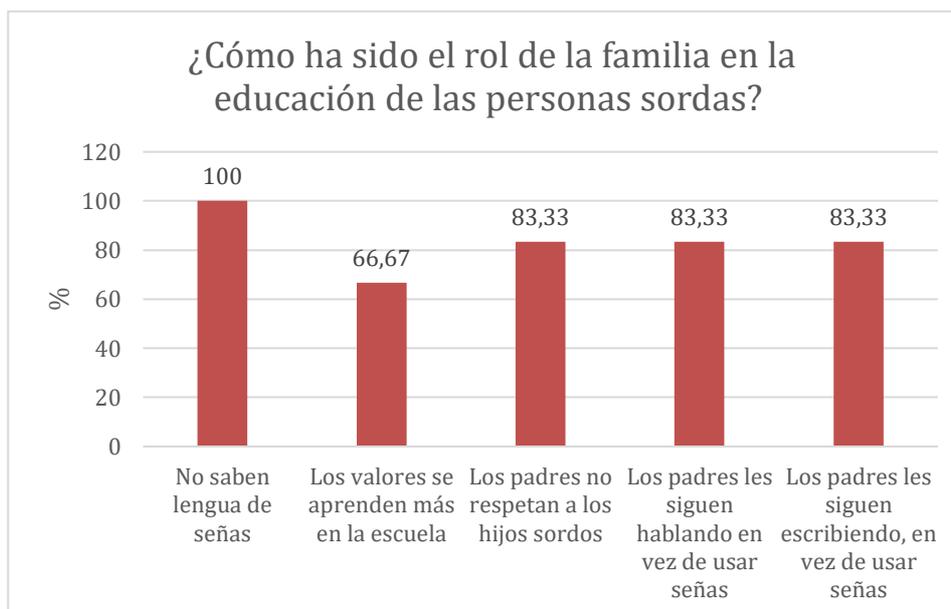


Figura 20. Descripción del rol de las familias en la educación de las personas sordas. (Elaborado por la autora)

Como se puede evidenciar, todos los docentes llegaron a la conclusión de que los padres de familia o el resto de la familia no sabe lengua de señas. Esto les alarma debido a los problemas comunicacionales y de aislamiento que este ocasiona. Por otra parte, se puede evidenciar como los padres aún están en la negación de la sordera de sus hijos ya que según los docentes hay padres que aún no usan lengua de señas, se siguen comunicando por medio de la escritura, o en el raro caso de que sepan lengua de señas mencionan que son solo algunas y no se puede establecer una comunicación real con sus hijos. Este problema comunicacional, no solo afecta el aprendizaje del estudiante sino también su comportamiento y desarrollo social motivo por el cual los docentes sienten que deben reforzar aún más los valores.



Figura 21. Descripción de como el docente se adapta a las necesidades del estudiante. (Elaborado por la autora)

Este gráfico muestra los cambios en el proceso de enseñanza y aprendizaje que tuvieron todos los profesores, tanto profesores sordos como oyentes describieron que fueron educados en un ambiente más tradicional es decir era común que se castigue a los niños. Cuando estos se convirtieron en profesores, decidieron aplicar la motivación, comprensión, y adaptación curricular para cada uno de sus estudiantes. Con respecto a las adaptaciones curriculares, los docentes mencionaron que antes es necesario hacer una observación de los niños para saber en qué nivel lingüístico de lengua de señas se encuentran, luego se complementa con una evaluación del desempeño en la clase, junto con esto se hacen adaptaciones visuales con tarjetas o imágenes que contengan señas y juegos donde también se apliquen señas. En el caso de las adaptaciones es importante destacar que en la institución existen personas sordas con otras discapacidades por ejemplo con discapacidad intelectual o con autismo, por dicho motivo los profesores destacan que es importante primero conocer el desempeño individual del estudiante antes de hacer cualquier adaptación.

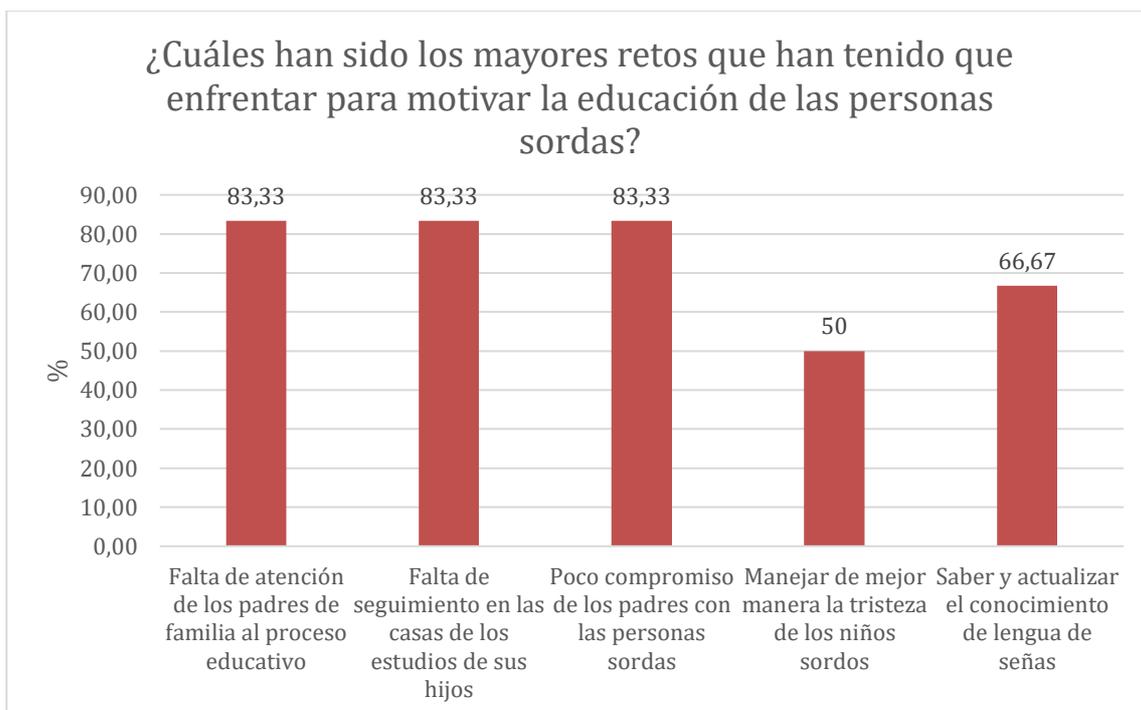


Figura 22. Descripción sobre los retos docentes. (Elaborado por la autora)

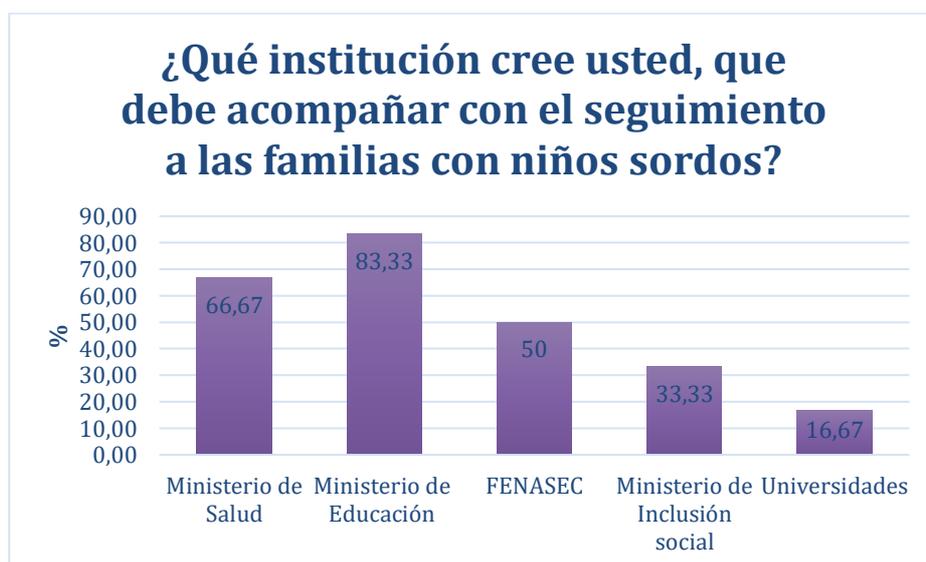


Figura 23. Descripción de la institución que debería dar acompañamiento a las familias. (Elaborado por la autora)

Los gráficos 7 y 8 evidencian la relación que existe entre la falta de información que existe sobre la educación de personas sordas tanto a un nivel familiar como a un nivel institucional. Los maestros mencionan que si bien los padres de familia tienen un rol crucial en la educación de las personas sordas, estos no podrán llevar a sus hijos a instituciones especializadas debido

a que no hay un seguimiento continuo por parte de instituciones gubernamentales. Por dicho motivo, el 83,33% de los profesores opina que el Ministerio de Educación debería dar un seguimiento directo a las familias otorgando información no solamente sobre donde matricular a los estudiantes sino también como criar a una persona sorda; opinaron que se deberían hacer alianzas con la FENASEC y con otras instituciones para que esta información se difunda en varios campos. Según Aluria, Cruz, y Blanco (1999) la necesidad de difundir la información sobre instituciones especializadas para sordos nace de la realidad donde aún se rechaza o se oculta la sordera. Debido a la falta de información, es común que los padres de familia y las personas sordas recién aprendan lengua de señas cuando sus hijos tienen 10 o 12 años hasta ese entonces no se establece una comunicación real. Para generar mayor difusión, los docentes mencionaron que es importante generar una alianza entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación para que las familias estén conscientes de que es la sordera y como educar a una persona sorda desde el nacimiento.

Discusión

Capítulo 1: Estado Fallido

El Ecuador se reconoce así mismo como un estado de derecho pluricultural, es decir un estado donde se respeta y se valora las diferencias culturales. Además, establece ser un estado inclusivo ante las diferentes discapacidades; sin embargo, la implementación integral de los derechos de este grupo de personas que está establecido en la constitución está lejos de ser aplicada. Para comprender el contexto legal de los derechos de las personas con discapacidad, hay que entender que los derechos que actualmente se reconocen son debido a las luchas históricas de estos grupos de personas. En el caso de las personas sordas, el reconocimiento de la lengua de señas como un mecanismo comunicacional, el derecho al trabajo, y la aplicación del modelo Bilingüe -Bicultural fue lograda gracias a la lucha de la FENASEC,

ANPAFASE, varias organizaciones de personas sordas y sus familias. Es gracias a esta presión de las personas sordas y otras personas con discapacidad que en el año 2012 bajo el gobierno de Rafael Correa se crea la Ley Orgánica de las Discapacidades. En el caso de este estudio, se analizará a profundidad los artículos 39 y 47 de esta ley. El artículo 39, trata sobre el derecho a la educación bilingüe este menciona:

“La autoridad educativa nacional implementará en las instituciones de educación especial para niños, niñas, y adolescentes con discapacidad el modelo de educación intercultural y el de educación bilingüe-bicultural. La autoridad educativa nacional asegurará la capacitación y enseñanza en lengua de señas ecuatoriana en los distintos niveles educativos, así como la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas.” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, Artículo 39)

Bajo este artículo, se reconoce no solamente el derecho de las personas sordas por acceder a la lengua de señas, sino que el estado asume la responsabilidad legal de promocionar y fortalecer la identidad lingüística de las mismas además de garantizar la educación bajo el modelo Bilingüe-Bicultural. Sin embargo, esto está lejos de la realidad, ya que, estas metas no son cumplidas por el estado sino por organizaciones sin fines de lucro, colectivos de personas sordas, instituciones de educación especializada, entre otros. La organización que más se destaca es la FENASEC (Federación Nacional de Sordos del Ecuador) esta se encarga de normalizar la lengua de señas ecuatoriana por medio de cursos tanto para personas sordas como oyentes, la defensa de derechos de las personas sordas, y promoción de la sensibilización sobre la identidad y cultura de las personas sordas. Como se puede apreciar, la FENASEC es una de las principales organizaciones que asume los roles del estado.

Cazar (2003), en su estudio, destaca la importancia simbólica de la FENASEC mencionando: “Trabaja en el área de discapacidad auditiva, organizada en dos direcciones: Proyectos y Voluntariado. Presta servicios sociales, legales, y asesoría técnica a las filiales y sus miembros. Tiene 497 asociaciones en 17 provincias y 12 pre -asociaciones.” (p.81)

Para Cazar (2003) es esta presencia simbólica, de la FENASEC entre otras organizaciones, lo que responde a la baja cobertura y deficiente calidad en los servicios de atención para las personas con discapacidad. Es debido a esta negligencia estatal, que organizaciones sin fines de lucro, instituciones educativas, instituciones del sector privado y del sector público asumieron esta responsabilidad de proteger los derechos de las personas con discapacidad auditiva y brindaron diferentes servicios adaptados desde hace 3 décadas. No obstante, Cazar (2003) denomina que esto no es una solución viable debido a que esto de manera literal y de manera simbólica permite al estado no asumir su rol de la protección y promulgación de los derechos de las personas sordas. Se podría decir que si no fuese por los esfuerzos de estas varias organizaciones y de las mismas personas sordas estas volverían a lo que ellos denominan como “olvido”.

Debido a la falta de claridad sobre como el estado va a proteger los derechos ya mencionados se produce lo que en el marco de la ley se conoce como laguna o vacío legal. Espinoza (2015) menciona que es importante conocer la diferencia entre un defecto y una deficiencia legal. Un defecto legal hace referencia a un error dentro del contenido y de interpretación de la ley ya que cuando dicha ley trata de ser aplicada surge un conflicto intereses; es decir la ley no cumple con su neutralidad. Por otra parte, la deficiencia se refiere a la no existencia de una norma que conceptúe o responda a un problema jurídico. La deficiencia legal es lo que conduce a la creación de una laguna / vacío legal. Añadiendo, Galiano y González (2012) menciona: “La solución ante las lagunas jurídicas es la integración, y hay lugar en ella cuando el operador jurídico¹¹, ante la ausencia de un precepto regule el caso.” (p.437)

¹¹ Un operador jurídico es una persona o entidad que interviene de manera directa en la creación, interpretación, y aplicación de las normas jurídicas. El operador jurídico más importante en el contexto ecuatoriano vendría a ser el Consejo de la Judicatura.

La integración jurídica en el caso del artículo 39, sería establecer de manera específica el cómo el estado ecuatoriano mediante un plan de acción cumplirá con la protección del derecho al acceso de la educación Bilingüe- Bicultural para las personas sordas y el fortalecimiento de su identidad lingüística. Es necesaria esta especificidad ya que como fue mencionado anteriormente, legalmente son otras instituciones las que han “tratado de cubrir “esta responsabilidad estatal. Con el tiempo se ha demostrado que no es sostenible que entidades externas al estado sean las únicas que cubren o tratan de cubrir de manera activa la enseñanza de lengua de señas y el fortalecimiento de la identidad sorda tal y como vendría a ser el caso de la FENASEC y las instituciones de educación especializada para personas sordas. Estas instituciones, no pueden cumplir por completo el rol de la difusión masiva.

Otro problema que surge es cuando el resto de la sociedad no tiene mayor conocimiento respecto a la existencia de la comunidad sorda y el uso de la lengua de señas, lo cual lleva a la discriminación continua de las personas sordas. En otro aspecto, dentro de la constitución, se establece que toda persona tiene derecho a la educación; esto significa que no se le puede negar a la matriculación a ningún estudiante. Sin embargo, la laguna legal surge cuando el colegio ya sea público, privado, o fiscomisional apela a que no puede recibir al estudiante debido a que este no cuenta con el personal capacitado ni las instalaciones adaptadas. Esto afecta principalmente a las personas con discapacidad y a personas con necesidades educativas especiales, ya que, se les está negando de manera activa su derecho de acceder a la educación debido a la generación de obstáculos en el proceso. Los obstáculos surgen cuando la institución no solamente rechaza al estudiante, sino también cuando esta no da información respecto a instituciones o fundaciones especializadas que si pueden brindar educación a esta persona. Expandiendo esto, cuando se consultó sobre la opinión de la ley de la inclusión una entrevistada mencionó lo siguiente:

“La ley de educación incluso dice que no se le puede negar la matrícula a un niño si tiene o no tiene una discapacidad para así garantizar la inclusión educativa de todos los niños. Pero la institución puede que no incluya a los estudiantes con discapacidad argumentando que no está capacitado o no tiene las facilidades necesarias; entonces ese es un justificativo que tienen las instituciones educativas para no invertir en capacitación docente y mejoras estructurales porque dicen si viene un niño sordo nosotros decimos que no estamos capacitados y nos lavamos las manos ya que la ley permite eso.”
(Entrevista, 1 de marzo, de 2023)

Tal y como se lo menciona, el estado mediante este vacío legal permite no solamente que se rechace a los estudiantes con discapacidad sino también que permite la falta de capacitación docente y mejora estructural en las instituciones educativas. Esto, hace que no se cumplan los derechos establecidos en el artículo 39 lo cual demuestra como el Ecuador a pesar de denominarse un país inclusivo está lejos de serlo. Debido a la ignorancia sobre las diferentes discapacidades y el cómo crear sus respectivas adaptaciones curriculares los maestros tienen “miedo” de recibir o de dar clases a estas personas ya que reconocen no estar capacitados. En el caso de los estudiantes sordos, esta inadaptación educativa se ve reflejada por medio del continuo desconocimiento sobre la lengua de señas, la existencia de la comunidad sorda, y las posibles adaptaciones curriculares que se pueden realizar. Este “miedo” puede ser traducido de dos maneras, el rechazo por aprender sobre cómo tratar y educar a las personas con discapacidad o el tratar de enseñar a las personas con discapacidad con los recursos que el profesor disponga.¹² En las instituciones no especializadas, ni siquiera se puede fortalecer la identidad sorda ya que, ni se conoce la existencia de esta. Si bien en las instituciones no especializadas se conocen sobre la existencia de las personas sordas estos son tratados como seres distantes que se encuentran presentes en el contexto general, pero con los que no hay interacción en la cotidianidad.

¹² Muchos docentes tanto de UEESMME y de otras instituciones han confesado, en conversaciones informales, que han tenido que ser autodidactas ya sean en la adaptación de sus clases y materiales debido a que no han podido acceder a una capacitación formal.

Este desconocimiento general, evidencia como a pesar de que el Ministerio de Educación es uno de los organismos que debería estar a cargo de garantizar la educación para personas con discapacidad en el caso de las personas sordas garantizar el derecho a la educación bilingüe y a la lengua de señas; en realidad las personas que abogan constantemente para mejorar la difusión de las posibles adaptaciones curriculares y el cómo educar a las personas con discapacidad son aquellas que conviven y trabajan con personas con discapacidad más no el Ministerio de Educación y otras entidades estatales. Como conclusión de lo ya mencionado, un entrevistado comenta sobre su experiencia con respecto a las falencias legales que ha encontrado en la ley de educación inclusiva; este menciona:

“Ahora con una ley es triste que no haya una capacitación para que los niños puedan ser aceptados en las instituciones educativas y puedan ser tratados con respeto y puedan hacerlo adecuadamente. Muchos profesores quieren hacerlo adecuadamente, pero no saben cómo hacerlo entonces si no sé cómo hacerlo lo voy a hacer mal. Entonces, hay una falla de la ley esta fue haber promulgada sin haber hecho una capacitación a los docentes. Debieron haber preparado a los maestros unos 2 a 3 años en inclusión educativa en las diferentes discapacidades y luego promulgar la ley.”
(Entrevista ,1 de marzo, de 2023)

Para este, la ley fue promulgada solamente como una medida política y no se tomó en cuenta sus verdaderas implicaciones y la necesidad que los maestros tienen por conocer sobre como educar y enfrentarse a diferentes discapacidades y necesidades educativas especiales. También, opina que otra razón por la cual aún se mantenga esta ignorancia en los colegios es porque dichas instituciones no pueden o no están dispuestas a invertir en las capacitaciones docentes sobre estos temas. De acuerdo con el testimonio mencionado y lo ya discutido, se podría considerar que el Ecuador en cuanto el derecho a la educación inclusiva aplica lo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016) denomina exclusión y segregación educativa. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016) explica las diferencias entre exclusión, segregación, integración, e

inclusión. Se considera exclusión cuando los estudiantes son directa o indirectamente prohibidos o restringidos su acceso a la educación de cualquier tipo. La segregación, es cuando el derecho a la educación es otorgado en ambientes diseñados para responder a estas discapacidades y no o casi no se tiene contacto con personas que no tienen discapacidades. Por otra parte, la integración es cuando se involucra a las personas con discapacidad junto con personas sin discapacidad en el mismo ambiente educacional siempre y cuando estas puedan ajustarse a las necesidades del estudiante. Finalmente, la inclusión se considera como un proceso de reforma sistemática en el cual se hagan modificaciones en el: contenido, metodologías y estrategias de enseñanza, además de un cambio social para sobrepasar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad con la visión de incluirlos de manera integral tanto en el sistema educativo como en su contexto sociocultural específico.

Además, en esta convención se establece que para que las personas con discapacidad puedan acceder a su derecho de educación inclusiva esta necesita de una transformación en la cultura, política, práctica en todo ambiente educacional formal e informal para acomodarse a los diferentes requerimientos e identidades de todos los estudiantes. Profundizando, la inclusión educativa podría ser definida como aquella que aplica sistemas integrales, es decir los ministerios de educación en conjunto con otros ministerios y actores del sector público y privado se encargan de asegurar no solamente que todos los recursos sean invertidos en la mejora educativa, sino que existe una transformación en la cultura institucional, las políticas y sus prácticas. Para que estos cambios sean posibles, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016) también establece que es necesario apoyar a los docentes mediante capacitaciones constantes respecto a la discapacidad a la que se enfrentan además de también hacer adaptaciones en la impartición de las capacitaciones educativas para docentes con discapacidad.

Por otra parte, el artículo 47 establece que todas las personas con discapacidad tienen el derecho de ser incluidas laboralmente. Se establece:

“La o el empleador público o privado que cuente con un número mínimo de veinticinco (25) trabajadores está obligado a contratar, un mínimo de cuatro por ciento (4%) de personas con discapacidad, en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación con sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales.” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, Artículo 47)

En el caso de las personas sordas, estas tienen derecho a contar con un intérprete de lengua de señas para poder llevar a cabo diferentes labores, sin embargo, si bien las empresas contratan a personas sordas lo hacen más por llenar una nómina laboral y no dan o diseñan trabajos en relación con los conocimientos, aptitudes individuales, y condiciones físicas tal y como lo establece la ley. La laguna legal surge cuando el empleador puede despedir o no contratar a una persona sorda debido a que no cuentan con intérprete o porque el trabajo no puede ser adaptado. Por dicho motivo, la mayoría de las personas sordas nunca pasan de la entrevista o en el caso de que sean contratadas trabajan como: cargadores, posilleros, limpiadores de pisos es decir trabajos que involucran mayormente un esfuerzo físico y donde no hay mayor comunicación.

“En el tema laboral hay una barrera increíble hay muchas negativas, te dicen que no puedes porque eres sordo, pero yo sí puedo se matemáticas y otras cosas, pero apenas ven que soy sordo me dicen que tengo que aceptar lo que toque. Trabajos como: limpiadores, cargadores, etc. Yo no digo que sea malo, pero no quiero eso para mí. Me esfuerzo por tener certificados, por estudiar, y eso a la final no funciona porque a veces nos toca trabajar en cosas pequeñas como en pegar etiquetas para productos, cargando cosas.” (Entrevista, 19 de enero, de 2023)

Las personas sordas entrevistadas mencionaron que si bien hay empresas más abiertas y cerradas en el tema de la inclusión laboral sienten que son pocas las empresas que si buscan incorporar a las personas con discapacidad en base a sus habilidades, talentos, y realizando

adaptaciones específicas. En el caso de la discapacidad auditiva, sería la incorporación de un intérprete de lengua de señas ecuatoriana o cualquier mecanismo que facilite la comunicación entre oyentes y personas sordas. A pesar de esto, las personas sordas entrevistadas lamentan que la mayoría de las empresas no han podido o no han querido adaptarse para incluirlos integralmente. Otro problema, que señalaron las personas sordas entrevistadas es la posible tokenización en caso de que estos sean contratados o que lleguen a posiciones de liderazgo en una empresa. Según Cooper (2022) la tokenización es: “el esfuerzo simbólico de aparentar la inclusividad mediante la contratación de minorías étnicas o de personas con discapacidad para vender la idea de que la empresa cumple con la equidad laboral.” (p.1)

En el caso de las personas sordas, sería contratarlos y que estas sean las únicas que aparezcan en la publicidad de la empresa mientras que realmente tienen un rol secundario en sus trabajos. La empresa es la principal beneficiada por aparentar la inclusión, pero por lo general, esta no realiza adaptaciones para que sus empleados con discapacidad sean realmente incluidos en varios roles.

1.1¿Cómo mira el Estado-Nación a las personas sordas?

Como se puede evidenciar, tanto en el contexto educativo como en el contexto laboral bajo la Ley Orgánica de las Discapacidades el Ecuador se establece como un país “inclusivo” donde las personas con discapacidad son consideradas como titulares plenos de derechos; es decir sus derechos son protegidos y otorgados por el estado y sus organismos por el simple hecho de ser personas con discapacidad. La realidad es contradictoria debido a que si bien tanto en la constitución y en la Ley Orgánica de las Discapacidades se establece esto, para Maldonado (2013) las personas con discapacidad siguen siendo tratadas como ciudadanos invisibles debido a las enormes barreras socioculturales, económicas, y políticas a las que estos se enfrentan constantemente y considera que es crucial que exista una transición entre esta realidad a una en donde realmente se los considere ciudadanos titulares de sus derechos.

Es decir, ciudadanos iguales no solamente ante la ley sino ante la sociedad, ciudadanos que sean integrados plenamente en la vida comunitaria. Según Maldonado (2013) para que se lleve a cabo esta transición, es necesario que desde el estado se deje de tratar a la discapacidad desde un modelo rehabilitador y se adopte un modelo social de la discapacidad; o como este le denomina un modelo de derechos humanos.

Este modelo para Maldonado (2013) establece y defiende a la discapacidad como una construcción sociocultural y se celebra la equidad en derechos, es decir, no se ve a la discapacidad como algo exclusivo de una patología sino como la sociedad incluye o excluye a la persona con discapacidad. En base a esto, se motiva a que se generen espacios y oportunidades para incluir a las personas con discapacidad de una manera integral mediante el cuestionamiento activo del manejo de las políticas públicas y sistemas de discriminación. Maldonado (2013) establece que la discapacidad en si misma se deriva de la falta de sensibilidad del estado y de la sociedad hacia la diferencia que esta presenta. Por dicho motivo, considera que es necesario implementar el modelo social de la discapacidad ya que permite la revalorización de la persona con discapacidad y de su entorno inmediato (como puede ser la familia). Mediante esta revalorización, se cuestiona el *ableism*¹³ al que se enfrentan las personas con discapacidad y se opta a descubrir las habilidades y capacidades que presenta el individuo con discapacidad. Además, se reconoce la importancia del entorno de la persona con discapacidad y se busca trabajar de manera conjunta en posibles mecanismos de respuestas, es decir el estado y sus respectivas instituciones se encuentran presentes y responden de manera activa a las necesidades de las personas con discapacidad.

Teniendo todo esto en cuenta, se analizó como el Ecuador considera a las personas con discapacidad auditiva y se podría decir que se maneja simultáneamente dos discursos

¹³ Término que sirve para cuestionar los sistemas limitantes a los que se enfrentan las personas con discapacidad en base a lo que no pueden realizar. Por ejemplo, las personas sordas estarían limitadas por el hecho de que no pueden escuchar o presentan dificultad en el proceso ignorando el resto de sus habilidades.

contradictorios. Si bien, existe la predominancia del modelo médico en el discurso estatal también se presentan casos donde se ha implementado un modelo más social de la discapacidad. El 27 de febrero de 2023, mediante una publicación en el diario El Comercio, se anunció que el Ministerio de Salud invirtió un presupuesto de 3,120,700 dólares para la adquisición de 73 implantes cocleares y 110 reposiciones lo cual beneficiaría a 200 pacientes a nivel nacional. En esta noticia, se asegura que el implante coclear intenta ayudar el funcionamiento del oído interno de las personas que nacieron con hipoacusia y la sordera total. Lo más impactante, fue que se anunció lo siguiente:

“En el país, la tasa de incidencia de bebés que nacen con problemas auditivos es de 2 por cada 1000 nacidos vivos y en uno de ellos la sordera es total, es decir no hay ninguna forma de permitirle escuchar sino es con un **implante coclear.**” (p.1)

Según esta noticia, el implante coclear es el único mecanismo que permite a una persona con sordera total volver a escuchar y esto es mentira. Debido a que esta noticia salió en medio del proceso de trabajo de campo, se consultó tanto a las madres de familia de personas sordas y a profesores sordos sobre su opinión y mencionaron que ninguna persona con sordera profunda puede escuchar con un implante coclear y que a pesar de que esto sea conocido en la medicina esta información casi no se difunde al público general debido a que eso, según ellos, arruinaría el negocio de los implantes cocleares. Para tener una idea, cada implante cuesta entre mil y dos mil dólares eso sin contar la cirugía, horas de rehabilitación y de terapia de lenguaje. Si bien en la noticia, se dice que el estado cubrirá el rol de traer los implantes cocleares no puede asumir el pago de las terapias de lenguaje y rehabilitación que este amerita. Además, el implante coclear presenta otro problema y es que este cada cierto tiempo necesita un cambio de baterías. Igualmente, es importante resaltar **que no todas las cirugías de implantación son exitosas**, su éxito depende de la edad en la que el implante es

realizado existe una mayor probabilidad de éxito si este es realizado antes de los 7 años. Otro factor importante es si el cuerpo no rechaza el implante además de los efectos secundarios de la implantación tales como: mareos, dolores de cabeza intenso, vómito, sensación de desorientación, entre otros. Es esta presentación parcial de la información lo que preocupa a las personas sordas y a sus familias ya que consideran esto negligencia médica al no poner tanto los factores positivos como negativos del implante coclear. Resaltan que es crucial tener estas dos perspectivas de información ya que esto impacta de manera directa en la vida de las personas sordas.

Esta falta de información solamente evidencia lo que Rojas y Espinoza (2003) denominan el discurso de la discapacidad. Estos establecen que: “El discurso de la discapacidad resulta, entonces, aquel que enuncia el tema desde fuera, no dejando espacio para que aparezca lo que expresa quien sí tiene la discapacidad.” (Rojas y Espinoza ,2003, p.1) El discurso de la discapacidad se evidencia cuando la información predominante sobre el implante coclear viene desde una perspectiva médica y no se incluyen tanto los testimonios positivos como negativos de personas sordas que han pasado por el proceso de usar un implante coclear. Aquí, el estado fortalece el discurso médico estableciendo que el implante coclear es lo único que va a permitir a una persona sorda volver a escuchar; es decir es lo único que permite que una persona sorda sea “normal”. Debido a la presentación parcial de la información se presenta al implante coclear como la única solución para la normalización y aceptación social de la persona sorda; haciendo énfasis en el tratamiento de la discapacidad, el cambio de su conducta y en la generación de una solución que permite la “mejor adaptación” de la persona sorda ante la sociedad oyente normativa.

Por el contrario, desde el Ministerio de Educación se ha tratado de implementar un discurso más social respecto a la discapacidad. En el año 2020 se anunció la presentación del modelo educativo nacional Bilingüe Bicultural para las personas con discapacidad. En este modelo se especifica la importancia de la implementación de este ya que responde a las necesidades educativas de las personas con discapacidad auditiva y esto permite la inclusión educativa. Mediante este discurso, el Ministerio de Educación reconoce la necesidad de garantizar el modelo Bilingüe-Bicultural y el fortalecimiento de la identidad sorda; si bien este es un gran progreso aún se presentan varios problemas de inclusión dentro de la misma institución. Según los profesores sordos y oyentes entrevistados, existen dos problemas los cuales son: la falta de intérpretes de lengua de señas en las capacitaciones docentes que organiza el Ministerio y el concurso de Ser Maestro. Respecto a la falta de intérpretes mencionan:

“A nosotros como maestros, el Ministerio de Educación nos pide que nos capacitemos constantemente y estoy de acuerdo con eso, pero mis compañeros que son sordos ellos no pueden acceder a las capacitaciones porque desde el mismo Ministerio no ponen intérpretes. De las pocas veces que hemos ido con mis colegas sordos a nosotros nos toca cumplir ese rol de intérpretes... y así el Ministerio dice ser inclusivo.”
(Entrevista, 23 de febrero, de 2023)

La falta de intérpretes muestra como si bien ya existen esfuerzos por incluir a las personas sordas en los contextos educativos todavía no se ha normalizado la práctica de incluirlos en otros espacios. La falta de inclusión de intérpretes en eventos públicos tal y como vendrían a ser las capacitaciones docentes muestran como dentro de la misma sociedad las personas sordas siguen siendo tratadas como ciudadanos “invisibles” no como ciudadanos totales que son incluidos no por un sentido de obligación. Con relación al concurso de Ser Maestro el problema surge cuando los docentes ganadores ingresan a UEESMME sin conocimiento sobre la educación especializada para sordos, sin conocimiento de lengua de señas, y sin

conocimiento sobre la comunidad sorda. Los docentes entrevistados, comentaron que ya hubo experiencias negativas donde los docentes no quieren trabajar con los estudiantes o lo hacen en una manera grosera. Las situaciones mencionadas, evidencian como la sociedad ecuatoriana incluye a las personas sordas de una manera parcial o “porque la ley lo obliga” más no se ha desarrollado una cultura de aprendizaje activo donde toda la sociedad busque mejorar la calidad de vida de las personas sordas mediante su integración. Para que se lleve a cabo de esta integración para Rojas y Espinoza (2003) es necesario que se haga un esfuerzo colectivo orientado hacia la eliminación o al menos a la continua disminución de las barreras ambientales, físicas, e ideológicas que limitan la participación e integración de las personas con discapacidad dentro de la sociedad. Esta disminución continua se logra solamente mediante el proceso de socialización con personas con discapacidad; la socialización es necesaria ya que permite que las personas con discapacidad desde sus propias experiencias puedan crear un discurso realista y diverso sobre la discapacidad y sobre como el resto de la sociedad generar una verdadera inclusión.

En conclusión, las lagunas legales, la contradicción del discurso médico y discurso social emitido por entes del estado, además del abandono estatal permiten cuestionar el modelo de derechos humanos propuesto por Maldonado (2013) donde se establece que tanto las instituciones y poderes públicos garanticen la inclusión social mediante la concientización sobre las diferentes discapacidades y la aplicación y protección verídica de los derechos de estas personas. Las personas con discapacidad deben ser reconocidas como titulares activos de sus derechos más no como personas a las que se les “toca” otorgar los derechos. Los problemas que más afectan a las personas con discapacidad además de la discriminación y el desconocimiento es que la sociedad las incluye porque o si no es castigado por la ley tal y como en el trabajo si bien las personas sordas pueden acceder al trabajo no se diseñan

trabajos de manera conjunta para que estos se puedan desarrollar plenamente. Maldonado (2013) finaliza concluyendo que la resolución del problema de exclusión que enfrentan las personas con discapacidad implica tanto una adecuada rehabilitación como contar con una sociedad accesible que rompa con barreras de todo tipo, se requiere de un esfuerzo conjunto. Un esfuerzo para que la vida de una persona con discapacidad tenga las mismas oportunidades que la de una persona sin discapacidad. Añadiendo, Maldonado (2013) resume su modelo como:

“Los derechos humanos de la población con discapacidad, en la moderna concepción, deben estar dirigidos a equilibrar el acceso al ejercicio pleno de sus derechos y oportunidades en una sociedad dentro de la cual puedan desarrollar libremente y con dignidad sus propios planes y proyectos de vida.” (p.1094)

Finalizando así, se establece que llevar a la práctica los derechos de las personas con discapacidad establecidos tanto en la constitución como en la Ley Orgánica de las Discapacidades no solamente requiere de una transformación de la conceptualización de la discapacidad desde el estado y sus respectivos organismos sino un esfuerzo conjunto donde se cuestionaría activamente el cómo se define y considera la identidad de las personas con discapacidad y si colectivo y el cómo la sociedad dominante se enfrenta a esto.

Capítulo 2: Identidad Sorda

La identidad tanto individual como colectiva es un aspecto del ser humano que está en constante desarrollo. Si bien la disciplina que más ha estudiado dicho proceso ha sido la psicología, desde la antropología se ha trabajado desde el análisis identitario en el sentido de comprender como los discursos y el entorno definen al individuo y como este en base a esto es capaz de redefinir su entorno y su identidad(es). Se puede definir a la identidad como un conjunto de características y circunstancias que a lo largo de la vida permite que una persona

se diferencie de un grupo. Para Aza (2013) las personas sordas no solamente construyen su identidad en base a la sordera como tal sino a las prácticas culturales que estos tienen al formar parte de la comunidad sorda. Asimismo, Aza (2013) menciona: “La identidad de las personas con discapacidad auditiva se encuentra frecuentemente vinculada tanto con las relaciones con oyentes como con sus pares.” (p.11)

En otras palabras, Aza (2013) explica que la cultura e identidad de las personas sordas se ve formada tanto por las relaciones con los oyentes al igual que sus pares. La cultura sorda como tal se define en contraposición de lo que se define respecto a la sordera dentro de la sociedad oyente. Como fue mencionado anteriormente, bajo la conceptualización del modelo médico de la discapacidad auditiva esta es considerada como una patología que debe ser “normalizada” por medio del uso de implantes cocleares, audífonos, oralización y terapia de lenguaje. Por lo contrario, en la comunidad y cultura sorda, la sordera es tratado como algo normal; algo que no debe cambiarse y cuenta como una característica adicional del individuo. A pesar de que se trata de normalizar la sordera, uno de los principales problemas es que la identidad social se ve directamente afectada por los aspectos estructurales en los que la sociedad define y clasifica estas identidades. Para Goffman (2006) la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y sus identidades. En base a esta categorización la sociedad puede o no formar discursos discriminatorios fomentando cíclicamente el desconocimiento. Goffman (2006) explica que la generación de estigmas muestra las relaciones de poder ya que como sociedad se llega a definir qué es lo “normal”, lo “deseado” y que es lo “anormal” y lo que merece rechazo.

2.1 Análisis del Discurso Ideológico

En relación con las categorizaciones sociales, Van Dijk (1996) en su estudio cuestiona como los grupos sociales pueden manejar y construir varios discursos ideológicos para fortalecer su identidad grupal y separarlos de otros. Van Dijk (1996) menciona como las representaciones sociales son propias de los grupos y que estas se ven formadas por medio del conocimiento, las actitudes socioculturales, y las creencias específicas de cada grupo. Esta autorrepresentación, muestra como el grupo percibe y transforma la realidad cultural a la que este se enfrenta. Además, menciona como esta autorrepresentación permite la generación de ideologías de un grupo¹⁴, hacia este, y hacia otros grupos sociales. La autorrepresentación grupal permite la división entre nosotros y ellos mediante la creación de normas y de valores; estas normas y valores permiten la generación de un orden social.

En el caso de la comunidad sorda, uno de los valores fundamentales sería el de normalizar la sordera y el de la inclusión. Igualmente, estos valores es lo que les permite diferenciarse de la sociedad oyente. Engle y Munger (2007), Reyes (2003), y Olmo (2005) en sus respectivos estudios llegaron a la conclusión de que la comunidad sorda se origina con una actitud de contraposición al discurso del déficit auditivo, donde priorizan la inclusión social del individuo y no lo patologizan. Curiosamente, el factor principal que incluye a las personas sordas no es el grado de sordera que estos presenten sino su manejo de lengua de señas además de la aceptación de la diferencia como diferencia y no como una deficiencia. Acevedo (2012), en su estudio explica como el discurso es un medio de expresión donde se articulan y establecen diferentes creencias, se construye el autoconcepto y la identidad tanto grupal como individual. En el caso de la identidad de las personas sordas menciona que estos

¹⁴ Cognición compartida entre los varios miembros del grupo, sin embargo, es importante resaltar que las interpretaciones de la identidad compartida van a variar según cada miembro del grupo.

establecieron un imaginario con varios discursos dependientes del enfoque que se maneja de la discapacidad.

El manejo de varios discursos y enfoques de la discapacidad puede ser evidenciado en algo tan sencillo como vendría a ser el cómo las personas sordas se introducen. Por ejemplo, todos los entrevistados sordos se presentaron con este patrón se presentaron con su nombre, luego con su seña ¹⁵, mencionaron ser una persona sorda y una persona con discapacidad auditiva. Aquí, se evidencia como en el contexto ecuatoriano no existe la diferencia de D/deaf de la que menciona Woodward (1972) es más tanto la definición médica y social de la sordera son intercambiadas constantemente. Lo importante aquí, es que las personas sordas en respuesta al discurso de rehabilitación de la sordera buscan normalizar su condición por medio de enfatizar su humanidad, esto se hace ya sea con el uso de su seña o el de su nombre además de incluir el término persona sorda. Expandiendo esto, cuando se le preguntó a un entrevistado que significaba para él ser una persona sorda este respondió: “Normal, así nací, así me mandó Dios a este mundo. En la comunidad sorda me siento muy feliz porque puedo compartir muchas cosas, me puedo comunicar, estoy feliz.” (Entrevista, 14 de febrero, de 2023)

Para finalizar, el proceso de construcción del discurso ideológico es uno en constante desarrollo donde se involucran tanto factores socioculturales como personales. En el caso de la sordera, el proceso de normalización y aceptación de esta sirve como base para la identidad grupal además del uso de lengua de señas. La incorporación a la comunidad sorda permite y facilita el proceso de autoaceptación de las personas sordas.

¹⁵ En términos generales una seña es la abreviación del nombre de una persona (ya sea sorda u oyente). Esta abreviación puede ser en base a características faciales, gustos, y cualidades de la persona. En el caso de los oyentes los únicos que pueden otorgar una seña son personas sordas en base a lo ya mencionado este momento se conoce como bautismo.

2.2 Negación y Aceptación de la Sordera

En su estudio, Feher-Prout (1996) investigó como en Estados Unidos los padres oyentes se enfrentaban a la sordera de sus hijos; encontró que las creencias culturales influyen directamente en como los padres respondían ante este evento. Además, señala:

“Más del 90% de los niños con severa hasta profunda pérdida auditiva nacen en familias oyentes. La realización de que un hijo es sordo causa estrés en estas familias ya que no han tenido contacto o han tenido poco contacto con personas sordas y casi no conocen sobre las implicaciones de la sordera. Además de asumir este shock, la familia debe informarse por varios medios.”(Feher-Prout,1996, p.155)

Este porcentaje también si estimase para la realidad ecuatoriana, si bien no existen cifras exactas de cuantas personas sordas y con la descripción del grado de sordera que estas presentan los docentes en UEESMME en base a sus experiencias confirman que entre el 90 - 95 % de sus estudiantes sordos vienen familias oyentes mientras que entre el 5% vienen de familias sordas. Dado estos dos diferentes contextos familiares, la reacción sobre la sordera de los hijos va a ser distinta. Como fue mencionado, la mayoría de padres oyentes antes de tener a sus hijos sordos no han tenido contacto previo ni con la comunidad sorda mucho menos con la lengua de señas así que en base a las recomendaciones médicas se presenta un rechazo hacia la comunidad sorda y la implementación de lengua de señas .Bat-Chava (2000) añade que los padres de niños sordos debido a este desconocimiento y a la poca difusión de testimonios de la comunidad sorda se van a adherir a la visión médica de la sordera; esto será transmitido a sus hijos mediante el aislamiento social y lingüístico. Durante este periodo de aislamiento social y lingüístico los padres optarán por la oralización, terapias de lenguaje, y el uso de audífono o implante coclear. Todo este proceso, según Bossano (2019) dificulta el proceso de adquisición de lenguaje debido a que se está tratando a un niño sordo como si fuese oyente además de que se violenta el derecho de que los niños sordos aprendan mediante la lengua de señas como primer idioma.

Bossano (2019) también menciona que es probable que los padres cambien de idea luego de varios años al ver que las terapias y los implantes no funcionan. También, establece que:

“Muchas veces la demora de los padres en aprender la lengua es una proyección de las recomendaciones del médico y el miedo a que su hijo fracasase tal como les fue vaticinado que pasaría si empezaban a “hablar como monos” en otros casos es la falta de recursos económicos o el desconocimiento.” (Bossano,2019, p.43)

Lo mencionado, solamente refleja la alarmante situación de desconocimiento que aún siguen viviendo las familias de personas sordas. Para Mathews (2011) este desconocimiento masivo no es coincidencia, ya que solo refleja las relaciones de poder que existen entre las instituciones y los padres de familia ya que estos definen si se usa o no la lengua de señas. Mathews (2011) establece que la lengua de señas debería ser difundida en todo nivel ya que es el único mecanismo que permite que las personas sordas superen el aislamiento comunicacional y social al que estos se enfrentan. Si bien, se reconoce que ahora a nivel general ya ha difundido de mejor manera la existencia de las personas sordas; aún el tener un hijo con discapacidad sigue siendo considerado un tabú. Cárdenas (2019) en su estudio sobre la maternidad y la discapacidad determinó lo siguiente

“Aún cuando la discapacidad ha dejado de ser vista, aparentemente, como “un castigo”, sigue siendo un tabú social y juntamente con la escasa información que existe sobre esta condición, las madres perciben la discriminación y segregación social de sus hijos.” (p.54)

En el caso de la sordera, este tabú social es enfrentado por los padres de familia con la pregunta ¿Por qué a mí? Debido al fuerte choque, los padres y el resto de la familia pasan por un proceso de luto ya que la sordera, por lo general, no cumple con las expectativas de “hijo ideal” con la que los padres pensaban. Kessler (2006) y Aluria, Cruz, y Blanco (1999) describen a este proceso de luto como lleno de desconcierto, al no saber a qué médico acudir y si el diagnóstico es cierto, confusión por la poca o nula explicación sobre la sordera,

angustia y frustración al no saber cómo educar y relacionarse con un niño sordo, y frustración, culpa, e inseguridad al no poder hacer nada por la sordera de sus hijos.

Finalmente, luego de un largo proceso llega la aceptación de la sordera de su hijo donde por lo general la familia aprende lengua de señas y crea contactos con la comunidad, establece un mejor canal de comunicación, y matriculan al hijo en un colegio especializados. Hasta eso, el sentimiento de culpa afecta principalmente a las madres de familia por el tabú previamente mencionado. Cuando se les preguntó sobre su experiencia al conocer sobre la sordera de sus hijos mencionaron lo siguiente:

“El neurocirujano me dijo que mis hijos eran sordos...tenían una sordera profunda bilateral. Lo único que hice es coger los exámenes y llorar. Esos dolores, esos sufrimientos, no les deseo a nadie y peor aún en la ignorancia, en el desconocimiento, que había sobre la cultura sorda entonces fue algo muy traumático y doloroso para mí, para mi marido, y después para toda la familia. Es como que la vida te manda en un abismo, y te quedas ahí y no ves la salida, no encuentras una mano que te diga ven te acojo y te ayudo, no para nada, para nada. Yo, principalmente, quería escuchar de los Dr. que me digan tranquila, fue un error médico o hay alguna solución, hay alguna cosa que haga que tus hijos puedan escuchar y llevar la vida “normal”.”
(Entrevista, 19 de enero, de 2023)

Aquí se evidencia el proceso de luto por parte de una madre de familia. Además, confesó que logró superar esta negación cuando una vez que fueron aplicados los implantes cocleares y tras terapias de lenguaje vio como sus hijos no se sentían felices y no había mayor progreso en las terapias. El motivo por el cual comenta que no buscó ayuda en la FENASEC a una edad temprana de sus hijos fue debido al desconocimiento y a la negligencia médica ya que con las pruebas que ella entregaba cada médico le decía que “no encontraba ninguna señal de sordera” y que la única solución era la implementación de los audífonos o implantes cuando evidentemente los exámenes ya marcaban la sordera bilateral profunda desde una edad temprana. Castro (2018), Ferrerira, Coutrim, y Torres (2022), Mathews (2011), y Noboa (2021), en sus estudios llegaron a la conclusión de que el motivo por el cual los médicos

tampoco recomiendan ir a organizaciones de personas sordas es debido a que la mayoría no conoce de su existencia, así que se basan desde la medicina lo cual mira a la sordera como otra enfermedad que debe ser curada así esta “curación” cueste el aislamiento social y poca comunicación familiar. Por dicho motivo, si se quiere mejorar la práctica médica es necesario generar conciencia respecto a la sordera y las organizaciones de personas sordas mediante capacitaciones para el personal de salud.

Asimismo, en este proceso de aceptación de la sordera para Aluria, Cruz, y Blanco (1999) es común que la familia adopte 3 posibles actitudes las cuales son: actitudes sobreprotectoras, ocultamiento de la deficiencia, e indiferencia y todo esto acompañado por la toma de decisiones arbitrarias. Para los autores, estas posturas son tan solo reflejo del ciclo vicioso entre miedo y desconocimiento de la sordera. En el caso de las madres de familia entrevistadas, las actitudes que se tomaron fueron las de sobreprotección y en cierto punto (en la niñez temprana) el ocultamiento de la deficiencia auditiva por medio del “oralismo”. Esto se traduce a que no existe casi comunicación entre la familia y eventos sencillos como salidas familiares, fiestas, eventos, etc. sean interpretados como fotografías para las personas sordas ya que al no haber comunicación estas casi no estaban presentes. El hermano mayor de personas sordas mencionó lo siguiente cuando se le preguntó si notó algún cambio en su dinámica familiar una vez que sus hermanos sordos aprendieron lengua de señas.

“Ahora se expresan, se comunican, dicen lo que sienten, como se sienten, reflexionan cosa que de niños no hacían eso era como que estaban ahí pero no entendían que pasaba. El error era asumir que ellos también entendían...por eso la lengua de señas permite que ellos también entiendan lo que están viviendo para que no sea una serie de episodios y eventos sin sentido cruzando por su vida.” (Entrevista, 14 de enero, de 2023)

Como fue mencionado anteriormente, el proceso de aceptación de la sordera por parte de su familia oyente es lo que permite a las personas sordas acceder a la lengua de señas y fortalecer su identidad lingüístico-cultural. Además, este proceso de aceptación cambia la

dinámica familiar ya que permite una mejor integración familiar sin embargo se encontró que los hermanos (ya sean estos mayores o menores) cumplen con el rol de intérpretes para varios eventos familiares ya que si bien los padres de familia pueden comunicarse en señas su nivel tiende a ser básico, esto en pocos casos ya que muchos padres de familia nunca lograron superar la etapa de negación de la sordera de sus hijos. Los hermanos son los que, por lo general, tienen un nivel más avanzado de lengua de señas por ende una mejor comprensión de las necesidades de su hermano sordo. Sin embargo, es importante resaltar que el resto de la familia extendida tiende a conformarse con esta realidad y no intentan aprender lengua de señas ya que hay un intérprete en la familia.

Se concluye, que el proceso de aceptación de la sordera por parte de la familia no solamente se caracteriza por la implementación de lengua de señas y la mejora de la dinámica familiar sino también por un proceso de reconciliación. Por medio del esfuerzo conjunto, la persona sorda puede realzar ese sentimiento de identidad al normalizar la sordera y solo considerarlo como una característica adicional de la persona y no como una discapacidad que debe ser curada. Para finalizar cuando se le preguntó a un entrevistado sordo sobre si sentía que su familia apoyaba su construcción de identidad menciona lo siguiente:

“Mi familia realza este sentimiento de identidad no es que hay vergüenza en ese tema. Por ejemplo, fuera de mi casa, en los buses ya no hay miedo ya no hay vergüenza yo converso con mi mamá con mi familia, es mi identidad entonces no me siento acomplejado por eso.”(Entrevista, 1 de febrero, de 2023)

2.3 Identidad según estudiantes de UEESMME

En relación con la construcción identitaria de los estudiantes de UEESMME estos dividieron su vida en dos momentos: antes de la lengua de señas y después de la lengua de señas. Todos los entrevistados coincidieron que antes de la implementación de la lengua de señas o no se comunicaban con su familia y entorno o lo hacían por medio de *Home Signing*

e iban a institutos donde se les enseñaba por medio de la oralización. Esta etapa se caracterizó por el aislamiento social y muchos de ellos creyeron que eran las únicas personas sordas que existían. Además, en algunos casos la sordera era visto como algo doloroso para los padres de familia lo cual generaba una sensación de tristeza y frustración para las personas sordas. Cabe resaltar, que la mayoría de los entrevistados tuvo su primer contacto con la lengua de señas y otras personas sordas entre los 10 -16 años, lo cual ya es bastante tardío. Antes de ingresar a UEESMME, pasaron por un proceso de transición entre haber recibido por gran parte de su vida educación desde un modelo oralista-rehabilitador a un modelo Bilingüe-Bicultural donde se valoraba la sordera y el uso de lengua de señas. La situación de los entrevistados se podría resumir como:

"Como tal primero asistí a un curso en la FENASEC donde nos enseñaron palabras en lengua de señas donde pasé los módulos, nos certificamos, luego fuimos a la UEESMME y había mucha gente que hablaba con las manos y no entendía decía como que háganlo despacio me sentía un poco nervioso."(Entrevista, 27 de enero, de 2023)

Dentro de este proceso de transición, se destaca que el aprendizaje de lengua de señas si bien sus aspectos básicos son dados por la FENASEC y los docentes en UEESMME el proceso de aprendizaje se da por medio del aprendizaje social entre los mismos estudiantes. Varios comentaron que lograron aprender y mejorar en su conocimiento de lengua de señas por medio de la enseñanza de un compañero de año superior; este no solo les enseñaba lengua de señas sino también les ayudaba en su proceso de aceptación de la sordera.

Respecto, a la aceptación de la sordera este un proceso complicado ya que si bien se llega a tener la aceptación de la familia y se fomenta el fortalecimiento de la identidad sorda en UEESMME en el contexto ecuatoriano no se acepta la identidad sorda y se la rechaza de manera parcial o total. Tal y como se había mencionado, en el Ecuador existe la inclusión por

“deber” y no por querer. Como resultado, se incluye a las personas sordas de manera general solo porque lo pide la ley y su normalidad aún es cuestionada. Esto se evidencia en:

“A veces las personas creen que miento al decir que soy sordo, pero no, a veces dicen que soy sordo y otras veces dicen que no soy. Dicen que soy vivo cuando presento mi cédula, creen que los estoy engañando, pero de verdad esta es mi identidad soy una persona sorda.” (Entrevista, 29 de enero, de 2023)

Esta, es una de las varias maneras en la que la sociedad oyente cuestiona la identidad sorda la otra situación se da cuando se valora a la persona sorda en cuanto a su grado de sordera lo cual elimina la diversidad que existe dentro de la comunidad. Para Jones (2002) estos cuestionamientos son un factor que evidencia la poca aceptación ante la identidad sorda desde la sociedad oyente. Si bien por ley tanto organismos públicos como privados están obligados a dar descuento a una persona con discapacidad auditiva se evidencia que no hay la aceptación social para incluir o aceptar del todo a estas personas. En respuesta a este rechazo, para Bat-Chava (2000) las personas sordas han implementado mecanismos donde se valoren los atributos de la sordera y no tanto los de la sociedad oyente. Este proceso de revalorización de la sordera y la identidad sorda se enfrenta constantemente a la poca comprensión y rechazo por parte de la sociedad oyente. Además, dentro de los mecanismos de construcción identitaria los valores y hábitos de la comunidad sorda juegan un rol fundamental. Según los entrevistados los valores más importantes para la comunidad sorda son: respeto, inclusión, amabilidad, y obediencia. En cambio, los hábitos que más resaltan son: el arrastrar los pies, hacer ruido al comer, prender y apagar las luces para llamar la atención de sus pares, acercarse y tocar el hombro de la persona con la que se quieren comunicar, y el bautizar a sus pares en base a sus nombres, gustos, habilidades, y características faciales. Todos estos factores, la sociedad oyente los considera “extraño” o de “mal gusto” debido a que se salen de las normas comunicacionales y de comportamiento, pero dentro de la comunidad sorda

estos hábitos se entienden como consecuencia y respuesta a su sordera. Los valores por otra parte, los entrevistados destacan como importantes ya que ante la sociedad oyente representa o debería representar lo que es la comunidad sorda.

Como conclusión, se entiende que la identidad sorda si bien es definida por la sociedad oyente y el apoyo o no de la familia esta es fortalecida y definida principalmente por medio de la interacción con otras personas sordas. La aceptación familiar y la implementación de lengua de señas ecuatoriana es lo que abre la puerta a las personas sordas para conocer a sus pares, su cultura, y el cuestionar y construir su identidad. Por medio de la resiliencia y el cuestionamiento de la definición de la sordera emitida y aceptada por la sociedad oyente tanto la comunidad sorda como las personas sordas son capaces de deconstruir su identidad desde una mirada crítica y social de su sordera.

2.4 Rol de UEESMME en la Construcción Identitaria

La UEESMME al ser una de las dos instituciones en todo Quito que brinda educación especializada para sordos inmediatamente se convierte en un centro de socialización y de unión para la comunidad sorda y la comunidad oyente. Esta institución ha tenido cambios tanto metodológicos como simbólicos entre los que más se destacan el cambio de logo y nombre de la institución. En el caso de logo (ver Figura 5) este recién fue cambiado en el 2012. Conversando con la actual rectora, Paulina Luna, explicó que el logo actual fue el producto de un concurso entre los estudiantes. Por medio de una votación, ganó el logo actual, el cual representa la seña de una mariposa. Se decidió implementar la seña de una mariposa ya que hace referencia a una de las actividades favoritas del Ing. Miguel Moreno Espinosa el cual era la protección de los animales.



Figura 24. Diferencias en el logo de INAL y UEESMME

Analizando los diferentes logos de la institución, se puede evidenciar como el actual refleja un modelo social de la sordera mientras que el anterior refleja el modelo de rehabilitación que antes caracterizaba a la misma. Esta transformación, también evidencia un proceso de redención con la comunidad sorda entre ellos los mismos profesores sordos que vivieron este cambio de metodologías de enseñanza. En INAL por más de 40 años se implementó el modelo de la oralización, lo cual los profesores sordos lo describieron como caduco y complicado, en este proceso los profesores (especialmente aquellos con sordera profunda) tuvieron gran dificultad para aprender el idioma español ya que el método no estaba adaptado, sufrieron de la prohibición total y parcial del uso de lengua de señas, y se encontraron en una institución y sociedad que no fortalecían la identidad sorda. Cuando los actuales docentes eran estudiantes, sus familias también reforzaban la necesidad de que estos sean oralizados y en su periodo de juventud y adultez, que justo coincide con la implementación del modelo Bilingüe-Bicultural, también existe una transformación en la construcción de su identidad como personas sordas. Un docente menciona:

. "Ahora yo me siento muy feliz, me siento bien, tengo una actitud positiva antes no tenía incorporada la lengua de señas ahora comencé cuando tenía unos 23 años a tener una identidad todo el tiempo mi familia me decía no "Habla, Habla, ¡Habla!" entonces yo después de 3 años yo dije no, ese es mi derecho esa es mi identidad yo me comunico con lengua de señas. (Entrevista, 1 de febrero, de 2023)

Como resultado de este cambio social y metodológico las actuales docentes de la institución también pudieron fortalecer su identidad. Ahora como docentes sordos, tratan de responder a las necesidades de sus estudiantes con la finalidad de dar una mejor educación a la que ellos recibieron. Reconocieron que al ser docentes sordos presentan cierta experiencia adaptando materiales para sus clases especialmente en que este sea visualmente llamativo. Además, tal y como se mostró en la sección de tabulación de datos, estos hacen lo posible por enseñar con refuerzos y no con castigos. Además, de fortalecer la identidad sorda por medio de la educación en valores reconocen también sentir miedo el aislamiento social y lingüístico que los estudiantes pueden experimentar y recalcan que es una obligación de los padres de familia aprender y manejar lengua de señas para así poder comunicarse tanto con sus hijos como con ellos. Resumiendo, mencionaron que es importante que exista un esfuerzo conjunto entre los padres de familia y autoridades gubernamentales tales como el Ministerio de Educación y Ministerio de Salud para brindar información desde las edades más tempranas a toda la comunidad respecto a la sordera y el que hacer con un hijo sordo.

Añadiendo, Munera y Betancur (2018) establecen que las problemáticas más fuertes en torno a la niñez sorda son el desconocimiento sobre la sordera, la adquisición tardía de lengua de señas, y el desconocimiento de la sordera en el ámbito escolar. Ante estas necesidades tanto docentes sordos como oyentes tratan de responder mediante un llamado a la cooperación de la comunidad educativa ya que, destacan que no importa que tan bien le vaya al estudiante en la institución si este llega a casa y está aislado este tarde o temprano tendrá consecuencias sociales y académicas. Igualmente, los docentes reclaman el abandono estatal

no solamente por la falta de intérpretes en las capacitaciones sino también porque aún no se han adaptado varios materiales educativos para el uso de las personas sordas. Un ejemplo serían los textos generales, las personas sordas presentan problema de comprensión debido a que es demasiado texto y no se identifican las ideas principales para esto los docentes crean sus propias interpretaciones del texto y las presentan con varias imágenes para facilitar la comprensión.

Finalizando así, se comprende que la UEESMME sirve como un espacio de interacción social entre oyentes y sordos mediante la impartición de eventos y cursos en lengua de señas. Además, es una institución donde las personas sordas pueden fortalecer y construir su identidad conociendo sobre sus derechos y normalizando su sordera. Mediante de un estudio cultural de la UEESMME se comprende como las instituciones educativas son un centro de generación y cuestionamiento cultural lo cual responde al marco de la antropología educativa la cual establece que el modelo educativo implementado no es “neutral” y tan solo es un reflejo de la sociedad y de lo que esta espera de sus estudiantes así que la implementación del modelo Bilingüe-Bicultural no solamente disrumpe con estas expectativas sino que también fomenta el cuestionamiento activo sobre el manejo de la educación especializada para sordos además del proceso de construcción identitaria tanto de estudiantes, profesores, y padres de familia.

CONCLUSIONES

Para finalizar, se establece que la construcción identitaria de los estudiantes de UEESMME y sus familias está caracterizada por el proceso de negación y de aceptación de la sordera. En dicho proceso, discursos tanto médicos como sociales transforman el autoconcepto de la persona sorda y de sus familias. Además, dichos discursos son cuestionados por parte de la comunidad sorda donde la sordera se transforma en un aspecto de identidad cultural y se

elimina el concepto de patología. Todos los grupos entrevistados establecen que es de vital importancia que exista un convenio entre el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, y FENASEC para difundir en varios medios información sobre la sordera, educación para personas sordas, y facilitar el proceso de aceptación de la sordera por parte de la familia. Debido al desconocimiento sobre los temas descritos, muchos padres de familia de manera inconsciente rechazan a sus hijos al buscar continuamente la “cura” para su sordera lo cual lleva a recibir información parcial por parte de los médicos sobre el implante coclear y terapias de lenguaje. No se está en contra de estas prácticas médicas siempre y cuando no se restrinja de manera activa el conocimiento de lengua de señas ecuatoriana y el contacto con la comunidad sorda.

De igual manera, se exploró y se cuestionó si las personas sordas son realmente ciudadanos de pleno derecho y si el estado responde a los derechos humanos establecidos en la Ley Orgánica de las Discapacidades. Se llegó a la conclusión que el estado está lejos de garantizar los derechos mencionados, debido a que no existe una colaboración y cambio social donde la sordera sea aceptada como algo normal y no como un tabú que requiere ser camuflado. Los estudiantes de UEESMME y sus familias se ven influenciados tanto por los discursos sociales y médicos de la sordera a lo largo del proceso de adaptación hacia la misma. Tanto los estudiantes como sus familias hacen frente a estos discursos por medio de la aceptación total de la sordera la cual muestra a la sordera como una característica adicional del individuo. De esta manera, se establece que la construcción de la identidad sorda es un proceso de construcción y negociación activa entre los discursos emitidos por los varios factores mencionados. (ver Figura 25)

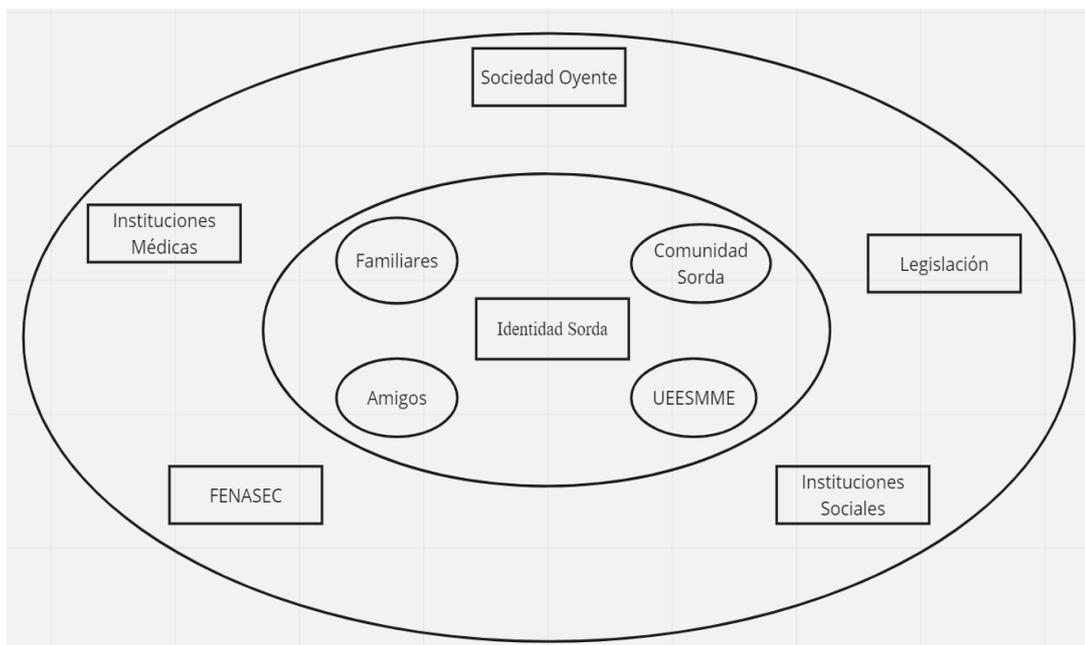


Figura 25. Resumen de los factores que construyen la identidad sorda. (Elaborado por la autora en base al gráfico de Salazar -Pico 2002).

El ciclo vicioso de ignorancia y de miedo a la discapacidad será resultado únicamente por medio de la exposición a las personas sordas y a su cultura. Por dicho motivo, se recomienda enseñar lengua de señas ecuatoriana desde la primaria para que así los estudiantes a nivel nacional tengan un conocimiento básico de la misma. También se sugiere que, en todas las universidades, especialmente para las facultades de educación, los docentes tengan clases y talleres tanto teóricos como prácticos de lengua de señas ecuatoriana para que así estos estén preparados para recibir a estudiantes sordos y brindarles una educación de calidad. En cuanto a las familias de personas sordas, lo único que permitirá facilitar el proceso de aceptación de sus hijos y el involucramiento de estos en su proceso de aprendizaje será que la sociedad de manera colectiva tanto desde instituciones estatales y no estatales cambie su visión médica de la sordera a una social; donde a largo plazo se genere una sociedad que quiere incluir a las personas sordas y no una que debe incluir a las personas sordas.

Finalmente, tanto la antropología de la discapacidad y la antropología educativa permiten cuestionar la formación de los discursos y de la identidad sorda analizando a la UEESMME como centro educativo y centro de socialización cultural. Además, el análisis discursivo e identitario permitió cuestionar como se considera a la sordera desde el estado y como la sociedad seguirá viendo a la misma si no existe un proceso deconstructivo. Por último, se vuelve a establecer que todos los niños sordos tienen derecho de conocer la riqueza cultural a la que estos pertenecen y es responsabilidad de toda la sociedad permitirles una educación de calidad e inclusión social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, D. (2012). *Inclusión/exclusión/diferencia. Representaciones e implicaciones comunicativa en personas sordas. Estudio de caso Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL)* [Tesis de Grado, Universidad Internacional SEK].
https://repositorio.uisek.edu.ec/bitstream/123456789/1204/1/_TESIS%20daniel%20fernando%20Acevedo.pdf
- Aluira, F., Cruz, A., Blanco, F. (1999). *Los Problemas Necesidades y Demandas de la Población con Discapacidad Auditiva en España: Una Aproximación Cualitativa*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Albon, J. (1984). Little people in America: the social dimension of dwarfism. *Praeger*,1(2),1-5.
- Andersson, S. y Adams, L. (2022) "But I feel more at home in the Deaf world even if I can Talk": Deaf adolescents experiences of transitioning from a mainstream school to a Deaf school in Sweden. *Deafness & Education International*, 24(3),249-266.
<https://doi.org/10.1080/14643154.2021.1970086>
- Aza, D. (2013). Identidad, Discapacidad, y Cultura Sorda. Reflexiones desde una investigación en curso. *X Jornadas de Sociología*,2(1),1-16.
- Bat-Chava, Y. (2000). Diversity of Deaf Identities. *American Annals of the Deaf*,145(5),420-428.
- Batthyány, K. y Cabrera, M. (2011). Principales técnicas de investigación. *Metodología de la investigación en Ciencias Sociales. Universidad de la República*.85-94.
- Benedict, R. (1934). La Antropología y El Anormal. *Journal of General Psychology*,10(2),59-82.
- Bossano, F. (2019). *Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad sorda de Quito* [Tesis de Grado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador].
<http://201.159.222.35/bitstream/handle/22000/17622/DISERTACION%20BOSSANO%20MOLINA%20FERNANDA%20GABRIELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Calderón, A. (2014). La construcción cultural del sujeto sordo. *Punto Urbe*,14(1),1-18.
- Cárdenas, D. (2019). Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad [Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador].
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/handle/10469/15909>
- Castro, A. (2018). Implantes Cocleares y de Tronco Cerebral. *Hospital Universitario La Paz Madrid*.

- Cazar, R. (2003). *Derechos y Discapacidad: De las Palabras a los Hechos*. PPL Impresores.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2022). *Estadísticas de Discapacidad 2022*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2 de septiembre de 2016.
- Cooper, S. (2022). The Need for More Disability Leadership: Tokenism. *Adult Advocacy Centers*. <https://adultadvocacycenters.org/blog/the-need-for-more-disability-leadership-tokenism>
- El Comercio. (28 de febrero de 2023). 200 pacientes con discapacidad auditiva se beneficiarán con dispositivos de alta tecnología. *El Comercio*. <https://www.elcomercio.com/tendencias/sociedad/pacientes-discapacidad-auditiva-dispositivos-alta-tecnologia.html>
- Engel, D. & Munger, F. (2007). Narrative, Disability, and Identity. *University at Buffalo School of Law*, 15(85), 85-96.
- Espinoza, A. (2015). Introducción al Derecho Privado. Los principios contenidos en el Título Preliminar del Código Civil. Análisis doctrinario, legislativo y jurisprudencial. *Pacífico Editores*, 1(2), 1-6.
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and Coping in Families with Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3(1), 155-166.
- Ferreira, R. L. L., Coutrim, R. M. E., & Torres, M. A. (2022). Inclusion for whom? The struggle of families for schooling deaf students. *Revista Tempos e Espaços em Educação*, 15(34), 1-14 <http://dx.doi.org/10.20952/revtee.v15i34.16890>
- Kessler, D. (2006). *Elisabeth KÜBLER- ROSS Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- Krefting, L. y Groce, N. (1992). Anthropology in Disability Research and Rehabilitation. *Society for Applied Anthropology*, 14(1), 3-5.
- Galiano, M. y González, M. (2012). La Integración del Derecho ante las Lagunas de Ley. Necesidad Ineludible en pos de lograr una adecuada aplicación del Derecho. *Universidad de La Sabana*, 2(1), 431-510.
- García. (2015). La Discapacidad Auditiva. Principales Modelos y Ayudas Técnicas para la Intervención. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(2). 101-113
- Ginsburg, F. y Rapp. R. (2019). Disability/Anthropology. Rethinking the Parameters of the Human. *Current Anthropology*, 61(21), 1-12.
- Goffman, E. (2006). Estigma La identidad deteriorada. *Amorrotu*, 1(10), 11-25.

- González, A. (2021). Observación de aula y formación docente. *Instituto de Estudios Superiores Profesionales de la Educación*, 1(2), 1-10.
- Groce, N. (1985). Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard. *Harvard University Press*, 1(2) 1-15.
- Higgins, P. (1980). *Outsiders in a Hearing World: A Sociology of Deafness*. Beverly Hills.
- Jociles Rubio, M. (1999). Observación participante y distancia antropológica. *Revista de Dialectología Y Tradiciones Populares*, 54(2), 5-58.
<https://doi.org/10.3989/rntp.1999.v54.i2.414>
- Jones, M. (2002). Deafness as Culture: A Psychosocial Perspective. *Society for Disability Studies*, 22(2), 51-60.
- Ley Orgánica de Discapacidades [Const]. Art.39.2012 (Ecuador).
- Ley Orgánica de Discapacidades [Const]. Art 47.2012 (Ecuador).
- Maldonado. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de derecho comparado*, 2(1), 1101-1132.
- Manzano, A. (2022) *Visualidad, escucha y lengua de señas: Elementos culturales de la comunidad sorda Ecuador* [Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador].
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/18455/2/TFLACSO-2022AEMJ.pdf>
- Mathews, E. (2011). No Sign Language if you want to get him talking?: Power, Transgression/ Resistance, and Discourses of d/Deafness in the Republic of Ireland. *Population, Space and Place*, 17(1), 361-376.
- Ministerio de Educación. (2020). ***Educación presentó el Modelo Educativo Nacional Bilingüe Bicultural para Personas con Discapacidad Auditiva***.
- Munera, C. y Betancur, M. (2018). Experiencias de vida de jóvenes sordos usuarios de lengua de señas Colombiana de la Institución Educativa la Pamba de la Ciudad de Popayán [Tesis de Grado, Universidad Autónoma del Cauca].
<https://repositorio.uniautonoma.edu.co/handle/123456789/132>
- Murphy, R. (1987). The body silent: the different world of the disabled. Norton 1(2), 1-12.
- Noboa, M. (2021) *Inclusión social y académica de estudiantes sordos signantes en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, sede Quito* [Tesis de Maestría, Pontificia Universidad Católica del Ecuador].
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/19493/A.%20Tesis%20final%2018102021-signed-signed-signed.pdf?sequence=1#:~:text=En%20Ecuador%20existen%2067.115%20personas,%20Igualdad%20de%20Discapacidades%2C%202020>

- Oficina de Desarrollo de los Cuidados Primarios de la Universidad de California (2020). Modelos Médicos y Sociales de la Discapacidad,1-2.
- Olmo, M. (2005). Prejuicios y estereotipos: un replanteamiento de su uso y utilidad como mecanismos sociales. *Revista de Educación Universidad de Huelva*,1(2),13-23.
- Reyes, I. (2003). Identidades sordas y familia. *III Jornadas de Sociología de la UNLP*,1(2),1-19.
- Rodríguez. (2016) ¿Discapacitado? ¡No, Sordo! [Tesis de Doctorado, Universitat Autònoma de Barcelona].
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/399217/drm1de1.pdf?sequence=1>
- Royo, E. y Espinoza, M. (2009). Enunciar(se) desde la discapacidad. *Dossier: Las humanidades y la globalización*,22(1),1-18.
- Salazar-Pico. (7de junio de 2018). Antes de decidir, analice la estructura de su entorno empresarial. *Gestión Digital*.
<https://revistagestion.ec/estrategia-analisis/antes-de-decidir-analice-la-estructura-de-su-entorno-empresarial>
- Senghas, R. and Monaghan, L. (2002). Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language. *Annual Review of Anthropology*,1(31),69-97.
- Sherzer, J. (1981). A Discourse-Centered Approach to Language and Culture. *American Anthropology Association*,8(2),295-309.
- Silvestre, N. (1998). *Sordera. Comunicación y aprendizaje*. MASSON S.A.
- Van Dijk, T. (1996). Análisis del discurso ideológico. *Comunicación y Política*,6(1),15-43
- Woodward, JC. (1972). Implications for sociolinguistic research among the Deaf. *Sign Language Studies*, 1(1) ,1-7

ANEXO A: CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA INVESTIGACIÓN SELLADA POR RECTORA PAULINA LUNA

Quito, 31 de enero de 2023

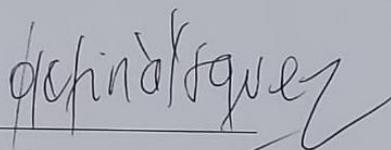
Señora
Rectora
Paulina Luna
Unidad Educativa Especializada para Sordos Miguel Moreno Espinosa
Presente

De mis consideraciones:

Reciba un saludo cordial. La presente es para informarle que la estudiante de la carrera de antropología de la Universidad San Francisco de Quito (USFQ), Michelle Silvana Dalgo Gaibor con código 00213571 realiza en este semestre su trabajo de titulación. Para el término de su trabajo de investigación, ella propone realizar 6 entrevistas a estudiantes mayores de edad y sus familias en su institución, a algunos docentes y a su persona como rectora de la institución. Adicionalmente, Michelle solicita permiso para observar las actividades en el aula por un lapso de 20 horas en total.

La finalidad del estudio antropológico es dar a conocer acerca de las diversas realidades de la comunidad sorda y fomentar el desarrollo de prácticas más incluyentes en la sociedad. Con los antecedentes mencionados, le pido que, por favor, Usted pueda autorizar el ingreso al establecimiento y el trabajo de campo de esta estudiante.

Atentamente,



Josefina Vásquez Pazmiño, PhD
Profesora
Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades
Universidad San Francisco de Quito
T: (+593) 2 297-1700 ext. 1257
Correo: jvasquez@usfq.edu.ec



Paulina Luna
Recibido
22-02-2023

ANEXO B: GUÍA DE PREGUNTAS ALUMNOS UEESMME

Las preguntas planteadas sirven como una guía para las entrevistas. Sin embargo, éstas están para ser modificadas acorde a las necesidades de los entrevistados en caso de que se sientan incómodos o decidan no contestar.

Preguntas

1. ¿Para ti que significa ser persona sorda? ¿Qué significa formar parte de la comunidad sorda?
2. ¿Cómo crees que la sociedad en general mira a las personas sordas? ¿Por qué crees que se piensa así? ¿Qué cosas cambiarías o mejorarías?
3. ¿Cómo aprendiste lengua de señas? ¿Para ti qué significa la lengua de señas?
 - 3.1 (En el caso de que el entrevistad@ mencione que su primera experiencia fue con el oralismo consultarle sobre el proceso de transición entre ese modelo educativo y la UEESMME)
4. Cuéntame sobre tu experiencia hasta ahora en la UEESMME ¿cómo te sientes? ¿qué cosas te gustaría que mejoraran? ¿Cuál es el primero recuerdo que tienes de la UEESMME?
5. ¿Sientes que la UEESMME ha tenido influencia en sobre como tú te identificas como persona sorda?
6. ¿Qué rol sientes que tu familia ha tenido (o no) en el cómo te identificas? -
7. ¿Cuándo piensas en la comunidad sorda que es lo primero que se te viene a la mente?
8. ¿Cuál (o cuales) han sido la(s) experiencia(s) positiva(s) o negativa(s) que más te han impactado como persona sorda?
9. ¿Si pudieras describirte en una frase/ palabra cual sería y por qué?
10. ¿Si pudieras darte un consejo cuál sería?

ANEXO C: GUÍA DE PREGUNTAS DOCENTES UEESMME

Las preguntas planteadas sirven como una guía para las entrevistas. Sin embargo, éstas están para ser modificadas acorde a las necesidades de los entrevistados en caso de que se sientan incómodos o decidan no contestar.

Preguntas

1. ¿Cómo aprendió a leer y a escribir? ¿Cómo cree que se relaciona con la metodología actualmente?
 - 1.1 ¿Por qué y cómo aprendió lengua de señas?
 - 1.2 Recordando este proceso y analizando su experiencia como docente de personas sordas que cambios implementaría usted para la enseñanza de lengua de señas (tanto para personas sordas y oyentes) y aprendizaje de la lectoescritura para personas sordas
 - 1.3 ¿Para usted que es la cultura sorda?
2. ¿Cómo define la alfabetización? ¿Considera que existen diferencias entre la alfabetización de una persona oyente y de una persona sorda?
3. ¿Cómo responde a las necesidades individuales de sus estudiantes?
 - ¿Qué modificaciones ha tenido que hacer?
4. ¿Cuáles han sido los mayores retos a los que se ha tenido que enfrentar como docente de personas sordas?
5. En su experiencia (en el caso de que se presenten) ¿Cuáles han sido los principales estigmas que se tiene hacia la educación de las personas sordas?
6. ¿Siente que la familia tiene o no un rol en la educación de las personas sordas?
7. ¿Cómo podría mejorar la educación para personas sordas?

ANEXO D: GUÍA DE PREGUNTAS MADRES DE FAMILIA

Las preguntas planteadas sirven como una guía para las entrevistas. Sin embargo, éstas están para ser modificadas acorde a las necesidades de los entrevistados en caso de que se sientan incómodos o decidan no contestar.

Preguntas

1. Cuéntame sobre tu experiencia al conocer que tu hijo/a era sordo/a ¿cómo te sentiste? ¿qué te comentaron? ¿qué hiciste?
2. ¿A medida que tu hijo/a iba creciendo cuáles eran tus preocupaciones, anhelos, y experiencias positivas?
- 2.1 ¿Alguna vez consideraste el uso del implante o audífono para tu hijo/a?
3. ¿Para ti que significan las personas sordas?
4. ¿Cómo crees que la sociedad en general mira a las personas sordas? ¿por qué crees que se mantienen estas ideas? ¿qué aspectos se deberían cambiar o mejorar?
5. ¿Cómo te sientes al ser padre/madre de una persona sorda? Analizando el antes y después de tener a tu hijo/a notas algún cambio en tu pensamiento hacia la comunidad sorda?
6. ¿Cuáles han sido los mayores desafíos que has tenido al ser padre/madre de una persona sorda?
7. ¿Cómo crees que la UEESMME ha influenciado en la vida de tus hijo/a? ¿Qué aspectos crees que deberían mejorar?
8. ¿Cuál es tu opinión sobre la FENASEC y otras organizaciones/colectivos de personas sordas?
9. ¿Si pudieras dar un consejo a algún padre de familia que esté en tu misma situación cuál(es) sería(n)?
10. ¿Si pudieras darte un consejo apenas nació tu hijo/a cuál sería y por qué?