



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación

Maestría en Antropología de lo Contemporáneo

El ser y el hacer desde el silencio: una aproximación a la inclusión laboral de personas sordas en la ciudad de Cuenca

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Magíster en Antropología de lo Contemporáneo

Autora:

Ana Jacinta Aguirre Abad

CI: 0104041801

Correo electrónico: jacinta_aguirre@hotmail.com

Director:

Israel Sebastián Idrovo Landy

CI: 0103774808

Cuenca, Ecuador

15-julio-2021



Resumen:

Esta investigación es un trabajo etnográfico realizado en la comunidad sorda de la ciudad de Cuenca que busca profundizar y examinar las dinámicas laborales experimentadas por las personas sordas, para cuestionar cómo se estructuran sus relaciones sociales tanto en el espacio laboral como fuera de él. Se describen las experiencias y conflictos que intervienen en las dinámicas del mercado laboral ecuatoriano, en una sociedad que desconoce la lengua de señas.

Esta tesis pretende comprender también las demandas y expectativas a través de las responsabilidades y actividades que se designan a las personas sordas, así como analizar sus procesos de integración y exclusión en sus trabajos. Esto, para entender el sentido de bienestar, plenitud o pesar que experimentan las personas sordas en el mercado laboral.

Así, se reflexiona sobre la importancia de enlazar los estudios críticos de discapacidad con la Antropología como una aproximación que nos permita repensar y cuestionar las políticas inclusivas desde las instituciones estatales, con el fin de mostrar la diversidad de cuerpos, realidades y perspectivas que incluyan la mirada de las minorías poblacionales como son las personas sordas.

Palabras claves: Mercado laboral. Comunidad sorda. Discapacidad. Inclusión. Prácticas neoliberales.



Abstract:

This research is an ethnographic work carried out in the deaf community of the city of Cuenca. It seeks to deepen and examine the work dynamics experienced by deaf people, to question how their social relationships are structured in and out of the workplace. The experiences and conflicts that intervene in the dynamics of the Ecuadorian labor market are described, in a society that does not know sign language.

This thesis also aims to enlighten the demands and expectations through the responsibilities and activities assigned to deaf people, as well as analyze the processes of integration and exclusion within their jobs. This, to understand the sense of well-being, fullness or regret that deaf people experience in the labor market.

Thus, it reflects on the importance of linking critical disability studies with Anthropology as an approach that allows us to rethink and question inclusive policies from state institutions, in order to show the diversity of bodies, realities and perspectives that include the gaze of population minorities such as deaf people.

Keywords: Work market. Deaf community. Disability. Inclusion. Neoliberal practices.



Índice

INTRODUCCIÓN	9
1. Metodología y métodos de investigación	10
CAPÍTULO I.....	14
RETRATO DE UNA ETNOGRAFÍA DE LA SORDERA.....	14
1.1. La comunidad sorda: encuentros y perspectivas	16
1.2. Ser sorda e investigadora: peculiaridades y paradojas	21
1.3. El etnógrafo como “traductor”: problemáticas y reflexiones	28
1.4. ¡Yo también trabajo! Aproximación a la auto etnografía.....	32
CAPÍTULO II.....	37
TRABAJO Y DERECHOS: ¿ES NECESARIA LA INCLUSIÓN LABORAL?..	37
2.1. Discapacidad y trabajo: política de inclusión ecuatoriana	40
2.2. El Servicio de Integración Laboral de Personas con Discapacidad (SIL)	46
2.3. Negociaciones, estigmas y procesos de contratación	54
2.4. Percepciones del mercado laboral sobre las personas sordas	59
2.5. Trabajar para el mundo oyente	63
TERCER CAPÍTULO	77
LA ALBAÑILERÍA Y EL SILENCIO	77
3.1. Aprender a comunicarse: cuerpos, diálogos y recursos narrativos.....	80
3.2. La “dupla” de la construcción.....	89
3.3. Más allá de la albañilería: espiritualidad y arte	99
CONCLUSIONES	103
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Ana Jacinta Aguirre Abad, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "El ser y el hacer desde el silencio: una aproximación a la inclusión laboral de personas sordas en la ciudad de Cuenca", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de julio de 2021

Jacinta Aguirre A.

Ana Jacinta Aguirre Abad

C.I: 0104041801



Cláusula de Propiedad Intelectual

Ana Jacinta Aguirre Abad, autora del trabajo de titulación "El ser y el hacer desde el silencio: una aproximación a la inclusión laboral de personas sordas en la ciudad de Cuenca", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 15 de julio de 2021

Jacinta Aguirre A.

Ana Jacinta Aguirre Abad

C.I: 0104041801



DEDICATORIA

A la comunidad de personas sordas y
a María Paz Berruecos



AGRADECIMIENTOS

Esta tesis no hubiera sido posible sin la colaboración de la familia Huiracocha y de Lourdes. Gracias a Liliana, Natalia, Inés, Julián y Johanna por los tiempos y espacios compartidos para aprender de sus historias; a la Red de Mujeres con Discapacidad, en especial a Fernanda, Adriana, Vivian y Anita por este camino de aprendizaje mutuo, permitiéndome conocer otras miradas y percepciones sobre la comunidad sorda.

A mis padres por las observaciones, sugerencias y debates mantenidos que me llevaron a profundizar las reflexiones para la elaboración de este trabajo y por su ayuda en las transcripciones de las entrevistas. A toda mi familia por su impulso y motivación para terminar esta investigación.

A Jorge y a Caroline, quienes me escucharon con paciencia cuando esta tesis se convertía en un monotema de conversación, siempre acompañando mis palabras e inquietudes con recomendaciones amorosas y atentas.

A Israel Idrovo por su guía generosa y acompañamiento durante este trabajo de investigación.



INTRODUCCIÓN

Los estudios críticos sobre discapacidad son necesarios por su potencia retadora (Abberley, 2008; Allúe, 2002; Barnes, 2005; Finkelstein, 2001; Ginsburg y Rapp, 2013; Goodley, 2012; Oliver, 1999), pues nos lleva a cuestionar categorías sociales y culturales constituidas a través de discursos de “normalidad” que marcan la experiencia y cotidianidad de las personas con discapacidad. ¿Cómo se vive la diferencia en una sociedad que estandariza el cuerpo y la mente?, ¿qué se espera de un cuerpo signado por la marginación social y por múltiples relaciones de poder que lo oprimen?, ¿qué es ser diferente en un mundo altamente “normalizado”?, ¿cómo viven estos cuerpos las experiencias de lo cotidiano, como es la experiencia laboral?

Las reflexiones y cuestionamientos sobre discapacidad iniciaron hace varios años, incluso antes de concebirla formalmente como proyecto de tesis. En mi caso particular, a los dos años de edad fui diagnosticada con sordera profunda y debido a ello, fui educada bajo los preceptos de la Oralidad¹ que me permitió adquirir el lenguaje y, por tanto, poder comunicarme con mi propia voz. Sin embargo, durante muchos años ignoré la realidad de otras personas sordas por encontrarme “incluida” en una sociedad oyente hasta que, bajo la mirada curiosa e incrédula de algunas personas sobre mi condición, comprendí la seria desinformación y prejuicios que existen sobre la sordera.

Los primeros acercamientos que tuve con la comunidad sorda en la ciudad de Cuenca datan desde cuando tenía diecinueve años. En el año 2012 asistí a un taller sobre discapacidad e inclusión al que me invitaron, pues consideraban

¹ Corriente pedagógica de Educación Especial para niños sordos que se sustenta en técnicas de enseñanza a través del método auditivo oral que integra procesos de aprendizaje como la ‘labio-lectura’ y el ‘entrenamiento auditivo’, a más de la lectura y escritura como parte sustancial para lograr la competencia lingüística necesaria como hablante nativo de una lengua.



que podría ser de mi interés como persona sorda oralizada. Sin embargo, este primer encuentro con la comunidad sorda fue impactante porque vi que nuestras diferencias eran abismales. Mientras yo estaba integrada a una sociedad oyente, los asistentes a esta reunión usaban la lengua de señas y requerían del apoyo de un intérprete, gracias a quien yo también pude entenderlos. Este encuentro me provocó cierta incomodidad y, de manera simultánea, muchas inquietudes sobre cómo esta comunidad –que constituye una minoría lingüística y cultural– se enfrenta al desafío que significa vivir en una sociedad oyente; aunque sabía que compartíamos vivencias similares, vinculadas a reacciones sociales estereotipadas frente a las personas sordas. Esta experiencia me impulsó, varios años después, a retomar este contacto pues el análisis sobre la sordera desde una perspectiva socio cultural sigue siendo un terreno poco explorado en Ecuador², y aún más cuando las políticas de inclusión son poco efectivas a pesar de los avances constitucionales.

1. Metodología y métodos de investigación

La etnografía, la revisión bibliográfica y el enfoque cualitativo me permitió narrar y mostrar otras voces. Mi cercanía y experiencia con el tema no empañaron el objeto de estudio, sino nos acercó a reconocernos mutuamente como personas con discapacidad. En el caso específico de esta investigación sobre discapacidad y trabajo, comparto con los sujetos de estudio una limitación auditiva y ciertas vivencias que pueden presentarse como una situación de “desventaja” a la hora de buscar un trabajo, pues para muchos empleadores o empresarios el carnet de discapacidad “determina” quiénes somos, nuestras “limitaciones” y, por tanto, las labores para las que “somos competentes o idóneos”. Estas circunstancias incrementaron las ventajas que tengo frente a

² La investigación sobre la sordera desde las Ciencias Médicas y las Ciencias de la Educación es extensa, sin embargo, la producción académica desde la Antropología en el Ecuador es poca: *Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad sorda de Quito* de Fernanda Bossano (2019); *El puente entre dos mundos* de Carla Buenaño (2011); y *'Su guagua no escucha nada': Ecuadorian families confronting the deafness of a child* de los autores Blumee, Huiracochaa, Brito, Pérez, Clavijo y Sempertegua (2015).



investigadores externos que incursionan en el ámbito de la discapacidad. Al inicio, como observadora participante, fue complejo explicar a mis informantes que además de buscar trabajo, también deseaba investigar sobre la realidad laboral a la que muchos nos enfrentamos.

Esta es, por tanto, una investigación cualitativa de carácter etnográfico que busca indagar cómo las personas sordas percibimos el mundo laboral a través de las distintas experiencias en las que nos vemos envueltas cuando buscamos un trabajo. Conocí los vacíos y contradicciones existentes en las políticas inclusivas del Estado ecuatoriano al ser parte de ese segmento de la población que puede ampararse en la Ley Orgánica de Discapacidades (2012)³, bajo el principio jurídico de la acción afirmativa⁴.

Esta tesis me abrió la puerta para escribir sobre experiencias personales que me sirvieron como hilo conductor para comprender la narrativa de otros informantes, a fin de analizar sus discursos y posiciones frente a sus relaciones con el mercado laboral. La especificidad de los casos estudiados, desde un contexto local, permite ampliar la discusión sobre qué implica para una persona sorda conseguir y tener un trabajo, qué tipo de conflictos y experiencias son sustanciales para comprender las problemáticas vividas por personas con discapacidad auditiva. En ese sentido, me interesa reconocer y acercarme a la multiplicidad de narrativas que existe dentro de la comunidad sorda en Cuenca para entender cómo viven el silencio en un mundo oyente.

Esta investigación tiene algunos componentes que son particulares y que incidieron de manera directa en la selección de métodos para recolectar la información que fue necesaria para este análisis. Las personas sordas que participaron como informantes tienen sistemas de comunicación diferentes. No todos conocen la lengua de señas ecuatoriana, algunos se comunican de forma

³ Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Recuperado de <https://n9.cl/zxfj> . Fecha de acceso: 18 de mayo de 2020.

⁴ La acción afirmativa (también conocida como discriminación positiva) es el término que se da a una acción que pretende establecer políticas que dan a un determinado grupo social, étnico, minoritario o que históricamente haya sufrido discriminación a causa de injusticias sociales, un trato preferencial en el acceso o distribución de ciertos recursos o servicios, así como acceso a determinados bienes. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los grupos desfavorecidos.



gestual a través de un “sistema familiar” de signos mientras otros, aunque usan la lengua de señas oficial y accedieron a educación especial, no saben leer y escribir. Por esta razón, se fueron adaptando los métodos de trabajo, de acuerdo a las circunstancias y las necesidades de la investigación, y a las posibilidades comunicativas de cada informante.

Como parte de la recolección de información, asistí a un taller de enseñanza de lengua de señas, sin embargo, aún me encuentro en proceso de aprendizaje y, por mis limitaciones, muchas veces se llegó a entorpecer el diálogo con ellos; por esta razón, también recurrí a otros recursos de la comunicación y el apoyo de intérpretes de lengua de señas ecuatoriana. Se estableció también procesos comunicacionales con los familiares y compañeros de trabajo de los sujetos de estudio para consolidar los datos obtenidos. Utilicé, además, la lengua escrita – con quienes la conocen– como canal de apoyo para comunicarnos e intercambiar información a través de cuadernos, mensajes de texto, correos electrónicos, chat, etc.

La primera parte de este trabajo de investigación, se enfoca en un análisis reflexivo basado en las implicaciones éticas, estratégicas e instrumentales durante mi trabajo de campo y, por tanto, la experiencia de etnografiar a la sordera y desde la sordera. En el segundo capítulo profundizo en las dinámicas laborales desde la observación participante en el Sistema de Integración Laboral (SIL), proyecto gubernamental dirigido a personas con discapacidad.

Para ello, además conté, con la colaboración de cinco personas sordas que laboran en distintos sectores productivos, quienes me procuraron los datos necesarios para analizar el tipo de trabajos que desempeñan y sus diferentes experiencias y percepciones, así como sus relaciones con la sociedad oyente. En este sentido, se relatarán las experiencias laborales de cuatro de ellas, personas sordas signantes del sector urbano, cuyas edades están comprendidas entre los 25 y los 45 años.



Mientras que, en el tercer y último capítulo, se incluye un caso de estudio excepcional que proporciona otro enfoque sobre la discapacidad auditiva y el mundo laboral. Es una persona sorda de la tercera edad, que trabaja como maestro de obras y es originario del sector rural. Éste es un caso atípico – entendido como aquella persona con alguna característica peculiar o expuesta a situaciones especiales– porque es una persona sorda que no es oralizada ni tampoco usa lengua de señas, más bien ha construido un sistema “familiar” de signos; circunstancia particular que ha permitido otro tipo de interacciones con el mundo oyente, y para ello, se decidió por la historia de vida como técnica de estudio.

Por último, al ser una persona sorda que no pertenece al mundo oyente ni tampoco a la comunidad de sordos signantes, me encuentro en los “bordes” o en la “frontera” –concepto analizado por Paul B. Preciado y Gloria Anzaldúa– y, esto, me permite cuestionar los procesos de exclusión de quienes no cumplimos con una “norma corporal”.



CAPÍTULO I

RETRATO DE UNA ETNOGRAFÍA DE LA SORDERA

Existen algunas investigaciones en las que se rompe la dicotomía de sujeto de estudio e investigador, pues se comparten características y vivencias similares con quienes prestan su testimonio, como sucede en *El etnógrafo discapacitado* (Allué, 2002) en el cual se menciona que “la Etnografía es la fotografía narrada de una realidad, de aspectos que se escapan al observador no entrenado” (p.63). Además, afirma que:

La observación participante en Antropología consiste en intentar entrar y participar para aprehender, llegar a conocer el objeto de estudio. Yo ya estoy dentro. Participo sin engañar, sin disfraz alguno, a veces lo evidencio más para obtener mayor información. Y miro (interpreto, no sólo veo) las conductas frente a la discapacidad (p.63).

De alguna forma el “estar dentro” como menciona Marta Allué, me permite observar y captar con mayor facilidad percepciones, sensaciones y ópticas sobre cómo los oyentes se relacionan con las personas sordas. Al ser una de ellas, puedo transitar entre ambos mundos y comprender cómo se mira la discapacidad auditiva en el Ecuador. Por otro lado, la postura epistemológica de “conocimiento situado” propuesto por Donna Haraway (1995), es sustancial para aquel investigador que se encuentra implicado en el proceso de escritura académica; es decir, ningún conocimiento producido está desligado del contexto ni de la subjetividad de quien investiga, pues ésta es una persona real, con deseos y motivaciones propias. La posibilidad de narrar no solo las historias de otras personas sordas, sino la mía propia, permitió crear algunos entrecruces y perspectivas, como si se tratase de un ejercicio polifónico:

De este modo, el desplazamiento que se produce en el ejercicio del autorrelato de sujeto investigador a sujeto investigado no solo genera como efecto que el investigador se visualice como sujeto –en tanto sujetado por distintas posiciones–, sino que su subjetividad se constituya efectivamente en un



material que va dando forma al proceso y producción de la investigación (Cruz, Reyes y Cornejo, 2012, p.267).

Las autoras sugieren que, de esta manera, la posibilidad de crear conocimiento desde la subjetividad, no lo hace menos legítimo, y resulta también interesante cómo esta situación se convierte en una posibilidad estratégica. Es esencial también mencionar a Jeanne Favret-Saada (1990), quien resaltó la importancia de “ser afectado” durante el trabajo de campo antropológico porque señala que “cuando un etnógrafo acepta ser afectado, eso no implica identificarse con el punto de vista del nativo, ni que se aproveche del trabajo de campo para excitar su narcisismo” (p.65), sino más bien entender que los afectos, sensaciones y percepciones enriquecen el conocimiento, a la vez que resalta la importancia de afectarse por medio de “los aspectos no verbales e involuntarios de la experiencia”.

El “dejarse afectar”, no era un concepto conocido por mí antes de escribir este trabajo, pero durante el registro de mis notas de campo, miré cómo las experiencias compartidas por los informantes me permitieron “comprenderla[s] y transformarla[s] en un objeto de estudio de las Ciencias” (Favret-Saada, 1990, p.66).

En este marco, el primer capítulo inicia con un acercamiento y análisis de la comunidad sorda que evidencia cómo construyen su representación frente al resto de la sociedad como minoría lingüística y cultural, a más de mostrar algunas problemáticas entre quienes no somos considerados como parte del “mundo sordo”. En un segundo momento, mencionaré la situación peculiar de ser investigadora y, al mismo tiempo, una persona sorda, así como relataré algunas experiencias personales vividas al adentrarme en el trabajo de campo, en donde expongo las dificultades y aciertos de esta investigación. Finalmente, analizaré la figura del etnógrafo como traductor, reflexión sustancial para debatir la transparencia y planteamientos éticos al momento de trasladar sus relatos en un formato escrito.



Así, debo resaltar que fue una experiencia laberíntica –muy interesante– lograr escribir sobre las experiencias de las personas sordas signantes y la mía propia, pues existen varias concepciones y entrecruces de identidad como lo relato en el siguiente apartado; en definitiva, mi propósito fue desenmarañar distintas voces y posturas respecto a la comunidad sorda.

1.1. La comunidad sorda: encuentros y perspectivas

Para poder discutir sobre mundo laboral y comunidad sorda, primero es necesario analizar las relaciones sociales y culturales de las personas sordas, pues éstas determinan sus relaciones y conexiones con el mundo laboral; en este caso, la investigación de Fernanda Bossano (2019) sobre la identidad de la comunidad sorda en la ciudad de Quito es muy esclarecedora porque permite comprender las diferencias identitarias entre las personas sordas; asimismo me permitió sustentar y entender mis propios conflictos de identificación con la sordera, que surgieron a raíz de las aseveraciones de algunas de las personas informantes cuando me recalcaban que no soy parte de la “cultura sorda”.

Para la comunidad sorda, yo soy una persona “hipoacúsica” porque manejo la lengua oral y, por tanto, la estructura lingüística del español. La palabra “hipoacúsica” no se usa en términos médicos –que explica la pérdida auditiva grave o profunda–, sino en términos culturales y de identidad. Por otro lado, existen señas “españolizadas” que usan preposiciones y estructuras sintácticas derivadas al español, pero no son propias de la gramática de la lengua de señas, a esto se le conoce como “español signado” y no forma parte de la cultura ni de la identidad sorda. Fernanda Bossano (2019) afirma, por tanto, que:

Un sordo y un hipoacúsico se diferencian principalmente por su relación con el español (...) la razón por la cual una persona hipoacúsica es nombrada como tal es porque la comunidad percibe en él o en ella restos de una identidad oyente (pp. 69 y 72).



Es decir, quienes mantienen una relación y usan la lengua de señas, se identifican como personas sordas; la comunidad mantiene así la representación del sordo frente al mundo, por tanto, “traza límites identitarios que controlan quién [es] y quién no es sordo” (Ibid., p.78). En mi caso, al ser una persona que no basa su identidad en la comunidad sorda sino en el mundo oyente, no soy considerada como persona sorda porque mi código lingüístico es otro, a pesar de ser diagnosticada con sordera bilateral profunda, más del 95% de pérdida auditiva.

En mi trabajo de campo evidencié un problemático manejo de conceptos de identidad. En el “mundo oyente” me identifican y me identifico como una persona sorda. Según Willet y Deegan (2001), las personas con discapacidad se encuentran en una situación liminal: “En la etapa de transición o liminal, el individuo es un extraño simbólico sin estatus o rol claramente definido (...) reside en los márgenes de la sociedad mientras se prepara para adoptar un nuevo papel [Traducción propia]” (p.139). En otras palabras, la etapa liminal marca la transición entre dos posiciones socialmente viables, por tanto, la noción de ambigüedad es constante. Si bien, los autores analizan la posición liminal como un estado permanente en las personas con discapacidad, en su tránsito de lo que es llamado “normal” y lo “anormal”, considero que este concepto también se puede aplicar en mi caso particular con la comunidad sorda porque al ser una persona oralizada, los ritos de pasajes simbólicos que he atravesado durante esta investigación me han situado en una posición liminal.

No deja de ser curioso que cuando estuve en México durante mi proceso de Educación Especial, mi madre no permitía que usen la palabra “hipoacúsica” para referirse a mí porque para ella era sustancial que me asumiera plenamente como persona sorda, sin ningún tipo de término médico que “relativice” mi condición –esto visto como un eufemismo clínico–, en un intento de reivindicar mi señal identitaria de persona sorda aunque ahora, desde la perspectiva de la comunidad sorda, me identifican nuevamente con la palabra “hipoacúsica”. Es



una circunstancia muy particular e interesante porque existe un entrecruce de conceptos y términos que cambian radicalmente dependiendo del contexto y pertenencia a un grupo: “las personas sordas crean, transforman y reproducen categorías que definen su mundo social, las cuales difieren de las que se les ha asignado desde la medicina y que concuerdan más con su visión del mundo” (Ibíd., p.72).

Es importante resaltar que, sin embargo, la expresión “discapacidad auditiva” es un término con el cual las personas sordas, en general, no nos sentimos cómodas. Recién empecé a usar ese término cuando obtuve mi carnet de discapacidad en el Ministerio de Salud Pública, hasta entonces jamás había sido parte de mi vocabulario. Sin embargo, desde cuando debí realizar este trámite legal amparado en la Ley de Discapacidad, junto a las lecturas de estudios críticos de discapacidad hechas durante mi proceso de formación en Antropología, incorporé ese concepto en mi vocabulario cotidiano. Pero, además, como Fernanda Bossano (2019) expresa:

A pesar de que la Federación Nacional de Personas Sordas ha insistido en la necesidad de un censo poblacional que refleje las diferencias lingüísticas al interior del grupo, las instituciones públicas a cargo de cifras estadísticas aglutinan a una diversidad de rangos auditivos y realidades lingüísticas en una sola etiqueta: discapacidad auditiva. Eso quiere decir que de los 56.206 [sordos] no todos usan la lengua de señas ecuatoriana ni se identifican como personas sordo-señantes (p.31).

De la misma manera, la palabra “discapacidad” algunas personas sordas la asocian con una persona que está “enferma” o con quienes tienen un rasgo corporal distinto. Ellos aseveran que los cuerpos tanto de los oyentes como de los sordos son idénticos, que lo único distinto es que se usa una lengua diferente; es decir, para ellos no hay una diferencia fisiológica sino lingüística.

Sin embargo, existen referencias diacrónicas que nos remiten al uso de términos despectivos y descalificadores hacia las personas sordas, usando palabras como “mudito/a”, “tonto/a”, “incapaz” y que resultan ser dinámicas



sociales que se sustentan en la ideología de la normalidad y que se expresan en desconocimiento, desinformación, rechazo y violencia.

Hace veinticinco años, aproximadamente, en Cuenca hubo el caso de un joven en “estado salvaje” que se había escapado de su casa, en donde permanecía encadenado; las autoridades no entendían qué era lo que sucedía, hasta que se dieron cuenta que era una persona sorda. Esta historia fue una noticia que leyó mi madre en el periódico cuando estábamos viajando a México, justo cuando inició mi proceso de Educación Especial; el impacto de tener a una hija recién diagnosticada con sordera y leer esta noticia, fue muy grande para ella porque se dio cuenta que esto sucedía por el profundo desconocimiento de una discapacidad como la sordera. Aunque he tratado de buscar la publicación referida por mi madre, fue imposible; sin embargo, durante el tiempo de esta búsqueda, la televisión nacional difundió las imágenes de un caso que podría mostrar circunstancias similares cuando una agente municipal de seguridad del cantón Durán, provincia del Guayas, agredió a una mujer sorda a quien la había atado con cinta adhesiva a un poste de la calle⁵.

No deja de ser interesante que casos como los mencionados sean una lamentable y dolorosa prueba de la influencia y del efecto devastador que implica la visión clínica que ha sido incorporada, con naturalidad, tanto en las relaciones sociales como familiares de las personas con discapacidad. Sin embargo, frente a esta realidad social y como reivindica la comunidad sorda, Bossano (2019) expresa que “[los sordos] tienen una percepción de sí mismas que se ajusta más al modelo socio-antropológico que al médico, no ven su mayor diferencia en lo sensorial, sino en lo lingüístico” (p.64).

Por otro lado, mi cercanía con el mundo oyente, a pesar de no oír, me transforma, de alguna manera, en un sujeto no deseable para la comunidad sorda porque “[los hipoacúsicos] podrían perjudicar la representación que se intenta proyectar, en este caso, la imagen de que con la lengua de señas son

⁵ CNN. (2020). *Indignación por video de agente de seguridad agrediendo a mujer con discapacidad atada a un poste en Ecuador*. Recuperado de <https://n9.cl/g6kjp>



autosuficientes y que no necesitan de la oralización” (Ibid., p. 80). Fue entonces cuando se despertaron muchas inquietudes sobre mi proceso de Educación Especial, pues de alguna forma, mi experiencia de vida se transformaba, para ellos, en el “ejemplo” de aquello que cuestionan: la visión medicalizada y rehabilitadora.

Así, de la misma manera, la autora Viviana Burad (2010) considera al enfoque oralista como un método colonialista y de represión lingüística; esta situación se confirma cuando muchos de mis informantes afirman rechazar el uso de implantes cocleares o auxiliares auditivos, pues miran ese tipo de tecnología como invasiva, como aquello que “medicaliza y normaliza” su condición auditiva, sin tomar en cuenta sus demandas de ser reconocidos como un grupo cultural y lingüístico.

Sin embargo, esta podría convertirse en una mirada superficial, pues en casos como el mío, la adquisición de mi competencia lingüística del español respondió a una filosofía educativa que, junto a un entorno familiar sin prejuicios ni visiones trágicas frente a mi condición auditiva, me permitió acceder a mayores oportunidades educativas y laborales que sabemos están limitadas para quienes utilizan la lengua de señas en sociedades como la nuestra. La posición antagónica y de rechazo de la comunidad sorda hacia la oralización como estrategia de enseñanza, me situó en una posición de “extranjera” pues, al mismo tiempo, despertaba en ellos incredulidad cuando se daban cuenta que sí me gustaba el lenguaje oral y que me sentía cómoda con el español. De allí, la importancia del cambio de disposiciones culturales de la discapacidad, esto entendido desde aquellos procesos estructurales como:

Sistemas que producen y reproducen el mundo social y [que] están profundamente ligados a la cultura porque proporciona el sistema de valores que se atribuyen a [cómo] deberían ser los cuerpos (...) [hay que] reconocer cómo la “cultura” y la “estructura” se combinan mutuamente para producir estigma y desigualdad [Traducción propia] (Meltz y Hansen, 2013, p. 128).

Tal vez el reto sea dejar de usar el término “discapacidad auditiva” y utilizar el concepto de “personas sordas”, como una postura legítima para revertir



paradigmas de lo que significa la sordera y nuestra relación con el mundo. Sin embargo, durante esta investigación, podrán ver que alterno ambas terminologías, por un lado, como una postura reivindicativa con la palabra “sordo” y, por el otro, como alineación con los estudios críticos de discapacidad cuyos planteamientos se dirigen en asumirnos como sujetos de derechos, y lograr que este tema ya no sea un tabú entre quienes transitan en el mundo de la “normalidad”.

1.2. Ser sorda e investigadora: peculiaridades y paradojas

En un inicio, me sorprendió como etnógrafa, las dificultades de acceder a la información, pues observé que existe mucho recelo en las instituciones públicas para facilitarla. En el año 2018, fui a una oficina del Gobierno donde trabajan personas con discapacidad para obtener datos; allí, me presenté como investigadora y estudiante de Antropología, les expliqué que necesitaba información sobre personas sordas, tanto estadísticas como algunos antecedentes sobre inclusión laboral y educativa. La persona que me atendió, demostró nulo interés en ayudarme y me dijo que más bien, “debería ir al Ministerio de Salud Pública, ahí manejan esos datos, acá no podemos ayudarle” (Nota de campo, julio de 2018).

En este momento, sabía que podía perder una oportunidad valiosa de acceso a estos espacios. Se me ocurrió, como estrategia, explicar que yo también era una persona sorda y que me encontraba muy interesada en averiguar y profundizar en este tema. Apenas “visibilicé” mi condición de sorda, la situación dio un giro completo, pues inmediatamente empezó a facilitarme información de manera muy solícita, sin pausas e interesada en entregarme cualquier dato que pudiera ayudarme. Durante esta búsqueda, comprobé que la información entregada en las oficinas públicas puede estar incompleta, de acuerdo a quién la solicite y de sus motivaciones para la obtención de estos datos.



Una semana después de este suceso, aún sin un tema de tesis definido, me acerqué al Ministerio de Educación para saber si había escuelas de Educación Especial para sordos. Ese día, en específico, lo recuerdo porque atravesé un laberinto de oficinas burocráticas en una casa vieja, el calor se concentraba tanto en las salas de espera como en las oficinas, el ambiente estaba cargado de indiferencia y modorra. Luego de pasar casi una hora esperando “mi turno”, me guiaron hacia una oficina que se encargaba de la distribución zonal de institutos y que contaba con una base de datos.

La señora que me recibió, tampoco quiso atenderme sino insistió en entregarme una dirección electrónica donde podía solicitar la información. Nuevamente, tuve que explicar mi condición auditiva y sin dar crédito de que fuera una persona sorda, de mala gana me invitó a entrar en su oficina. Se mostró muy inquieta e incómoda en sus respuestas cuando pregunté sobre cómo funcionan los vínculos del Ministerio de Educación con la Educación Especial. Mezclaba distintas discapacidades e incluso, cada explicación suya se dirigía hacia la población ciega, omitiendo a las personas sordas; finalmente, con impaciencia, afirmó que no existían tales escuelas para sordos y que todos se encontraban “incluidos” en las escuelas regulares, aseveración que luego confirmé que era falsa, pues en Cuenca sí existe una institución educativa enfocada en la educación para niños y adolescentes sordos mediante lengua de señas.

También fue sorprendente descubrir que los Testigos de Jehová se encontraban íntimamente vinculados a la comunidad sorda; es más, hay un alto porcentaje de intérpretes entre ellos, quienes dieron un valioso aporte en la elaboración del Diccionario de Lengua de Señas ecuatoriana (Acosta Buenaño, 2011). Muchas personas sordas ven a estos espacios religiosos como un lugar de encuentro e inclusión, donde, además, expanden sus relaciones sociales más allá de la familia y de la comunidad sorda.

Incluso, recuerdo una ocasión cuando miembros de esta comunidad religiosa timbraron en mi casa y al abrir la puerta, me saludaron en lengua de señas; mi cara de asombro los desconcertó tanto que les llevó a preguntarme oralmente si



vivía ahí una persona llamada Jacinta Aguirre. Resulta que tienen un “registro” de personas sordas de la ciudad de Cuenca –hasta ahora desconozco de dónde obtuvieron la información–, con la intención de difundir sus principios religiosos.

Al indicarles que yo era Jacinta Aguirre, ellos, con evidente desconfianza, me dijeron que sabían que yo era sorda. No salía de mi asombro y ellos tampoco. En ese momento ni siquiera llegué a cuestionarme cómo es que tenían información sobre mí, así que les expliqué que había aprendido a hablar. Ellos me dijeron lo siguiente:

Testigo de Jehová: ¡Qué milagro! El que usted pueda comunicarse con su voz. Le informamos que estamos muy empeñados en llevar la Palabra de Nuestro Señor a las personas sordas, es importantísimo que ellos puedan acceder a sus enseñanzas, por eso muchos de nosotros sabemos lengua de señas. Somos personas inclusivas y el Señor no discrimina pues desea que todos seamos parte de su Reino.

Yo: ¿Ustedes también son intérpretes?

Testigo de Jehová: Sí, estaremos encantados de que se una a nuestra Iglesia [me extiende una dirección], repito, esto es un milagro, me gustaría que otras personas sordas conozcan su testimonio.

Esta situación inesperada me llevó a investigar sobre los Testigos de Jehová y descubrí que en esta comunidad religiosa existía más intención inclusiva que en las mismas instituciones públicas o privadas, como confirma el testimonio de Violeta quien aprendió lengua de señas con ellos, aunque afirma que existen ciertos conflictos respecto a la traducción e interpretación de información que podría contraponerse con sus creencias:

Yo me quedé completamente sorda a los nueve años. La lengua de señas me la enseñó una amiga que era Testigo de Jehová. Pero, al saber también el español, me di cuenta que no siempre eran fieles en su interpretación, sobre todo en temas de salud reproductiva y sexual (...) omiten palabras que les incomodan. Por supuesto, no se aplica a todos, muchos si lo respetan porque su deber es llevar la información de manera fidedigna. Pero no deja de ser incómodo darme cuenta que existen ese tipo de “censuras” (Violeta, comunicación personal, agosto de 2020).



En estas circunstancias, al conversar con Testigos de Jehová, descubrí que se encontraban más interesados en “convertirme” para que me una a su organización, antes que proporcionarme información sobre la comunidad sorda que asiste a sus servicios religiosos. Aun así, este fue un dato importante para vislumbrar qué dinámicas de relaciones sociales existen en la comunidad sorda y cuáles son sus espacios de interacción o de encuentro.

Con el paso del tiempo, los intentos de encontrar respuestas e información se volvieron frustrantes, pues evidencí al mismo tiempo que mi sordera me “abría” puertas, también me las “cerraba”. Esto se convirtió en una situación paradójica, pues si me presentaba como una persona sin discapacidad, no se esforzaban en atenderme; y si evidenciaba mi sordera, algunas personas con quienes me encontré dudaban de mi veracidad y de mi intención genuina con la investigación, pues no sabían cómo tratarme ni me miraban como una “profesional”. Podía percibir que no sentían confianza en que los pueda entender porque reducían sus respuestas a simples monosílabos, minimizando su aporte y tratándome con cierta displicencia al verme como alguien ingenuo e incapaz de comprenderlos.

En general, estas situaciones se repitieron durante la investigación, sobre todo cuando traté con funcionarios y personas de instituciones públicas. Otro factor determinante que complejizó este trabajo de investigación, fue la reacción de rechazo de los informantes sordos al saber de mi estrecha relación con el mundo oyente y con la lengua oral: dudaban sobre si tenía buenas intenciones o no; en general, su miedo se sustentaba en que al ser yo una persona sorda oralizada, no consiga construir una representación fidedigna de quiénes son ellos.

Sin embargo, pude obtener de manera inesperada información en lugares donde no pensaba encontrarla. Por esta razón, fue muy especial conocer a Natalia⁶, una de las personas informantes para esta investigación. Es una mujer

⁶ Los nombres usados a lo largo de esta investigación son pseudónimos que utilizo para mantener la confidencialidad y anonimato de mis informantes.



sorda de treinta años que también ha transitado entre el mundo oral y la comunidad sordo signante. El primer contacto con ella fue mediado a través de una intérprete, a pesar de que ella podía comunicarse oralmente conmigo; éste fue uno de sus requisitos para programar esta reunión.

Debido a mi ignorancia en ese momento, no comprendía por qué necesitábamos de una tercera persona para conocernos, hasta que más tarde me confesó que era importante para ella mostrarse desde su identidad como persona sorda signante, porque cuando aprendió la lengua de señas, optó por una especie de “voto de silencio” hacia el mundo oyente, incluso con sus propios familiares. Las razones de su “silencio” expresan su postura radical de no usar la lengua oral, porque siente que esta lengua le había sido impuesta por sus familiares al percibir que no había una real aceptación de su condición auditiva.

Durante este encuentro, ambas sentíamos cierta incomodidad porque no sabíamos cómo tratarnos. Ninguna de las dos habíamos conocido, hasta ese entonces, a otra persona sorda oralizada en la ciudad de Cuenca; fue una sorpresa, tanto para ella como para mí, e incluso nos preguntamos por qué no nos habíamos conocido antes. Sin embargo, poco a poco, se fueron marcando nuestras diferencias, pues ella jamás se sintió cómoda con el uso de la lengua oral ni con la estructura lingüística del español, es más lo sentía “limitante” para poder expresarse porque no lo consideraba como su lengua natural.

El español es limitante. Las palabras nunca son suficientes. Con la lengua de señas puedo mostrar mis emociones. Puedo mover mis manos, crear imágenes, mostrar mi rostro que cambia de acuerdo a mis sentimientos. Puedo recrear una historia moviendo mi cuerpo y mostrar físicamente las formas de los objetos, personas, animales. Hablar me frena mucho, pierdo tiempo buscando cuál es el término preciso. Y cuando por fin encuentro las palabras, nunca es suficiente (Natalia, comunicación personal, septiembre de 2019).

Por esta razón, durante los siguientes encuentros le pedí que, cuando hablemos, use la lengua de señas simultáneamente para que se sienta más cómoda. A diferencia de mi experiencia, Natalia no aprendió a hablar desde los



espacios formales de la Educación Especial, su aprendizaje fue empírico en su entorno familiar, con el apoyo de su madre desde temprana edad; es más, toda su vida estuvo inscrita en la educación regular porque sus familiares pensaban que al exponerla a un “ambiente normal” adquiriría la lengua. Aun así, ella no estableció una relación de amistad con sus compañeros oyentes, ni pudo “acoplarse” al mundo oral.

Fue interesante descubrir que, dentro de la comunidad sorda, ella adquirió un elevado capital cultural porque a más de usar la lengua de señas ecuatoriana, sabe leer y escribir y esto la sitúa en una posición privilegiada. Natalia, además, expresó que jamás se sintió cómoda entre oyentes porque no eran personas de “mente abierta”, aunque sabe que es una ventaja poder ser una persona bilingüe, sobre todo en espacios sociales, laborales y educativos.

En nuestro segundo encuentro, ella se mostró más abierta al diálogo –sin la mediación de una persona intérprete– en donde, de forma inesperada, hubo un cambio de roles; en esta ocasión, ella era la que me indagaba con preguntas, intentando ver cuál era mi postura frente a la comunidad sorda. Me cuestionó sobre cómo aprendí a hablar, sobre mi operación de implante coclear, sobre si en algún momento me impidieron usar lengua de señas y por qué me sentía más cómoda con el mundo oyente. En medio del interrogatorio, sucedió lo siguiente:

Natalia: Dime una cosa, ¿vos te aceptas como eres tú?, ¿aceptas que seas sorda? Digo, usas implante y te gusta hablar.

Yo: Claro que sí. Es más, considero que es parte importante de mi ser, pero no es lo único que me define ni lo veo como mi identidad total. Y ¿tú, te aceptas?

Natalia: Sí. Pero me tomó mucho tiempo. Con la comunidad [de personas sordas] me di cuenta de mi identidad, esto es lo que soy. Además, una de las razones por las cuales estamos en contra de la oralización es porque estás en medio de la nada, no eres sordo ni eres oyente. Pero veo que tu caso es diferente.

Yo: ¿Por qué lo dices?



Natalia: Es que nosotros nos reconocemos como parte de una cultura, esto es lo que nos define. Tú no necesitas pertenecer a ningún lado (Comunicación personal, septiembre de 2019).

En ese momento, no supe cómo tomarlo; por una parte, era evidente que no me veía –ni en un futuro– como miembro de la comunidad sorda y, por otro, me había integrado de forma natural en el mundo oyente, situación que ella nunca lo logró. Sin embargo, Natalia reconoció que estaba haciendo algo importante, al investigar e interesarme por la comunidad sorda y afirmó que era necesario hacerlo.

Aun así, era un escenario bastante peculiar. A la mayoría de personas sordas les parecía importante que investigue sobre la realidad laboral a la que nos enfrentábamos, pero al mismo tiempo, no siempre deseaban proporcionarme información. En otras circunstancias, estas personas se mostraban más dispuestas a contarme sus historias y, tiempo después, ya no querían continuar; esto se repitió de forma sucesiva. Durante mi trabajo de campo, alterné entre el rechazo y la colaboración, así que en cada posibilidad que lograba obtener información no podía evitar sentirme “aliviada”.

A pesar de ello, con otras personas sordas logré establecer buenas relaciones y con ellas pude dialogar más intensamente sobre nuestras percepciones, sensaciones y pensamientos. De igual manera, establecí también vínculos sustanciales con las personas intérpretes, quienes fueron esenciales para mediar –no solo en la comunicación– nuestras diferencias tanto culturales como de identidad.

Estas paradojas y peculiaridades del trabajo de campo no hacen más que confirmar que, para poder hablar de inclusión laboral, es necesario conocer tanto las estructuras sociales como culturales de la comunidad sorda, pues están íntimamente vinculados con la representación que mantienen frente al mundo oyente y, por tanto, con sus posibilidades de acceso laboral.



1.3. El etnógrafo como “traductor”: problemáticas y reflexiones

Los desafíos para aplicar métodos y técnicas de investigación como la recolección de datos, las entrevistas a profundidad y la observación-participante con personas sordas, me lleva de manera imprescindible a relatar los aciertos y errores que tuve durante mi primera experiencia como etnógrafa; uno de los aciertos fue poder acoplar técnicas y dinámicas durante la recopilación de información en el trabajo de campo, cuando me enfrentaba a los distintos sistemas de comunicación empleados por los informantes. Sin embargo, no había considerado la importancia que iba a tener la traducción de sus testimonios. Esta singular posibilidad de cuestionar nuestro papel como etnógrafos, me permitió ampliar la comprensión de la sordera en distintos contextos culturales y sociales sin encasillarme en las estructuras formales de la investigación; esto me llevó a reconocer la existencia de cuerpos, experiencias y formas de interacción diversas en este grupo.

Durante mi trabajo de campo con las personas sordas observé que las implicaciones éticas sobre el consentimiento informado son también terreno espinoso porque involucra “traducir” sus ideas y experiencias laborales como exige este tipo de investigación desde una estructura lingüística distinta al lenguaje escrito, pues implica lograr la mayor fidelidad posible de la información entregada por los informantes; situación que pone en juego, de manera permanente, la transparencia investigativa al momento de trasladar sus relatos, para no distorsionar su intención comunicativa.

Si la etnografía produce interpretaciones culturales a partir de intensas experiencias de investigación, ¿cómo es que la experiencia, no sujeta a reglas, se transforma en informe escrito autorizado? ¿Cómo es, precisamente, que un encuentro transcultural, locuaz y sobredeterminado, atravesado por relaciones de poder y desencuentros personales, puede ser circunscrito como una versión adecuada de “otro mundo” más o menos discreto, compuesto por un autor individual? Al analizar estas complejas transformaciones se debe tener en mente el hecho de que la etnografía está, desde el principio hasta el fin, atrapada en la red de la escritura. Esta escritura incluye, mínimamente, una traducción de la experiencia a una forma textual (Clifford, 1998, p. 42-43).



En estas circunstancias, debí prestar especial atención no solo a la lengua de señas sino a sus expresiones faciales y corporales para poder comprender sus afectividades y sensaciones, con respecto al tema investigado. De la misma forma, la aplicación clásica de métodos de recolección de datos e información muestra, en este caso, sus evidentes limitaciones porque están pensados para ser aplicados en una situación de “normalidad”. En este contexto, constatamos la necesidad de flexibilizar la aplicación de métodos de investigación para traspasar las barreras comunicacionales; de allí que nos lleve a reflexionar sobre el papel del etnógrafo como traductor.

La escritura etnográfica, según James Clifford (1991), no debe ser considerada como el comentario único de un texto, sino como un “metacomentario”, es decir, una lectura de la lectura de las manifestaciones culturales en la que los interlocutores son parte sustancial de este entretejido textual. De la misma manera, Fernández (1999) afirma que “el etnógrafo no hace sino reconstruir, recomponer y reconducir, las diferentes maneras expresivas con que los nativos dan su explicación a su mundo, a ese substrato de donde les viene *su* información y que constituye *su* experiencia” [La cursiva es original del texto] (p. 45). Es más, aboga hacia una traducción cultural –antes que lingüística– que permitiría transmitir o trasladar el mundo “íntimo” de una cultura, de tal manera que sea “comprensible” para los lectores (Fernández, 1999).

Sin embargo, existe aún la preocupación sobre si el antropólogo construye el texto de acuerdo a interpretaciones hechas a criterio personal, amoldándose a su propia visión del mundo, sin llegar a analizar los significados y percepciones que le dan las personas informantes a los hechos culturales que se analizan. Al comienzo de esta investigación, como persona oralizada, cometí varios errores como juzgar duramente la cultura y la lengua de señas de los informantes sordos, pues lo veía insuficiente para acceder a una mejor calidad de vida.

Más adelante comprendí que estas ideas se sustentaban en mi aprendizaje porque fui adquiriendo la lengua con naturalidad, sin sentirme forzada, de ninguna manera, en ningún momento; por tanto, había asumido la ideología de



la “normalidad” respecto a la sordera, sin observar qué tan importante y sustancial era para ellos tener una lengua propia, pues se vinculaba estrechamente con sus identidades y, además, muchos expresaron que es su posibilidad de sentir el mundo bajo sus propios términos.

Por ello, al acercarme a la escritura etnográfica, tuve que entender cuáles eran mis propias relaciones con la sordera y cuáles eran las experiencias de mis informantes, sin desmerecer unas ni otras, sino más bien intentar construir un texto de manera polifónica en la que podamos evidenciar la complejidad de pertenecer a un mundo oyente y, en consecuencia, seguir “sus reglas de juego” que se aplican en los distintos ámbitos sociales y, en especial, en el mercado laboral.

En ese sentido, la grabadora funcionó más bien como una herramienta de apoyo en el registro oral sobre lo que observaba y sobre cuánto percibía en nuestros encuentros; de la misma manera, se recurrió a conversaciones por mensajería y redes sociales con algunos de mis informantes debido a mi limitación con la lengua de señas. Debo resaltar que debido a que ellos poseen poca competencia lingüística en lecto-escritura, las preguntas realizadas tuvieron que reducirse a una sintaxis sencilla para que pudieran entenderme y responderlas por escrito, así que muchas de sus respuestas escritas fueron editadas para proporcionar claridad y coherencia en sus testimonios. De esta manera, pude obtener sus relatos de manera textual para no cometer el error que expresa James Clifford (1998) al realizar este tipo de investigaciones: “Se relegaron los trabajos de transcripción y traducción textual y el rol dialógico crucial de intérpretes y de ‘informantes privilegiados’ a un estatus secundario, y a veces incluso menospreciado” (p.53).

Además, como investigadora sorda que me apoyo en la lectura labial para comunicarme, tuve que adaptar algunas herramientas valiosas de la recolección de datos, como las entrevistas semiestructuradas grabadas a personas oyentes debido a mi poca percepción sonora a la hora de escucharlas a través de



aparatos tecnológicos; de allí, que precisé del apoyo de terceras personas para las transcripciones de estas grabaciones.

Busqué entonces diversas alternativas para no solo tener un registro grabado, sino anotar por escrito todo lo posible de cada encuentro. El implante coclear que uso me permite percibir y registrar sonidos, sin embargo, no significa que siempre pueda distinguirlos o que sus voces sean audibles y, por tanto, entendibles. Todas estas experiencias, tanto desde la “traducción” como etnógrafa y como persona sorda que no puede acceder a ciertas herramientas – como el registro sonoro–, me llevaron a pensar sobre la dificultad de hacer etnografía en estas condiciones y sobre cómo lograr plasmar una especie de narrativa que sea “real”, relatando tanto los aciertos como los deslices en la recolección de información. Tal como James Clifford (1998) afirma: “La observación participante obliga a sus practicantes a experimentar, en un nivel tanto intelectual como corporal, las vicisitudes de la traducción. Requiere de un arduo aprendizaje del lenguaje, y a menudo un desarreglo de las expectativas personales y culturales” (p. 41).

En el caso de las entrevistas semiestructuradas con las personas sordas, el registro visual fue lo más sustancial porque su natural expresividad corporal me permitió entender lo que me estaban contando e incluso sin saber qué significaba cada seña, fue posible seguir el hilo conductor de sus relatos, información que, por supuesto, siempre contrastaba con las personas intérpretes o con el apoyo de otros recursos que teníamos al alcance como son objetos, dibujos y representaciones teatrales. Clifford Geertz (1989) nos invita también a desenmascarar los escritos antropológicos por otros medios: “clarinazos llamando a la reflexividad, al diálogo, a la heteroglosia, al juego lingüístico, a la autoconciencia retórica, a la traducción performativa, a la transcripción palabra por palabra y al relato en primera persona como forma de cura” (p. 141).

Finalmente, puedo afirmar que la interesante posibilidad de hacer un relato etnográfico a través de registros corporales, físicos y expresiones del rostro, de



alguna manera, fue mucho más enriquecedor que las entrevistas con las personas oyentes porque la información que me proporcionaban no siempre estaba acompañada de expresiones que hablen de sus afectividades o sentimientos con respecto al tema tratado. Por otro lado, en muchas ocasiones tuve que “resistir la tentación de traducir toda experiencia significativa en interpretación” (Clifford, 1998, p. 54), de manera que busqué abrir procesos dialógicos o intersubjetivos y no solo percepciones personales.

1.4. ¡Yo también trabajo! Aproximación a la auto etnografía

La observación participante también la realicé en mis propios espacios laborales, pues pude observar a mis compañeros y jefes de trabajo en sus maneras de relacionarse conmigo, así como en sus percepciones con respecto a mi condición auditiva; así, se establecieron algunos acuerdos sobre el tipo de actividades que iba a desempeñar. El relato etnográfico es de suma importancia porque además de proporcionar información relevante sobre nuestra relación con el mundo oyente, también me permite narrar mis propias experiencias en el mundo laboral. Charlotte Davies (1999) expresa que “con la autobiografía individual, se reconoce los patrones más amplios que operan en un conjunto particular de experiencias y hace conexiones hacia afuera para revelar las estructuras sociales y procesos” (p. 193).

De esta manera, con la auto etnografía pretendo cuestionar el discurso oficial sobre la inclusión en el mercado laboral. “La autobiografía contemporánea de la discapacidad puede mostrar un impulso poscolonial: el impulso de definirse a uno mismo en resistencia a las categorías deshumanizantes desde la medicina y las instituciones” [Traducción propia] (Albrech, 2006, p. 230). La posibilidad de adentrarme al mundo laboral me permitió observar cómo aún operaban ciertos estigmas y creencias que, de forma constante, se replicaban ante mi presencia como empleada pues “el autobiógrafo no habla desde un yo sino desde su situación de alteridad, y en esa medida, la autobiografía debe entenderse como



una escritura profundamente ética” (Marín, 2020, p. 51). Sin embargo, al final de esta experiencia de observación participante hubo un giro significativo de tal manera que mi identidad como persona sorda dejó de ser lo principal en nuestras relaciones laborales.

Desde el año 2019 hasta mediados del 2020, tuve dos trabajos –muy distintos entre sí– en los que me enfrenté a varias situaciones incómodas vinculadas con mi sordera; en uno de ellos –una institución educativa religiosa– trabajé por un período bastante breve como profesora de Lengua y Literatura en los distintos paralelos del Bachillerato. Las razones de mi renuncia se debieron a ciertos desacuerdos respecto al enfoque educativo, a más de ser un ambiente laboral bastante tenso entre directivos, profesores y estudiantes. El sueldo era el básico (400 dólares) aunque esta institución manejaba reglas “disciplinarias” que implicaban multas económicas si incumplíamos normas y/o procesos.

Una de las cosas que más me sorprendió ocurrió durante mi primer día de trabajo. Antes de iniciar mis labores, debí primero conversar con las encargadas del Departamento de Inspección que me facilitaron los horarios y disposición de las aulas de clase, pero también mostraron su evidente preocupación respecto a mi sordera:

Inspectora: Tenga mucho cuidado con los cursos de segundo de Bachillerato, algunos son problemáticos, tengo entendido que le asignaron como tutora en uno de ellos. Me comentaron también de su problema... eh... [no encuentra las palabras] digo, de su condición auditiva. Yo le recomendaría que no diga nada a los estudiantes sobre su problema.

Yo: Disculpe, ¿no sería mejor que ellos sepan que soy sorda?

Inspectora: [Se incorpora incómoda y me mira seria] No, porque ellos ya no le van a respetar como autoridad. Se van a aprovechar de usted, no va a poder mantener la disciplina (Inspectora, comunicación personal, marzo de 2019).

Aunque me habían “advertido” que podía perder el respeto en los estudiantes, ignoré sus recomendaciones y decidí presentarme como una persona sorda porque necesitaba que los alumnos puedan dirigirse a mí mirándome de frente, para poder leer sus labios y captar sus inquietudes y respuestas; también para



poder modular mejor mi voz, en caso de que no me comprendieran. En general, la recepción de ellos fue buena, no tuve problemas hasta que, en una ocasión – en el mismo curso donde fui tutora– uno de ellos me pidió permiso para ir al baño y aproveché para escribir en el pizarrón hasta que volviera. Estaba tan enfrascada en escribir que cuando me volteé, todo el curso había desaparecido, aprovecharon que no los podía oír para salir de manera sigilosa.

Al inicio me quedé impactada por el suceso, pero decidí intentar sobrellevarlo de la mejor manera hasta que una de las inspectoras, bastante enojada, me reclamó por no haberme percatado de la “desobediencia” estudiantil. Expliqué que efectivamente no me había dado cuenta, pero que conversaría con los estudiantes sobre lo ocurrido. A partir de ese momento, casi todos los días y a lo largo de la jornada laboral, las inspectoras constantemente entraban a mis clases y me interrumpían para llevar a cabo “controles” y verificar que todo esté marchando como debía.

Sentía que invalidaban mi postura como docente y que me quitaban credibilidad frente a los estudiantes, más allá de este incidente que tampoco se repitió; sin embargo, por circunstancias como éstas y otras, tuve algunas multas económicas. Afortunadamente, poco tiempo después, surgió otra oportunidad laboral, en el que existía un ambiente más respetuoso y, además, la paga era mucho mejor.

En este lugar, buscaban a una persona con carnet de discapacidad –en cumplimiento con la disposición legal de contratar personas de este segmento de la población– para un puesto administrativo, así que cuando empecé a trabajar en esta oficina, todos sabían que “tenía algún tipo de discapacidad”; sin embargo, cuando me conocieron, fueron atentos y me preguntaron “qué era lo que tenía” y también si sabía lengua de señas o no, pues tenían mucha curiosidad sobre las personas sordas. De cierta manera, el ambiente fue más “inclusivo” porque mis compañeros tenían familiares con discapacidad, de manera que no era una realidad ajena a ellos.



Mis actividades consistían en digitalizar el archivo de la institución, analizar los datos y reportar si existía irregularidades o errores en los documentos, a más de responsabilizarme de su orden y organización. Era, en definitiva, un trabajo mecánico, pero al que debía prestar muchísima atención porque los errores en los documentos –apellidos mal escritos, fechas y números mal puestos– podían pasar desapercibidos porque eran casi imperceptibles y, sin embargo, podrían causar complicaciones legales.

Al ser un trabajo en el que fácilmente podíamos equivocarnos por el alto grado de atención, había una especie de apuesta entre nosotros: el que más errores cometía debía pagar la comida de todos –desde un almuerzo hasta un cuy asado– de acuerdo al número de equivocaciones. Mi ex jefe, en varias ocasiones, manifestó que esta apuesta no podía aplicarse en mi caso porque jamás me equivocaba, aunque me felicitaba por no distraerme y por ser meticulosa con mi trabajo. En muchas ocasiones pensé que para este trabajo era una ventaja ser una persona sorda, pues mi sentido más desarrollado es la vista, además de que lograba no distraerme con los ruidos o con las conversaciones que surgen en las oficinas.

Por otro lado, fue muy grata la manera en la que adaptaron algunas actividades para mí, porque la persona que anteriormente había ocupado mi puesto, también se encargaba de atender las llamadas y las consultas de distintas instancias institucionales. Al no poder hacer esto, mis compañeros de trabajo se encargaron de esta actividad sin ningún problema; de la misma manera, se preocupaban en “traducirme” los mensajes de voz y audios que nos enviaban las autoridades y funcionarios para que pudiera estar informada.

En este sentido, sí pude observar una gran diferencia entre los distintos espacios laborales en términos de acompañamiento a quienes tienen algún tipo de discapacidad. Incluso, cuando debí renunciar a este trabajo –los horarios laborales se complicaron con mi trabajo de campo para esta investigación– varios expresaron su tristeza porque ya me consideraban como parte de su equipo. En ese momento, me di cuenta que todas las inquietudes o posibles



recelos que tenían al inicio sobre mi sordera se habían esfumado y se había convertido tan solo en un elemento más de mi ser.

Sin embargo, estas breves experiencias laborales son tan solo una aproximación de cómo manejamos y negociamos los procesos estigmatizantes en los espacios de trabajo, a más de evidenciar nuestras desventajas y ventajas al momento de ser contratados. Por un lado, al ser una persona sorda oralizada, de alguna forma, tengo mayores posibilidades laborales por haber adquirido el español y mantener una comunicación fluida con las personas oyentes. De esta manera, si bien la auto etnografía me ha permitido analizar algunos patrones que se repiten en los espacios laborales, en algún momento de la investigación fue necesario desligarme de mi propia voz para enriquecer la experiencia etnográfica con otras posturas y experiencias. Por ello, Davies (1999) afirma que:

Incluso en las formas de investigación más autobiográficas, el etnógrafo no tiene acceso incondicional y sin obstáculos a conocimiento: la cuestión del estatus de información privilegiada sigue siendo problemática. Así etnógrafos, incluso cuando son sus propios informantes clave, encuentran su yo etnográfico comprometido en un proceso de otredad de sus 'yo' [Traducción propia] (p. 199).

Las vivencias personales, en este caso, me sirvieron para expresar apenas algunos detalles de todo lo que implica para una persona sorda trabajar en una sociedad oyente, y mirar mis propias inquietudes con respecto a mi condición auditiva. En este sentido, el siguiente capítulo –más allá de las experiencias adquiridas en el trabajo de campo– se profundizan en los testimonios de otras personas sordas sobre su vida laboral, los conflictos generados en estos espacios y sus aspiraciones personales.



CAPÍTULO II

TRABAJO Y DERECHOS: ¿ES NECESARIA LA INCLUSIÓN LABORAL?

Los espacios de inclusión (...) se estancan
y se vacían cuando
niegan la potencia de los cuerpos
para desestabilizar cualquier certeza.

Karina Marín (2020, p. 64)

La noción de “normalidad” como categoría (Allúe, 2003; Braidotti, 2012; Davis, 1997; Finkelstein, 2001; Goffman, 1963) nos permite ahondar la reflexión en los estudios críticos de discapacidad desde las construcciones sociales y culturales que, a su vez, marcan las experiencias y cotidianidades de este segmento de la población. Así mismo, el término “invalidez” que surge en la Revolución Industrial, expone esa visión dicotómica al hablar de las exigencias de la producción industrial, situación que descalificaba a las personas con discapacidad como fuerza de trabajo (Mandujano, M. et al., 2007).

Paul Abberley (2008) ahonda el concepto de “opresión” para sostener que “el problema” de la discapacidad radica en que estas personas no son productivas según los preceptos del capitalismo. Estas desventajas se relacionan directamente con “una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esta situación” (p. 37). En otras palabras, en un sistema capitalista en donde prima la producción eficiente y la acumulación de bienes, parecería que los cuerpos “no funcionales” no tienen cabida en ese mundo, o son discriminados y relegados. Aun así, en las últimas décadas, los movimientos sociales de las personas con discapacidad han reclamado el acceso a espacios laborales como un derecho inalienable que les permite alcanzar autonomía, bienestar y satisfacción.



Estas circunstancias, por ejemplo, se pueden ver en el documental *Crip Camp: A Disabled Revolution* (2020) que relata cómo, en la década de los setenta, un colectivo de personas con discapacidad comenzó a organizarse y protestar para que el Gobierno de los Estados Unidos apruebe la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación que garantizaba la movilización, así como el acceso a espacios sociales, educativos y laborales, mostrando una posición emancipadora que les permitiría ser visibilizados y respetados en una sociedad que se rige por estándares de “normalidad”.

Sin embargo, de forma paradójica, la noción de “trabajo” dista mucho de ser una fuente potencial de liberación y desarrollo humano. En los últimos años, el mercado laboral se ha “abierto” a “integrar” a personas con discapacidad, aprovechando algunos beneficios tanto productivos como fiscales que las empresas logran alcanzar al contratarlas, aunque sigan operando bajo dinámicas de explotación y aprovechamiento⁷, o incluso por obligación por lo que dispone la Ley. Por ello, se vuelve pertinente revisar los planteamientos que Hannah Arendt hace en su obra, *La condición humana* (1958), al diferenciar entre labor y trabajo. La labor, de acuerdo a esta autora, se entiende como una actividad transformadora y satisfactoria, mientras que el trabajo está ligado a cubrir las necesidades básicas para vivir. En el sistema actual, prevalece la noción de trabajo como soporte económico y no como una fuente creativa, de desarrollo personal y comunitario.

El problema, entonces, radica en que no hemos logrado salir de un modelo económico perverso que apuesta por la producción eficiente y acumulación, al que fueron incorporadas las personas con discapacidad como parte del engranaje de este sistema. Si bien, en un principio estos cuerpos eran “descartables”, el capitalismo tiene la capacidad de “funcionalizarlos” y cooptarlos para incluirlos en los procesos productivos. Irónicamente, desde las

⁷ Por ejemplo, en Ecuador, se establece el poder deducir el 150% adicional de la base imponible del impuesto a la renta respecto a las remuneraciones y beneficios sociales sobre los que se aporten al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social de cada empleado contratado con discapacidad o sus sustitutos, así como de los trabajadores que tengan cónyuge, pareja en unión de hecho o hijo con discapacidad y que se encuentren bajo su cuidado, siempre que no hayan sido contratados para cumplir con la cuota exigida del 4% personal mínimo con discapacidad (Ley Orgánica de Discapacidades, Artículo 49, p.13).



organizaciones sociales de personas con discapacidad, se mira al derecho de trabajar como una demanda ontológica positiva y deseable, sin reparar en los procesos de explotación laboral al que se ve expuesto este colectivo, pues se piensa que la inclusión laboral es el único factor para la realización personal y para mejorar la calidad de vida de una persona con discapacidad y, por tanto, el fin último de la política pública.

En realidad, el tipo de labor que se les otorga, muchas veces, subestima sus capacidades y cae, por tanto, en la categoría marxista de “trabajo alienado”, entendida como aquella actividad ajena a las potencialidades personales. Se les ocupa en labores rutinarias, repetitivas y nada retadoras. En el caso de las personas sordas, son contratadas para procesos mecánicos que requieren motricidad fina y absoluta atención, a sabiendas que al no escuchar no podrán distraerse con los ruidos y su capacidad de observación les convierte en sujetos extremadamente productivos.

Es pertinente preguntarnos: ¿qué ha ganado una persona con discapacidad, inserta en un sistema laboral neoliberal que se maneja bajo dinámicas de explotación y precarización?

En este marco, el segundo capítulo inicia con un acercamiento a las políticas de inclusión ecuatorianas para contextualizar cómo son concebidas y se implementa la inserción laboral de personas con discapacidad. Este análisis jurídico es sustancial para poder reflexionar y cuestionar cómo se mira y se vive la discapacidad desde las instituciones y organismos públicos y privados. En un segundo momento, analizaré uno de los componentes de estas políticas de inclusión del país: el Sistema de Integración Laboral (SIL), un programa gubernamental en el cual estuve inscrita durante dos meses; así como también indagaré las negociaciones de “identidad” y “estigma” –planteado por el autor Erving Goffman– para los procesos de contratación laboral. Finalmente, se abordará la discapacidad auditiva con el aporte de mis informantes debido a que las experiencias, percepciones y dinámicas laborales son distintas en relación a personas con otras discapacidades.



2.1. Discapacidad y trabajo: política de inclusión ecuatoriana

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), redactada por la Organización Mundial de la Salud, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del quince por ciento de la población mundial. Así mismo, en el Ecuador hay 485.325 personas con discapacidad registradas en el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS)⁸. Las estadísticas oficiales nos ayudan a realizar estudios cuantitativos mediante el uso de cifras y porcentajes, pero no muestran las subjetividades ni las realidades cotidianas de este colectivo, sin contar que las cifras del CONADIS tienen un subregistro porque solo reporta a quienes se encuentran carnetizados.

En Ecuador, en los últimos treinta años, ha habido importantes avances en derechos de las personas con discapacidad; uno de ellos, es la creación en 1992 del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades como la Institución rectora para asegurar el cumplimiento y ejercicio de derechos de esta minoría, dictar políticas, impulsar investigaciones y proyectos, entre otras acciones encaminadas a lograr la igualdad e inclusión de este segmento de la población.

En la Constitución de Ecuador, promulgada en el año 2008, encontramos tres artículos vinculados de manera exclusiva a las personas con discapacidad (Art. 47, 48 y 49) en los que se afirma que el Estado “procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (p. 32). Este estudio se enmarcará dentro del marco jurídico relacionado a empleo o trabajo para las personas con discapacidad, como está estipulado en la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), en la sección quinta:

⁸ Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>. Fecha de acceso: 14 de marzo 2020



Artículo 45.- Derecho al trabajo. - Las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante tienen derecho a acceder a un trabajo remunerado en condiciones de igualdad y a **no ser discriminadas en las prácticas relativas al empleo, incluyendo los procedimientos para la aplicación, selección, contratación, capacitación e indemnización de personal** y demás condiciones establecidas en los sectores público y privado.

Artículo 47.- Inclusión laboral. - 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, procurando los principios de equidad de género y diversidad de discapacidades (p.13). [El subrayado es mío].

Lo subrayado se debe a que se ha logrado evidenciar, a lo largo de esta investigación, las limitaciones en la aplicación de estos artículos en los espacios laborales. Existen situaciones que no responden a los objetivos de inclusión establecidos en la Constitución, debido a que todavía un significativo número de personas con discapacidad enfrentan situaciones familiares, educativas y sociales que dificultan su acceso al trabajo como es la desinformación, prejuicios y viejas prácticas culturales sobre las discapacidades como lo asevera Bruno, de 34 años de edad, con discapacidad física, una persona con grandes rasgos de timidez, a quien conocí durante mi trabajo de campo:

Yo soy la “oveja negra” de mi familia, no pude terminar mis estudios universitarios en Psicología, fue muy difícil, todo era complicado, no entendía nada. Paso toodo el día encerrado en mi cuarto, soy un hombre solitario [risas]. Pero yo solo tengo problemas en la “manito” [me la señala] y en la espalda, esto desde que nació. Trabajé en una empresa maderera durante diez años, me encargaba de botar lo que no servía, pero renuncié porque un compañero de trabajo me trataba muy mal, se burlaba de mí todos los días y pues, un día me harté y me salí... Para lo que me sirvió, ahora no encuentro nada... (Bruno, comunicación personal, agosto de 2018).

Así mismo, el testimonio de Patricia –a quien conozco hace más de ocho años– que también tiene una discapacidad física, confirmó que en muchas ocasiones había perdido la oportunidad de una contratación laboral por no existir accesibilidad en estos espacios, así como debido a la poca confianza en su capacidad para ejecutar sus labores como docente, a pesar de tener una



maestría en su currículo⁹. Experiencias y situaciones como aquellas descritas, nos evidencian que, aunque los marcos jurídicos y legales representen avances significativos en materia de derechos, la cotidianidad no está exenta de prácticas prejuiciosas y discriminatorias.

Durante la presidencia de Rafael Correa (2007-2017), uno de sus proyectos más ambiciosos era “cambiar la matriz productiva”¹⁰ del país, autoabastecerse de energías renovables, fortalecer la industria agrícola, generar empleo de calidad y dotar de infraestructura para la salud y educación; todo esto, bajo los parámetros de una nueva Carta Magna (2008), en la que se da especial tratamiento a los derechos de las minorías poblacionales, entre ellas las personas con discapacidad. Proyecto político que, luego de más de una década en el poder bajo las consignas del llamado Socialismo del Siglo XXI, devino en una muy particular forma de neoliberalismo (Aroca, 2020; Faas, 2018; Purcell y Martínez, 2018).

A pesar de estos avances, una de las críticas más visibles en nuestro país es que todavía se concibe la discapacidad desde una visión médica que remarca lo bio-fisiológico como patología –que debe ser rehabilitado siguiendo patrones de “normalidad”– sin incidir en cambios sustanciales en la actitud de la sociedad frente a la discapacidad, como se evidencia en la corrupción descubierta a propósito de la entrega de carnets de discapacidad y el mal uso de los mismos, en los más altos niveles de un Gobierno cuya máxima autoridad es, irónicamente, una persona con discapacidad física¹¹. Cabe resaltar que el presidente ecuatoriano, Lenin Moreno, fue enviado especial de las Naciones Unidas en el año 2013 para trabajar temas de discapacidad y accesibilidad, aunque, para entonces, ya se cuestionaba esta forma de enfoque, en especial en la promulgación de carnets, como resalta el trabajo de investigación

⁹ Se puede escuchar el testimonio de Patricia en el podcast: *Sobre discapacidad: ¿Qué significa calificar a una persona?* Recuperado de: <https://www.kaleidos.ec/sobre-discapacidad-que-significa-calificar-a-una-persona/>

¹⁰ Diario El País. (25 de mayo de 2015). *Ecuador y el cambio de matriz productiva*. Recuperado de: https://elpais.com/economia/2015/05/25/actualidad/1432554525_806847.html

¹¹ GK City. (2020). *2881 carnets de discapacidad fueron usados fraudulentamente, según Ministerio de Salud*. Recuperado de <https://gk.city/2020/07/06/uso-carnes-discapacidad-msp/>



periodístico “ONU: Ecuador pierde el año en discapacidades” (2016) del portal digital Plan V:

¿Qué están midiendo exactamente? Qué tan aptos están para producir, o para ser una carga para la sociedad (...) Lo que el carné debiera señalar, simplemente, el tipo de discapacidad que tiene la persona, dice K. Y esto no tiene que ver solo con un diagnóstico médico sino –sobre todo– con una consideración de accesibilidad. Debe decir si tienes una discapacidad física, sensorial o intelectual, para (...) dar servicios de inclusión, sepan qué tipo de accesibilidad necesitas.

La perspectiva medicalizada también se evidencia en los documentos expedidos por la Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades y por el Banco Mundial, así como en las rendiciones de cuentas del CONADIS¹². Estos documentos se enfocan, principalmente, en las acciones realizadas por la Misión “Manuela Espejo”¹³, cuyo equipo está constituido por médicos y enfermeros que proporciona asistencia sanitaria, canaliza ayudas técnicas, rehabilitación y apoyo socio-económico. También enfatizan en el apoyo económico a través del programa “Joaquín Gallegos Lara”¹⁴, que entrega bonos o subsidios para las personas con discapacidad. Por esta razón, la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (2019) expresa que, en realidad, el enfoque debería ser otro:

El Comité observa con preocupación que las políticas públicas y programas dirigidos hacia personas con discapacidad, incluyendo la Misión Las Manueles, la pensión por discapacidad y la estrategia “médico del barrio” no se enfocan principalmente en acciones para que las personas con discapacidad accedan a una vida independiente y sean incluidas en la comunidad (p.8).

En este sentido, muchas veces, las personas con discapacidad que han “logrado” insertarse en la sociedad se les considera como experiencias

¹² Banco Mundial, (2013); Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades, (2015); CONADIS, (2016).

¹³ La Misión otorga servicios de atención en salud y busca fortalecer las capacidades y habilidades de cuidado de su entorno más cercano. Recuperado de: <https://www.todaunavida.gob.ec/lasmanuelaslamisiocontinua/>

¹⁴ El bono consiste en una transferencia monetaria mensual condicionada de 240 dólares que se entrega a la persona responsable del cuidado para que a través de su administración se mejore las condiciones de vida del usuario. Dirigido a personas con discapacidad muy grave (discapacidad intelectual o psicosocial igual o mayor a 65% o discapacidad física igual o mayor a 75%), con situación económica crítica o de extrema pobreza. Recuperado de: <https://n9.cl/t6d8>



particulares de “superación” y de esfuerzo personal. Por tanto, aún existen dinámicas de invisibilización. Esta investigación permite apoyar el rompimiento de estructuras e ideas normativas frente a la discapacidad y que aun rigen en ciertos planes de gobierno como también ocurre en países como Inglaterra en donde, durante la última década, se incrementaron políticas de atención para personas con discapacidad, pero que de acuerdo a Colin Barnes: “los resultados, para las personas con discapacidad, han sido decepcionantes o han reforzado su experiencia de segregación del resto de la sociedad” (Barnes, 2005, pp. 527-528).

Estas circunstancias podrían verse agravadas debido a la crítica situación económica mundial, ahora conocida como “El Gran Confinamiento”, a propósito de la crisis sanitaria provocada por el coronavirus y que, en el caso ecuatoriano, venía arrastrándose desde antes de esta pandemia, volviéndose urgente una reconceptualización, una reevaluación y un nuevo análisis sobre el mercado laboral en países como los nuestros para personas con discapacidad. En este aspecto, la precarización laboral se corrobora cuando, en el marco de la COVID-19 en Ecuador, cerca de tres mil personas con discapacidad fueron despedidas en un lapso de dos meses, mientras que, en Azuay, 158 personas fueron desvinculadas de su trabajo, lo cual representó un 5,8 % total de los despidos¹⁵.

El sistema de “teletrabajo” que está implementándose en el país a causa de esta pandemia, era ya un proyecto del Ministerio de Trabajo (2020) destinado a la población con discapacidad como uno de los grupos objetivos para aplicar esta modalidad; sin embargo, debido a la crisis sanitaria, casi toda la población ecuatoriana ha recurrido a este sistema laboral. En estas circunstancias, las repercusiones y resultados alcanzados con esta forma de trabajo para personas con discapacidad aún están por investigarse.

¹⁵ Mazza, A. (8 de junio de 2020). La pandemia acrecienta las barreras de personas con discapacidad. *Diario El Mercurio*. Recuperado de: <https://ww2.elmercurio.com.ec/2020/06/08/la-pandemia-acreienta-las-barreras-para-personas-con-discapacidad/>



En el caso de la discapacidad auditiva –como también sucede con otras discapacidades– existe una estandarización de lo que significa ser una persona sorda; los datos estadísticos no muestran las necesidades específicas que tiene este grupo, ni consigna las experiencias laborales que han tenido o cómo se vive la sordera y sus particularidades. Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2020), en el Ecuador hay 67.929 personas con discapacidad auditiva registradas, en Cuenca 2.793. En el ámbito laboral, 560 personas sordas son laboralmente activas: 120 se encuentran en el sector público y 440 en el sector privado. Sin embargo, no se cuenta con información y, en consecuencia, con un análisis sobre cómo la comunidad sorda ha logrado integrarse en los lugares de trabajo, cuáles han sido sus dificultades, sus expectativas y necesidades laborales, ni qué tipo de actividades laborales ejercen y bajo qué condiciones, mucho menos las relaciones sociales que se generan en estos espacios.

Además de las estadísticas proporcionadas por el CONADIS y por el INEC, en el Manual de Buenas Prácticas para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad (2013) encontramos que, para la integración laboral, se centran tan sólo en suplir las carencias de comunicación que podría tener una persona sorda con sus compañeros de trabajo, así como con sus empleadores. En general, se dan instrucciones sobre cómo comunicarse con ellos y resaltan la importancia del uso de palabras sencillas, hablar despacio y usar mensajes escritos. En una conversación mantenida con una socióloga e intérprete de personas sordas, afirmaba que las empresas o instituciones no están dispuestas a contratarlos en caso de que se les necesite (Brito, L., comunicación personal, 29 de agosto de 2019). Esto explica el por qué en el Manual de Buenas Prácticas se especifica que “las responsabilidades encomendadas no deben implicar la necesidad de comunicación con el público” (p. 11, 2013).

Esta recomendación lleva a preguntarnos, ¿qué tipos de trabajos suelen ser ofertados a las personas sordas?, ¿cómo se vive la relación laboral?, ¿qué



percepciones tienen las personas sordas sobre el tipo de puestos laborales que desempeñan?, ¿qué expectativas laborales tienen? Por ello, para iniciar esta investigación de manera formal, accedí primero al Servicio de Integración Laboral de Personas con Discapacidad para tener un panorama general sobre cómo funciona este sistema, cómo se implementan sus programas y qué resultados alcanzan.

Por tanto, es necesario crear una narrativa que incorpore aquellas experiencias, afectividades y percepciones del mercado laboral que tienen las personas con discapacidad y, de esta manera, incorporar otros enfoques de reflexión que, más allá de los fríos datos estadísticos, nos permita construir un conocimiento más profundo y fidedigno sobre esta realidad.

2.2. El Servicio de Integración Laboral de Personas con Discapacidad (SIL)

Hace diez años, el proyecto de Servicio de Integración Laboral se desarrolló con el apoyo de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF), en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca. En la actualidad este proyecto tiene oficinas en todo el país, a excepción de las Islas Galápagos. La idea del SIL surgió al percatarse que existían pocas opciones laborales para las personas con discapacidad debido a prejuicios sociales fundamentados en desconocimiento y desinformación, a más de ciertas barreras arquitectónicas que impedían a los usuarios tener acceso a sus lugares de trabajo y a los espacios públicos.

El interés específico por investigar la inclusión laboral de personas sordas surgió a mediados del año 2018, en una situación en la que dudaba si debía incluir o no el carnet de discapacidad en la hoja de vida que estaba preparando porque me encontraba desempleada. Esa inquietud me permitió plantear varias interrogantes sobre cómo funcionan las dinámicas laborales ecuatorianas, sobre todo por la preocupación de enfrentarme a una posible descalificación



laboral por mi condición auditiva. Estas dudas –incluir o no mi carnet de discapacidad en el currículo– podría explicarse a través de las afirmaciones hechas por Rodríguez, S; Ferreira, M; Toboso, M; et al. (2015) cuando señalan que “un currículum, aparente criterio de ‘objetividad’, sin cuerpo ni emociones, que debería valer por encima de cualquier otro criterio la capacidad laboral pero que de hecho queda reducido a la nada ante la evidencia inmediata, corporal de la discapacidad” (p. 266).

Una actividad tan común y “natural” como es la búsqueda de un trabajo se vuelve un desafío para quienes tenemos algún grado de discapacidad física, sensorial y/o intelectual. Fue por esta razón que me interesó conocer las oficinas del Servicio de Integración Laboral de Personas con Discapacidad (SIL). Este es un programa gubernamental que busca asesorar, capacitar y apoyar a las personas con discapacidad para la integración laboral, asegurar que se cumpla el porcentaje obligatorio de contratación de personas con discapacidad (4%) determinado por la Ley en empresas públicas y privadas, así como verificar que las condiciones laborales sean óptimas para los usuarios registrados en el Sistema.

Todos los días miércoles, los usuarios de este programa, acuden a las instalaciones del SIL pues representantes de la Dirección de Talento Humano, de diversas empresas privadas, acuden a estos espacios para realizar entrevistas personales –de acuerdo al perfil laboral que buscan– y hacer “recoletas” de posibles empleados. También es pertinente mencionar que los funcionarios que dirigen el SIL al ser personas que tienen distintas discapacidades físicas se encuentran estrechamente vinculados a una realidad poco discutida o conocida por la sociedad ecuatoriana. Por esta razón, a más de la “recolecta” de posibles empleadores, los días miércoles también aprovechan la asistencia de los usuarios para ofrecer charlas tanto motivacionales como informativas.

Durante dos meses asistí a este programa como usuaria del SIL y, de esa manera, me convertí en un sujeto participante de forma espontánea porque me



encontraba desempleada y esto me permitió acceder a este proyecto e interactuar de manera informal con varios asistentes, de manera que pude establecer algunas relaciones y conexiones con los usuarios de este sistema.

Así empezó mi observación participante: todos los días miércoles, de ocho de la mañana a mediodía, en la oficina del SIL, ubicada al suroeste de la Ciudad. Para llegar a sus instalaciones, tenía que subir por una pequeña cuesta y, una vez arriba, hacia la izquierda había que recorrer un pequeño camino de tierra hasta el fondo de la ruta en donde se encuentra una pequeña casa de un solo espacio, convertido en un lugar de interacción y encuentro, donde los usuarios junto con el acompañamiento de familiares, amigos y conocidos esperábamos la llegada de los representantes de las diferentes empresas para ser entrevistados y presentar nuestros currículos.

Nos sentábamos en unas sillas de plástico que debíamos acomodarlas para que todos pudiéramos sentarnos frente a una pantalla de proyección; era un espacio frío que no tenía cortinas a pesar de contar con amplias ventanas y piso de baldosa.

Mi primer día fue interesante, no sabía a qué me iba a enfrentar, ni cómo sería la dinámica. Cuando llegué, todos se voltearon a verme y me señalaron el escritorio, creyendo que era una “invitada” del programa gubernamental. En este momento, entre risas, comuniqué que estaba buscando trabajo como ellos, a lo que me respondieron: “¿Qué discapacidad tiene usted?”, expliqué que era sorda y me respondieron que no lo parecía, que no mostraba signos evidentes. Muchos de ellos, se presentaron por su nombre y, luego, por el tipo de discapacidad que tenían; esta forma de presentación me pareció singular porque daban mucha importancia al tipo de discapacidad que tenían, como si fuera lo más determinante de sus identidades.

Cuando finalmente llegó una de las representantes del SIL, nos sentamos en las sillas y nos mostró un video motivacional para hablar de la importancia de trabajar en equipo. Enseguida, nos dividieron en tres grupos y realizamos una



“dinámica” que consistía en que armemos una cadena de papel –lo más larga posible– para aprender tanto a trabajar en equipo como a aprender a escuchar instrucciones, además de optimizar el material que nos dieron. Mi equipo fue el peor porque no fuimos prácticos, a más de que muchos expresaron que no tenían ganas de hacer este ejercicio.

Al terminar esta dinámica, hubo un breve descanso y aproveché para conversar con los asistentes; los tiempos de “recreo” fueron sustanciales para compenetrarme con los usuarios y entender sus motivaciones, deseos y aspiraciones laborales.

Durante las conversaciones informales que se desarrollaron a lo largo de dos meses, pude comprender y enraizar el término de “austeridad laboral” (Bates, K., Goodley, D y Runswick-Cole, K, 2017) porque la mayoría de postulantes habían “normalizado” el acceso a un limitado tipo de empleo: a corto plazo, inseguros y de bajos salarios, asumiendo el discurso social impuesto en el que se mira la discapacidad como límite en el desarrollo humano. Una conversación mantenida con Esteban y con Bruno, quienes tienen discapacidad física, confirman estas aseveraciones:

Esteban: Esta es la tercera vez que estoy aquí. La primera vez conseguí trabajo en una bodega de una fábrica de ropa, al principio todo estaba bien. Pero cada vez era más cansado, me dolían las rodillas. Un día me harté y no volví a trabajar. Entonces pedí otro y me pusieron para limpiar pisos, pero solo trabajaba medio tiempo y no me alcanzaba para nada, el dinero se iba rápido. Entonces, vuelta, agarré y pensé en buscar otro mejor... Acá [en el SIL] me reclamaron porque cambiaba de trabajo como ropa interior [risas], pero es que es no consigo nada mejor, creo que otra vez me van a poner en mantenimiento o limpieza, mis últimos exámenes médicos ya dicen que no puedo cargar peso...

Yo: Entonces, ¿qué trabajo deseas?

Esteban: Ahorita, cualquier cosa, por sonso, no acepto de buena gana lo que hay. No hay ofertas por mi discapacidad.

Bruno: Sí, como me pasó a mí, renuncié por este compañero que me trataba mal, pero mírame ahora, no consigo nada. Creo que me saldré [del SIL], a



menos que salga algo, tengo que aceptar cualquier trabajo que haya (Comunicación personal, agosto de 2018).

Así, de la misma manera, algunos accedieron a comentarme algunas de sus impresiones y sensaciones respecto al funcionamiento de ese programa gubernamental, al que muchos miraban como la mejor alternativa de búsqueda laboral debido a las pocas opciones de trabajo que se enlazaban a su condición por ser personas con discapacidad. Esta vivencia se convirtió en un primer acercamiento al tema, que luego derivó en un interés más específico: la inclusión laboral de personas sordas; el cambio surgió cuando me percaté que quienes tenemos algún grado de discapacidad auditiva, no compartimos experiencias laborales similares con quienes tienen discapacidades físicas, intelectuales y psicosociales porque nuestras limitaciones son sensoriales.

En el tiempo que participé en el SIL asistían, como promedio, alrededor de cincuenta personas con distintas discapacidades físicas y sensoriales. Es importante señalar que no todos éramos ecuatorianos, pues debido al proceso migratorio de ciudadanos colombianos y venezolanos a nuestro país, también se encontraban participando en este proyecto; sin embargo, ellos deben regularizar primero su condición migratoria para obtener su carnet de discapacidad –documento que provee en la actualidad el Ministerio de Salud– y, por tanto, acceder a este servicio de inclusión laboral, sin importar el porcentaje consignado en el carnet, como señala Nora, ciudadana venezolana:

Nora: Yo soy de Maracaibo. Nací ciega, pero puedo percibir algunas sombras que indican si son personas u obstáculos, así que no es tan difícil movilizarme. Allá, en mi país, trabajaba en oficinas administrativas y sé algo de contabilidad. Pero la situación se volvió insostenible y tuve que migrar, vine a Ecuador por carretera. Afortunadamente en Cuenca, me encontré con una compatriota mía.

Yo: ¿Cómo lograste sacar el carnet de discapacidad? ¿Fue difícil?

Nora: La verdad es que yo tuve mucha suerte, esa amiga que te cuento, vive ya varios años acá. Tiene cáncer y se encuentra en tratamiento, uno de sus requisitos para vivir con ella, era que le ayude a sobrellevar su situación médica. A cambio, ella me ayudó a hacer todos los trámites y papeleos... Si no fuera por ella, dudo mucho que hubiera sido sencillo. Es bueno tener a alguien



a tu lado, solita no podía. No sé cómo harían los demás (Comunicación personal, septiembre de 2018).

Situaciones como éstas, demuestran que el proceso de carnetización es largo, difícil y se necesita en muchos casos el apoyo de terceros, no solo para las personas migrantes. Casi todos mis compañeros en el SIL afirmaron que necesitaron del acompañamiento de sus familiares, incluso algunas personas sordas tuvieron que contratar a intérpretes para poder obtener el carnet.

Además, durante el tiempo que participé del sistema, pude observar que la mayoría de empresas privadas que llegaban al SIL buscaban empleados aptos para realizar actividades de mantenimiento, limpieza, manejo de maquinaria y trabajo en fábricas. Por esta razón, los empleadores pedían exámenes médicos a los usuarios para verificar que puedan cumplir con las condiciones del trabajo. Sin embargo, durante las primeras semanas de mi asistencia, no tuve ninguna entrevista ni había empresas interesadas en contratarme, pues mi perfil laboral (graduada en Literatura y Ciencias de la Educación) no se ajustaba a sus necesidades. Una de las funcionarias del SIL, Samantha me comentó que:

Los no profesionales son los que más se piden (...) Porque tenemos nosotros aquí en el Ecuador un porcentaje de personas con discapacidad profesionales muy pequeño, es más o menos del 4%¹⁶ que son profesionales; el 57% de personas con discapacidad no tiene acabado ni la escuela. Entonces, por esa situación digamos, no es que haya muchas empresas que nos pidan personal con discapacidad profesional pero tampoco es que tenemos mucho de donde ofertar (...) obreros son muy ofertados por las empresas de aquí sobre todo del parque industrial... para armado, para etiquetas, para empaçado (Comunicación personal, agosto de 2018).

En este proyecto, era sustancial que las empresas asistan a estos espacios para que puedan conocer personalmente a los postulantes al cargo. Samantha afirmó que cuando los empleadores miran el carnet de discapacidad –que indica el tipo de discapacidad y porcentaje de ésta– se echan para atrás y creen

¹⁶ Según las cifras de CONADIS y de la SENESCYT, en el año 2018, hubo 5971 personas con discapacidad matriculadas en Universidades y Escuelas Politécnicas. Las cifras no han variado mucho con relación a los años anteriores, se mantienen aproximadamente un número de cinco mil estudiantes promedio. Hay que considerar que, según sus registros, hay 481.392 personas con discapacidad en el país.



que no van a poder cumplir con el trabajo que se les asignaría. Por esta razón, Samantha y sus compañeros del programa tienen como finalidad subvertir ciertos prejuicios e ideas preconcebidas y establecer canales que permitan reconocer las potencialidades que tienen las personas con discapacidad; por tanto, para el SIL es importante mantener estos espacios para que los empresarios conozcan de manera personal a los postulantes.

[Para los empresarios] mirar una carpeta versus conocer a la persona es un impacto. Para nosotros es muy importante que les conozcan, que les miren, de que hablen con ellos, que vean cuáles son sus expectativas, que vean que es lo que podemos y también que es lo que no pueden hacer... Tiene que estar muy clara la empresa de lo que si podemos y de lo que no podemos; por eso, para nosotros es importantísimo que nos conozcan porque los papeles y los porcentajes no dicen que es lo que podemos hacer (Samantha, comunicación personal, agosto de 2018).

A pesar de las limitaciones a la hora de conseguir un trabajo, los funcionarios del SIL también proponen estrategias para que los usuarios del programa se interesen por construir sus propios negocios y emprendimientos, como mecanismos para lograr independencia y estabilidad económica como sucedió en los días de mi observación cuando un grupo de personas se reunió algunas tardes para intercambiar ideas a fin de formar un pequeño negocio. La cabecilla de este grupo, Erica, persona migrante de origen colombiano, declaró que siempre había sido emprendedora y que trabajaba con un grupo sólido de mujeres hasta que adquirió su discapacidad; pero, al verse frustrada por no conseguir trabajo, se le ocurrió repetir esta misma estructura grupal con otros usuarios del SIL. Una de las ideas que tenían era comercializar gelatina en distintos puntos de Cuenca, pero no obtuvieron los resultados esperados y suspendieron temporalmente este emprendimiento.

Si bien esta idea no despegó, hubo varios talleres de educación financiera e incluso algunos representantes de mutualistas y cooperativas de ahorro llegaron a este espacio para informarnos sobre la posibilidad de solicitar créditos para establecer negocios, con apoyos financieros destinados de manera exclusiva a personas con discapacidad. Estos talleres me causaban



muchas interrogantes y dudas porque era una situación de alto riesgo someterse a una deuda, sobre todo, para personas que tenían dificultades económicas. Aun así, los funcionarios del SIL proponían estrategias como huertos comunitarios, venta de productos alimentarios o manualidades en el que tanto sus familiares como conocidos podrían ser parte del negocio, de manera que ellos también se verían beneficiados.

El interés del SIL por fomentar los emprendimientos como posibilidad de sustento económico, se respaldaba en el deseo de los funcionarios de que cada uno de los usuarios puedan acceder a cierto nivel de independencia económica y emocional para transformar la idea de que las personas con discapacidad son una población “dependiente”, pues al parecer eran pocas las posibilidades de alcanzar un “empleo adecuado” desde la perspectiva del Sistema.

Sin embargo, el SIL también enfrenta escenarios inesperados que pueden poner en peligro este proyecto gubernamental, así como su credibilidad frente a las empresas, como sucedió en una ocasión cuando Samantha, bastante frustrada, nos informó que un ex usuario—que había sido contratado hacía pocos meses— había cometido un robo de dinero en su trabajo, el cual fue confirmado mediante cámaras de seguridad. Además de sentirse muy decepcionada por el suceso, confirmó que esta situación había debilitado el vínculo con esta empresa porque sembró desconfianza para contratar a personas inscritas en este programa, aunque este ciudadano quedó expulsado de forma definitiva del Sistema de Integración Laboral.

En estas circunstancias, hablar de la inclusión laboral de personas con discapacidad resulta aún demagógico y poco reflexivo a la hora de mirar las dinámicas de austeridad y precarización laboral a las que se ven expuestas las personas con discapacidad. El testimonio de Violeta, quien se encuentra estudiando Gastronomía, lo corrobora al relatarme su experiencia en una “Feria Laboral”, la cual suele realizarse cada quince días en la ciudad de Quito, organizada por el CONADIS:



Primero tuve que registrarme, [los organizadores] te hacían varias preguntas sobre tus estudios y aptitudes y también anotan qué tipo de discapacidad tienes, yo expliqué que era sorda. Para el día de la Feria, vi que todo estaba mal, me dio tantas iras. Primero porque llegaron muchísimas personas con discapacidad y las únicas plazas que había eran de limpieza y mantenimiento. Me enojé bastante. No porque desvalorice o desprecie el trabajo de limpieza en sí, sino que me di cuenta que para las empresas es importante tenernos haciendo cualquier cosa, con tal de contar con ese porcentaje de inclusión... por un mísero sueldo (Comunicación personal, agosto de 2020).

Pese al avance de derechos en los que se resaltan la importancia de “inclusión laboral”, en la práctica, la realidad es otra porque la inclusión como mandato constitucional no considera la calidad del empleo y, en consecuencia, si esos posibles trabajos son bien pagados, si les gusta, si les permitirá desarrollar mayores capacidades y participar en procesos de formación. Aunque, debido a la dificultad de conseguir empleo, no importa el trabajo que vayan a desempeñar o el ambiente laboral porque su intención es ser contratados de cualquier manera, como podemos constatar con los testimonios recogidos.

2.3. Negociaciones, estigmas y procesos de contratación

En muchas ocasiones, tener una discapacidad en el mundo laboral puede ser un arma de doble filo. Por un lado, existen los apoyos necesarios para verificar el cumplimiento constitucional de la integración laboral como es el SIL, sin embargo, también puede ser un estigma porque, aunque sean poseedores de un currículo académico sólido y cuenten con experiencia, son rechazados al mirar los porcentajes elevados de discapacidad consignados en el carnet del Ministerio de Salud Pública, sin siquiera haberlos conocido y menos haberles realizado una entrevista laboral. Es decir, el carnet de discapacidad muchas veces resulta ser un documento “estigmatizante” para quienes están preparados para cumplir labores profesionales, como confirma el testimonio de Samantha, quién debido a un accidente de tránsito perdió sus piernas:



Mire, yo uso prótesis en ambas piernas, pero no se me nota nada con la ropa. Pero un día yo fui a una oficina y estábamos todos sentados al frente de una mesa, en donde había dos personas que revisaban las carpetas, las hojas de vida, usted me entiende... Y una de ellas dice: “uy, a ella no, no le podemos contratar, mire el porcentaje, tiene demasiada discapacidad, no va a poder hacer nada”. Yo me di cuenta que hablaban de mí, me levanté indignada y les dije: “buenos días, yo soy la de la carpeta, soy Samantha”. Me miraron de arriba abajo, como si no creyeran lo que veían y me dijeron: “pero usted no tiene nada, no tiene discapacidad” (Comunicación personal, agosto de 2018).

Erving Goffman (1963) analiza el “estigma” como un término que hace referencia a un atributo desacreditador que confirma la “normalidad” o no en el otro. Sin embargo, aquello que “no se ve” –como en el caso de la discapacidad auditiva–, se le categoriza como “una persona desacreditable” a futuro. Goffman manifiesta que, si “su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, o que, por el contrario, esta no es conocida por quienes lo rodean ni inmediatamente perceptible a ellos” (p. 14). Esto nos lleva a reflexionar sobre categorías que son impuestas, como si se tratase de identidades.

Es importante recalcar que, frente a estas dificultades, entre las personas con discapacidad también operan mecanismos y estereotipos sobre cómo deberíamos ser, y, por tanto, cuál debería ser nuestra “carta de presentación” frente a una sociedad excluyente como la nuestra, así como pude comprobar durante un receso después de un taller en el SIL, cuando salí al patio exterior para fumar un cigarrillo:

Bruno: ¡Oiga! ¿Qué está haciendo usted? [Me mira con nerviosismo]

Yo: Perdón, si le molesta el humo, me puedo alejar o apagarlo.

Bruno: No, no. Venía a decirle que las personas con discapacidad no fuman.

Yo: Bueno... en realidad *nadie* [enfaticé la palabra y en un tono serio] debería fumar. ¿Quién te dijo eso?

Bruno: Los del SIL, dicen que las personas con discapacidad no fuman. Debemos ser un ejemplo, debemos demostrar que somos buenos ciudadanos y que somos trabajadores (Comunicación personal, agosto de 2018).



La conversación, en un inicio, me pareció surreal. Por un lado, creí que tendría que ver con un tratamiento infantilizado hacia la población con discapacidad y, por otro, podía ser que como justo nos encontrábamos en un proceso de selección laboral, seguramente los funcionarios del SIL necesitaban proyectar “nuestra mejor imagen” para lograr que seamos contratados. No deja, sin embargo, de ser curioso cómo operan las negociaciones de identidad o, incluso las creencias sobre aquello que hacemos o no las personas con discapacidad, o el manejo de la información sobre nosotros mismos.

Asimismo, en una ocasión, me enfrenté en una situación en la que me vi en el dilema de cómo “manejar la información que se posee acerca de [la] deficiencia” (Goffman, 1963, p. 56). Apliqué a un trabajo como docente en una institución educativa y me llamaron por celular; sin embargo, al no oír, pedí asistencia a un familiar. Esto desconcertó a quien debía entrevistarme y entonces se retractó de mi posible contratación al explicarle que tenía sordera profunda, pero le pedí que nos conociéramos personalmente para poder aclarar sus inquietudes o dudas. En ese sentido, Goffman (1963) expresa que: “el problema del manejo del estigma influye el hecho de que conociéramos o no personalmente al individuo estigmatizado” (p. 71). En esta entrevista laboral, una de sus preocupaciones principales era que me ausente constantemente por “problemas médicos y/o rehabilitación” y no pueda cumplir con mis obligaciones ni con las horas estipuladas, además de preguntarme si mi apoyo auditivo era “suficiente” para enseñar a sus estudiantes.

Los autores Garsten y Jacobsson (2013), en una investigación sobre el mundo laboral en Suecia, mencionan que existe una categoría normativa denominada “individuo empleable”, esta definición se sustenta en suposiciones sobre cómo una persona debe verse atractiva frente al mercado laboral. El análisis que realizan nos permite comprender cómo los riesgos para conseguir trabajo se pronuncian cuando una persona no es lo suficientemente “empleable” y no puede satisfacer las expectativas y exigencias crecientes del mercado laboral. Por ello, frente a esta realidad laboral, estas personas deben “rehabilitar” su



imagen o mejorar su “empleabilidad”. En los últimos años, los requisitos de “empleabilidad” han aumentado considerablemente, circunstancia que resulta en un mayor porcentaje de personas consideradas como menos empleables (p. 830). Estos planteamientos permitieron que se produzcan una serie de procesos que hacen criticable al sistema de trabajo en Suecia, pues terminaron “codificando” a las personas no empleables; situación que causó dos vertientes: conseguir apoyo para obtener trabajo o asumir una identidad “incapacitante” que puede ser una limitación que descalifique su inserción laboral en un futuro.

Esta investigación de Garsten y Jacobsson (2013) resulta esencial para comprender los procesos de selección y categorización en el mercado laboral ecuatoriano para las personas con discapacidad. Así, cuando hablamos de negociaciones y control de información sobre los “estigmas” para ser contratados, observé que estos patrones de comportamiento también se daban en el SIL. En mi último día de asistencia al programa, varias empresas llegaron a las oficinas y, de manera sorpresiva, me dijeron que tal vez podría haber algún puesto de trabajo para mí. En esta entrevista pude percibir –como señala la investigación de Garsten y Jacobsson (2013)– que la empresa interesada daba mayor peso a mi “identidad” de persona con discapacidad, antes que la valoración del currículo; pero, además, hubo un trato infantilizado hacia mí, sus preguntas eran muy breves y sin mucha profundidad, las respuestas se convirtieron en monosílabos.

Era evidente que pensaban que no podía entenderles, a más de percibir que su interacción conmigo era muy similar a aquellas incómodas situaciones sociales explicadas por los informantes “estigmatizados” de Goffman: “Las referencias cautelosas, las palabras corrientes de la vida cotidiana repentinamente convertidas en tabú, la mirada que se clava a otra parte, la ligereza artificial, la locuacidad compulsiva, la solemnidad torpe” (p. 31).

No me preguntó cuál era mi interés en aplicar a este trabajo ni tampoco cuáles eran mis habilidades. La entrevista se sustentó en preguntas infantilizadas que me hicieron sentir incómoda: ¿Qué piensan sus papis de que ya por fin



trabajaré?, ¿sus papis le dejan hacer lo que sea?, ¿le gusta vivir en Cuenca?, ¿cuáles son tus hobbies?, entre varias más. Al escuchar el tipo de preguntas que me estaban haciendo, intenté cuanto pude, a través de mis respuestas mostrar mis referencias y experiencias laborales. Sin embargo, cuando se dieron cuenta que tenía una carrera de pregrado, me agradecieron por mi tiempo, y me dijeron que estaba sobrecalificada porque solo buscaban a una asistente a medio tiempo para el área administrativa y que solo haya terminado el Bachillerato; todo esto, no sin antes felicitarme por mis “logros” y “superación personal”.

Esta fue una de las razones por las cuales dejé de asistir a los talleres del SIL como postulante porque –sin desmerecer la importancia de este proyecto del Gobierno ecuatoriano– creí que posiblemente me iría mejor buscar un trabajo por mis propios medios, así como por temor a que me encasillaran en la categoría de “persona con discapacidad”, “no empleable”, sin mirar otras facetas o experticias adquiridas.

Los investigadores materialistas [modelo social británico] revelaron el sistema excluyente de trabajo de sociedades capitalistas donde las personas con discapacidad son institucionalizadas como objetos de trabajo (vinculadas a las prácticas de rehabilitación y médicas) o los vuelven “no empleables” (asociados con las distinciones entre aquellos capaces de trabajar y los deficientes) [Traducción propia] (Bates, K., Goodley, D. y Runswick-Cole, 2017, p.161).

El modelo social nos permite entender las dinámicas de este tipo de proyectos vinculados a las personas con discapacidad porque, a pesar de su intención inclusiva, aún siguen operando bajo una lógica capitalista. En este sentido, las dinámicas sociales y laborales de las personas con discapacidad se enfrentan a barreras estructurales y simbólicas de manera que el acceso a los espacios de ejercicio de derechos ciudadanos no se encuentra en las mismas condiciones que para el resto de la población (Rodríguez, S; et al, 2015; p. 268); por tanto, la inclusión no sólo depende del marco constitucional de una determinada sociedad.



Finalmente, la observación participante en el Sistema de Integración Laboral (SIL), me permitió identificar las negociaciones de identidad y estigma que se dan en estos procesos, para clarificar y fortalecer el proyecto de investigación porque para quienes tenemos una discapacidad que no es “evidente” a primera vista, las expectativas laborales suelen ser distintas. Así, pude enfocarme en la inclusión laboral de personas sordas, cuyas experiencias nos abre nuevos caminos para preguntarnos y reflexionar sobre el mundo laboral desde el silencio.

2.4. Percepciones del mercado laboral sobre las personas sordas

La etnografía como metodología de investigación permite indagar cómo las personas sordas perciben el mundo laboral a través de sus experiencias, sensaciones, pensamientos y relaciones. A lo largo de esta investigación, transité entre la subjetividad y la objetividad, de manera que pude cuestionar y analizar lo que observé y aprendí, con la flexibilidad necesaria para profundizar el estudio. Así mismo, el conocimiento construido se vio enriquecido con testimonios, historias y reflexiones que van más allá de los datos cuantitativos o el mero número.

En las discusiones sobre discapacidad y trabajo, varios autores (Barnes, 2005; Abberley, 2008; Oliver, 1990; Rodríguez, et al. 2015) afirman que las personas con discapacidad no son “adecuadas” para el mercado laboral, pues se vincula a este segmento de la población con ineficiencia laboral y, por esta razón, se dictamina su exclusión. En otras palabras, se concibe a las personas con discapacidad como ciudadanos “menos productivos” según los criterios neoliberales.

El enfoque medicalizado fue significativo para legitimar la exclusión de personas con discapacidad de la participación del mercado laboral (...) estos principios resultaron en una seria desventaja frente a las personas con discapacidad porque cada vez más se las veía menos productivas en el lugar de trabajo que sus homólogos no discapacitados [Traducción propia]. (Barnes, 2005, p. 530).



Sin embargo, en torno a la discapacidad auditiva, las percepciones desde el mercado laboral se transforman tanto desde aquellos que la padecen como de sus posibles empleadores. La sordera no es visible y, por otro lado, las barreras tanto físicas como arquitectónicas dentro de un lugar de trabajo no existen para nosotros, al ser nuestras limitaciones auditivas y lingüísticas. Por esto, es entendible el por qué Samantha, funcionaria del Servicio de Integración Laboral de Personas con Discapacidad (SIL), afirmaba que las empresas privadas suelen solicitar o prefieren contratar personas sordas para cumplir el 4% de personas con discapacidad en la nómina de trabajadores.

En las estadísticas de CONADIS junto con la información del Instituto Ecuatoriano del Seguro Social¹⁷, se señala que las personas con discapacidad que se encuentran laboralmente activas, en su mayoría, tienen discapacidad física (55%); sin embargo, en el caso de las personas sordas, su contratación supera al resto de discapacidades. Existe un 15% de personas sordas contratadas, superando al 13% de personas ciegas, al 11% de personas con discapacidad intelectual y al 4% de personas con discapacidad psicosocial.

Esta “preferencia” es explicada por la autora Michele Friedner (2013), en su investigación sobre personas sordas que trabajan en una cafetería en la India, cuando afirma que: “en efecto, los trabajadores sordos son representados como los sujetos ideales para el neoliberalismo, pues son considerados como personas flexibles, alegres, muy trabajadores y responsables; ellos también son percibidos por ser muy agradecidos al ser contratados” [Traducción propia]. (Friedner, 2013, p. 39). La autora menciona que estas cualidades son atractivas para el mercado laboral, y resulta ser interesante pues son características que buscan algunos empleadores en la ciudad de Cuenca a la hora de contratar a personas sordas, y es posible que esta situación incida en sus preferencias de contratación respecto a cualquier otra discapacidad en el mercado laboral.

¹⁷ Estadísticas de personas con discapacidad laboralmente activas. Fuente consultada en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>



De la misma manera, Elba Maldonado (2011) en una investigación hecha en Quito, demostró que muchos empresarios consideraban ciertos factores para la selección laboral, entre ellos: el tipo de trabajo que realizarían y, segundo, por la infraestructura que tiene la empresa tanto física como tecnológica para que puedan desarrollar sus funciones porque con personas sordas no tienen que invertir en *softwares* especiales como con personas ciegas, ni en adecuaciones de accesibilidad como con personas con discapacidad física. En ese sentido, preferían contratar a personas con discapacidad auditiva porque según el testimonio de un empleador, las personas sordas “no tienen el inconveniente de estar conversando con sus compañeros, sino que se dedican cien por ciento al trabajo (...) tienen una producción muchísimo más alta” (pp. 92-93).

Esta situación también se evidenció cuando mantuve una conversación informal con Antonio, el Director de Talento Humano de una de las más importantes fábricas de alimentos procesados en la ciudad de Cuenca, que tiene en su nómina a ocho personas sordas, en calidad de operarios en el área de empaçados y envasado. Según su testimonio, son los mejores trabajadores de toda la empresa y afirmaba que, incluso, motivaba a los demás trabajadores imitar su “ejemplo” porque son rápidos, se concentran en su trabajo y son eficientes porque “no se distraen”. Es decir, la percepción en este espacio laboral sobre las personas sordas es muy positiva porque los consideran como “más trabajadores que los demás”.

De la misma forma, los jefes de las cafeterías en la India en la investigación de Friedner (2013) expresaron que:

Ellos [los sordos] tienen más desarrollado el sentido del olfato, gusto y visión, por tanto, entregan las presentaciones más visuales y atractivas de nuestros cafés. Son excelentes controladores de calidad (...) Ellos son personas muy visuales y son generalmente buenos en actividades repetitivas [Traducción propia] (p. 39).

Así como en la cafetería de la India, de forma muy parecida, en la fábrica de embutidos en Cuenca se considera que las personas sordas tienen un alto desempeño en sus actividades laborales, incluso aún más que sus homólogos



no discapacitados. Al preguntarle al Director de Talento Humano, Antonio, si veía ventajas en contratar a personas sordas, me respondió que:

¡Por supuesto! [expresa mucho entusiasmo]. Son muy inteligentes, su nivel de trabajo es elevado y son responsables, comprometidos. Los trabajadores “normales” deberían imitarlos. No se les escapa nada, son muy visuales, se fijan en todo. Sí, es una gran ventaja para la empresa (Comunicación personal, junio de 2019).

Los ocho empleados de esta fábrica fueron contratados por la intermediación del SIL; por esta razón, cada tres meses los funcionarios visitan este lugar y mantiene reuniones con los empleados para evaluar tanto su rendimiento como su interacción en el ambiente laboral. Por ello, Antonio afirma que existe un buen nivel de inclusión porque de manera coincidente, un empleado en la fábrica conoce la lengua de señas y esto es beneficioso para todos porque es el intermediario principal para la comunicación con el personal de la empresa; cuando hay capacitaciones, él es su intérprete. Al mismo tiempo, todos los empleados conocen las fórmulas de cortesía en lengua de señas como “buenos días, buenas tardes, gracias, entre otros”.

Es importante resaltar, en este caso, que Antonio tiene su propia “clasificación” de las personas sordas, pues menciona que “hay una diferencia entre sordos y sordomudos, los que son sordos es porque saben leer un poquito los labios, los demás son sordomudos que saben señas” (comunicación personal, junio de 2019); situación que evidencia el poco conocimiento sobre la sordera, pues el término “sordomudo” está mal empleado (Harris, 1980).

Resultó revelador conocer qué entienden por “inclusión”, pues Antonio en nuestra conversación mencionó que también “se les incluye en las reuniones y fiestas como Navidad, Carnaval, entre otros festejos y, por tanto, ellos no están apartados del resto de otros empleados”. Es decir, tuvo la necesidad de resaltar que la empresa, a más de contar con un intérprete, se les integra en dinámicas sociales dentro de espacios laborales. Su percepción de lo que significa inclusión también se confirma cuando declara que a los empleados sordos “no se les aparta, no se les tiene en un ‘rincón’, están todos juntos” (comunicación



personal, junio de 2019). Esta imagen del “rincón” puede entenderse cuando sabemos que, en el pasado, era común ocultar a las personas con discapacidad y no eran integradas en los espacios sociales ni familiares.

De todas formas, resulta sustancial reconfigurar el concepto de “trabajo”. ¿Qué consideran trabajo las personas sordas? ¿Qué tipo de trabajo buscan? ¿Qué capacitaciones tienen a la hora de buscar trabajo? ¿Qué importancia le dan?

2.5. Trabajar para el mundo oyente

En primer lugar, muchas de las personas sordas no se identifican como personas con discapacidad, sino más bien recalcan que son una “minoría cultural y lingüística” (Pérez de la Fuente, 2014); no ven a su condición auditiva como una deficiencia, sino como “parte de su identidad total” (p. 268). De la misma manera, la autora Carla Buenaño (2011) afirma que:

Las personas con discapacidad auditiva se identifican, nombran y piden ser llamados/as personas sordas o sordos/as, para quienes su discapacidad, se convierte en su identidad porque rescatan y reivindican su posicionamiento en la sociedad a través del manejo y reconocimiento de su lengua de señas que constituye su identidad como cultura minoritaria (p. 155).

En la biblioteca virtual “Cultura Sorda”¹⁸, una página web que recopila más de ochocientos documentos, investigaciones y estudios sobre las personas sordas, como carta de presentación, afirma que, al poseer una lengua propia, se desarrollan costumbres y valores particulares a este grupo.

En este sentido, fue necesario profundizar la discusión respecto a las dinámicas laborales desde el punto de vista de las personas sordas que se encuentran integradas al mundo del trabajo asalariado. Por esta razón, como parte de esta investigación, también se visitó la Asociación de Personas Sordas del Azuay (APSA), con el apoyo de Natalia, quién ha sido parte fundamental en la recolección de los primeros datos en este trabajo, me acompañó a esta reunión,

¹⁸ Consultado en la página web: <https://cultura-sorda.org/> Fecha de acceso: 24 de septiembre de 2020.



como intérprete; ella aprendió a hablar de manera oral, aunque actualmente usa la lengua de señas ecuatoriana, la incorporó a sus dieciocho años.

Natalia es una mujer de estatura pequeña, ojos expresivos y grandes. En un inicio, se mostró como una persona tímida pero cuando empezamos a conocernos, demostró mucha soltura y confianza. Al verla con otras personas sordas, me di cuenta que era “alguien importante” dentro de su comunidad, pues la miraban con mucho respeto y admiración, a pesar de que manifestaron cierta incomodidad cuando Natalia usaba su propia voz para comunicarse conmigo.

Debo resaltar que esta fue una situación extraordinaria porque como persona sorda oralizada que no maneja bien la lengua de señas necesité de su apoyo para poder comunicarme con otras personas sordas. Además, es singular debido a que Natalia maneja con fluidez ambos sistemas de comunicación porque, en general, los intérpretes de señas son personas oyentes. Esta fue una extraordinaria posibilidad para desarrollar el trabajo de campo de esta investigación y fue sustancial para la reflexión sobre la estandarización de la discapacidad auditiva y su relación con el mundo oyente.

Es necesario aclarar que la APSA, en general, atiende los días sábados; sin embargo, con el confinamiento provocado por la pandemia de la COVID-19, fue muy complejo retornar a este espacio. A pesar de estas circunstancias, logré mantener contacto con ellos a través de mensajería privada y redes sociales. Su sede se encuentra ubicada en el lado noreste de la ciudad de Cuenca, cerca del Hospital Regional “José Carrasco Arteaga” del Seguro Social; es un local pequeño construido con ladrillo rojo, de dos pisos.

A pesar de tener la dirección estuve buscando el lugar durante diez minutos porque se encuentra rodeado por un muro alambrado y apenas hay un letrero pequeño de color café que indica que ahí, en el primer piso, es la Asociación; esto lo vi, luego de que vi a una pareja entrando a este lugar y me llamó la atención al ver que se comunicaban solo por expresiones faciales. En el



momento que entré, los saludé con la mano, me escudriñaron de pies a cabeza –era una completa extraña– e inmediatamente se dieron cuenta que era sorda oralizada, por mi torpeza comunicativa con la lengua de señas.

Esta primera visita realizada a la APSA resultó ser una experiencia compleja e interesante porque la mayoría de sordos no me consideran como una persona sorda “real” porque soy usuaria de un implante coclear y también porque me encuentro “incluida” en una sociedad oyente. Esa situación extraña de identidad y de identificación con la sordera, me sitúa en los límites entre el mundo oyente y el mundo sordo. No me tienen tanto recelo como a los oyentes porque de alguna forma, para ellos, sí “padezco” el “silencio”, como algunos expresaron al mostrarse más abiertos a dialogar conmigo que con un investigador “oyente”.

Cuando por fin llegó Natalia como intérprete, pregunté a cada uno de los asistentes sobre sus trabajos y qué tipo de actividades laborales desempeñaban. Algunos trabajaban en emprendimientos familiares, pero expresaron que “ganaban poco dinero” y, para ellos, no era un trabajo como tal. Su idea de “trabajo” implica tener una oficina o un puesto específico fuera de su círculo familiar, recibir honorarios y tener seguro de salud. Además, fue interesante saber que uno de mis informantes que no quiso volver a trabajar nunca más, por malas experiencias y porque no sentía bienestar ni plenitud en los puestos para los que había sido contratado. Es más, logró invertir –con la ayuda de sus padres– en un pequeño edificio de departamentos para vivir de sus arriendos, en el que realiza trabajos de mantenimiento y desarrolla sus habilidades artísticas de las que manifiesta enorme satisfacción.

Testimonio que refleja el análisis de Paul Lafargue (1883) en *El Derecho a la Pereza*, en donde consagraba el tiempo personal y el ocio; para él, el trabajo es resultado de una imposición del capitalismo y no debe ser visto como una reivindicación obrera, pues esto se traducía en una especie de “esclavitud moderna” a más de crear una crisis de “sobreproducción”, lo que impedía cumplir con las necesidades espirituales y personales. Varios de mis informantes expresaron la idea de “toca trabajar por nuestra independencia



económica y familiar”, mas no miran al trabajo como una fuente de satisfacción personal.

Las conversaciones mantenidas con ellos, esclarecieron algunas interrogantes sobre el mercado laboral en la ciudad de Cuenca, tanto desde sus relaciones sociales con el mundo oyente, así como con las dinámicas de trabajo en las que se vieron envueltos. A partir de este momento, cuatro informantes –entre los 25 y 45 años de edad– accedieron a narrarme sus trayectorias laborales, así como sus sensaciones y experiencias en este tipo de espacios, enfatizando la falta de acceso a espacios laborales por su limitación tanto lingüística como educativa.

El primero que colaboró conmigo fue Julián, tiene 28 años de edad, es una persona alta y delgada. Cuando me conoció, mostró cierta antipatía e impaciencia hacia mí. Primero nos comunicamos a través de la escritura por medio de un papel en blanco que me dio, me presenté y él dejó clara su postura: colaboraría conmigo solo por medio de un intérprete. Afortunadamente, durante nuestras interacciones por mensajería privada, se mostró más abierto e interesado. Es una persona muy directa, sin tapujos para expresar su opinión.

Julián trabaja desde hace tres años, en una de las cadenas de supermercados de la Ciudad. Su actividad laboral consiste en etiquetar los precios de los productos. Julián siente que las responsabilidades laborales que le designan no corresponden a lo que él sabe y puede hacer; a pesar de todo, se siente cómodo porque tiene estabilidad laboral, le reconocen los beneficios como cualquier otro empleado y está asegurado, situación que no la ha podido encontrar en otros lados, aunque siente que su sueldo es bajo, su salario es el mínimo estipulado por la Ley: 400 dólares.

Su primer empleo fue a los dieciocho años, en una bodega de una compañía multinacional de bebidas. Más allá del contrato laboral, el ambiente es un factor determinante y razón por la que muchas personas sordas no se sienten cómodas en sus espacios laborales. Julián, por estas circunstancias, renunció a los seis meses porque no mantuvo buenas relaciones con sus compañeros de



trabajo, al ser víctima de burlas por su condición auditiva y por su orientación sexual; esta situación resalta la importancia de reconocer el papel de la “interseccionalidad” en este análisis, si bien en un inicio era usado para desarrollar la relación entre raza y género, en los últimos años, el concepto abarca otras poblaciones minoritarias que explican las estructuras de poder y, en consecuencia, circunstancias de marginalización:

[La interseccionalidad] puede conducir al reconocimiento mutuo de cómo se relacionan las estructuras de opresión y, por tanto, cómo se vinculan las luchas. Argumentan que un lente interseccional puede revelar –sobre un tema dado **y entre grupos de identidad separados**– perspectivas de privilegio y victimización y, por tanto, crea una conexión en torno a las experiencias de discriminación, marginalización. [Traducción propia, el subrayado es mío] (Carbado, Crenshaw, Mays y Tomlinson, 2013, p.306).

En este sentido, no solo Julián enfrentaba prejuicios únicamente por su sordera, sino que también se relacionaba íntimamente a su orientación sexual. Así mismo, en esa compañía nadie sabía lengua de señas y mantenían comunicación por medio de papeles escritos o indicándole “con señas” lo que debía hacer. Su renuncia se debió también a que su sueldo era muy bajo, menos del salario mínimo consignado.

Luego de esta experiencia, trabajó en una bodega de bicicletas durante dos años, donde se dio cuenta que le gustaban aquellos trabajos que le permitían hacer cosas con las manos: arreglar, montar, desmontar piezas, entre otros, aunque también confesó que se siente a gusto trabajando en la computadora. Sus actividades laborales las complementa con empleos temporales como cuando fue digitador en el Consejo Nacional Electoral, o como profesor en cursos de lengua de señas. Finalmente, su máxima aspiración laboral es ser profesor de niños sordos, pero la falta de recursos y al no tener un intérprete, su ingreso a la Universidad se vino abajo.

El testimonio de Julián evidencia que, dentro de la comunidad sorda, al tener un alto grado de analfabetismo, cuentan con pocas posibilidades de aplicar a otros sectores laborales que no sean aquellos que involucren actividades mecánicas



y repetitivas o de servicios. La realidad laboral de estas personas está estrechamente vinculada con las limitaciones y posibilidades que tienen de acceder a la educación y, por tanto, esto no les permite insertarse en el sistema laboral en mejores condiciones. Muchos de mis informantes expresan su descontento con la Educación Especial que recibieron en Cuenca, pues afirman que algunos de sus profesores ni siquiera sabían lengua de señas o, incluso, no les enseñaron a leer y escribir correctamente. La mayoría de ellos no están conformes con sus trabajos porque expresaron que son mucho más capaces que las actividades que les designan.

Estas circunstancias se evidencian también en las vivencias de otra informante: Natalia. En la actualidad trabaja como docente de niños sordos en una escuela de Educación Especial, con enfoque en aprendizaje de lengua de señas como única opción de comunicación; la Escuela tiene alrededor de sesenta y cinco estudiantes. Ella es una persona sorda bilingüe, es decir, se comunica con su propia voz y usa la lengua de señas. Sin embargo, Natalia afirma que no existe un buen ambiente laboral en esta escuela porque existen desacuerdos y discrepancias sobre cómo educar a los niños y adolescentes sordos. Natalia, así mismo, afirma que muchos docentes de escuelas para personas sordas tienen la “certeza” de que “no pueden” aprender nada o que sus capacidades son nulas; además, se constituye en otro problema que los profesores tienen un dominio muy básico de la lengua de señas.

Al preguntarle qué se necesita para cambiar esta situación educativa, me comentó que los profesores necesitan formación de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC); para ello, es necesario solicitar permisos al Ministerio de Educación para aprobar esas capacitaciones y, desafortunadamente, es un trámite bastante largo y complicado. Esta frustración educativa se ve expresada por varios factores: no han recibido educación de calidad y, la falta de intérpretes les impide acceder a la educación universitaria; pero, además, no siempre existe un corpus lingüístico de señas que traduzcan términos especializados. Por ejemplo, una persona intérprete



que traduce terminología del habla cotidiana, no siempre está capacitada para traducir asignaturas vinculadas a Ciencias Económicas, Sociales, Médicas, etc., pues se requiere conocimiento especializado en estas materias.

En ese sentido, Barnes (2005) tiene razón en afirmar que muchas veces la Educación Especial puede ser aún más excluyente. Aunque Sara Goico (2019), en su investigación sobre jóvenes sordos en Iquitos-Perú, demostró que los planes gubernamentales en favor de la llamada “inclusión” educativa provocó el cierre de escuelas para sordos, reubicándoles a escuelas de educación “regular”. Esta situación anuló cualquier posibilidad de que aprendan lengua de señas peruana, ni siquiera el español, orillándolos a interactuar sin ningún tipo de lengua establecida (p. 22).

De la misma manera, Natalia afirma que, a pesar de haber Educación Especial para sordos con enfoque en lengua de señas, la mayoría de personas sordas no saben leer y escribir; debido a esto, suceden injusticias dentro del ámbito laboral. Algunas empresas cuencanas han contratado únicamente de forma temporal a algunas personas sordas a fin de cumplir con el mandato de la Ley Orgánica de Discapacidades y pasar así la evaluación del SIL, proceso que mira por el cumplimiento obligatorio del 4% de contratación. Natalia confirmó que, algunos de estos casos, una vez que pasan la aprobación de este organismo gubernamental, estas personas sordas se quedan sin trabajo, son despedidas porque cuando aceptaron las condiciones del contrato, firmaron una especie de carta de renuncia sin fecha específica, y al no saber leer y escribir no sabían de qué se trataba el documento que firmaban.

Aunque es una afirmación de difícil verificación, más allá de la repetición de testimonios que muestran situaciones similares, se sabe que en nuestro país la renuncia anticipada es una práctica común entre ciertos espacios laborales



tanto privados como públicos, no solo con personas con discapacidad¹⁹; esta situación se agravó en la crisis sanitaria provocada por la COVID-19.

Así mismo, la Asociación de Sordos del Azuay también busca visibilizar su comunidad para mostrar la ausencia del Estado a la hora de cumplir sus derechos. Esto se vincula porque hace algunos años, la Federación Ecuatoriana de Personas Sordas (FENASEC) exigió que ningún oyente pueda dar cursos o clases de lengua de señas, porque les estaría quitando una fuente de trabajo. De allí que la mayoría de los informantes de esta investigación ven a estos cursos como una oportunidad laboral y un ingreso temporal, además de mirar esto como una actividad satisfactoria y digna. Por ello, Natalia afirma que:

Si los oyentes pueden hacer lo que quieren, ellos no tienen limitaciones auditivas ni lingüísticas, ¿por qué tienen que apropiarse de los cursos de señas? Este debería ser nuestro trabajo, nosotros vivimos con esta lengua y tenemos las posibilidades para enseñarla (Comunicación personal, agosto de 2019).

Natalia al ser una persona sorda bilingüe pudo acceder a la educación universitaria pero no estudió la carrera que ella deseaba –Educación Básica– porque sus familiares le dijeron que sería mejor que estudie Artes Visuales, creyendo que sería más fácil su experiencia universitaria, situación que evidencia de los estereotipos de aquello que se cree que haría “bien” una persona sorda. Este es otro claro ejemplo de cómo operan los estigmas, pues según Coleman (2006) las personas no estigmatizadas suelen disminuir sus expectativas frente al estigmatizado: “En el caso del estigma, las expectativas de roles, a menudo, son las mismas que los estereotipos (...) muchas personas estigmatizadas no son animadas para desarrollarse o crecer, para tener aspiraciones o éxito” [Traducción propia] (p. 147). La “disminución de expectativas” suele ser una situación generalizada para quienes tenemos una discapacidad, lo que afecta nuestras posibilidades de acceder a mejores

¹⁹ *Diario El Comercio*. Un software está listo para renuncias vía Internet. Recuperado de: <https://www.elcomercio.com/actualidad/negocios/software-listo-renuncias-via-internet.html>. Paucar, L. (2014). *La Renuncia Forzada como consecuencia del Hostigamiento Laboral en la Legislación Ecuatoriana* [Tesis de pregrado]



opciones educativas y laborales; es decir, hay poca confianza en nuestras capacidades. En una ocasión conversamos de esto con Natalia:

Natalia: En general, tengo muy buena relación con mi familia, a excepción de algunos. Cuando les digo que quiero hacer tal cosa, siempre me dicen: “tú no puedes”, “no vas a poder”, “eres sorda, no hay cómo”. Son muy negativos y no fomentan mi independencia.

Yo: Sí, lo comprendo... ¿Cómo te sientes al respecto?

Natalia: Mal porque [en la comunidad de sordos] me consideran que soy una persona con muchas habilidades, piensan que soy inteligente, capaz. He logrado muchas cosas que otros sordos no; pero, ellos siguen pensando que no puedo, a pesar de demostrarles lo contrario (Comunicación personal, septiembre de 2019)

Aun así, mientras Natalia estudiaba, tuvo su primer trabajo, a medio tiempo, en una fábrica en donde producían tarjetas de débito y crédito para un Banco de la Ciudad. Mantuvo muy buenas relaciones laborales con sus jefes y al poco tiempo ascendió como supervisora de la fábrica. Con sus compañeros de trabajo, no pudo establecer las mismas relaciones sociales que como con sus jefes porque no tenían interés en socializar con ella.

Trabajó durante tres años, hasta que finalmente debió renunciar porque no le daba tiempo con su carrera universitaria. Al preguntarle si estudiar en la Universidad incrementaba sus posibilidades laborales, Natalia me confirmó que el título universitario sí ayudaba un poco, pero que depende mucho de la empresa porque a veces su título no “combina” con los requerimientos del trabajo que se esté ofertando. Sin embargo, cuando se graduó, presentó su currículo a la Escuela de Educación Especial donde actualmente se desempeña como profesora de niños sordos. Con la pandemia de la COVID-19 se aplazó su viaje a los Estados Unidos, en donde piensa estudiar en una Universidad de Chicago para personas sordas e ingresará en la carrera de interpretación de lengua de señas.

La aspiración laboral y educativa de Natalia es especial, pues para ella la carrera de interpretación es el siguiente paso para alcanzar plenitud tanto



educativa como laboral; en ese sentido, ella fue a contracorriente de las expectativas de sus familiares. Así mismo, al descubrir la lengua de señas a la edad de dieciocho años, encontró una especie de código lingüístico que le permitía expresar “quien era ella de verdad”, a más de poder transmitir con mayor facilidad sus emociones, situación que no encontró en el lenguaje oral.

Es necesario considerar que algunas personas sordas experimentan cierta resignación con respecto a la situación laboral y educativa, como sucede con la tercera persona que colaboró con esta investigación. Inés, una mujer de 43 años de edad, afirma que “no se ha puesto metas para el futuro”. Cuando me contacté con ella, me di cuenta que es una persona muy práctica y realista, pues “no ve necesario complicarse” buscando mejores opciones porque ella siente que el mercado laboral no es favorable con las personas sordas, por la limitada gama de opciones que se les ofrecen.

La trayectoria laboral de Inés es muy interesante porque su experiencia confirma aún más la intención de aquellas empresas que impulsan la contratación de personas sordas para cumplir actividades laborales de extrema atención y cuidado. Desde hace doce años trabaja en una fábrica de cerámica artística, ella consiguió este trabajo gracias a una amiga que le avisó que necesitaban personal. Sus actividades se enfocan en procesos de serigrafía y en pintar las piezas de cerámica; sin embargo, ella no elabora sus propios diseños sino debe copiarlos y pintarlos en donde se le indique.

En su lugar de trabajo, nadie conoce la lengua de señas, a excepción de una compañera que conoce un poco del uso de ciertas frases o palabras; tampoco existe mayor interacción social de sus compañeros con Inés, aunque afirma que todos le respetan y no ha sufrido ningún tipo de discriminación. Durante la pandemia de COVID-19, varias personas fueron desvinculadas de sus puestos de trabajo en esta fábrica, afortunadamente ella conservó su empleo, pero durante tres meses no pudo recibir su sueldo ni asistir a la fábrica por el confinamiento.



Anteriormente, trabajó dos años en corte y confección, luego en un almacén de provisiones para escopetas durante diez años, en donde su única actividad consistía en colocar la pólvora en las municiones; sin duda, ella lo considera como un trabajo de riesgo, pero debido a su atención y cuidado, no tuvo dificultades para desempeñar este tipo de labor. En este sentido, Inés expresa que su vida laboral ha estado sujeta a trabajos de carácter repetitivo y de poca trascendencia social.

Por último, Johana, expresidenta de la Asociación de Personas Sordas del Azuay, también me relató su trayectoria laboral. Johana es una mujer de 31 años de edad, es alegre, dispuesta a colaborar y de carácter afable. Cuando le conocí, me di cuenta que no tenía recelo ante mi presencia. Tal vez eso se explique por su relación cercana con el mundo oyente porque tiene su propia empresa de costura, un pequeño taller especializado en la confección de bolsos, mochilas, canguros y carteras, distribuye su mercancía en un local en el centro de la Ciudad, y de forma constante se relaciona con oyentes; incluso, está casada con una persona oyente quien también participa del negocio ayudándole a elaborar sus productos.

Johana me contó que su padre le había enseñado el oficio de la costura a los trece años de edad. Durante mucho tiempo, buscó otros trabajos, dejó varios currículos en distintas empresas, pero cuando llegaba le decían: “¿cuál quiere?, hay trabajo para mantenimiento, limpieza o en archivo”. Me dijo que en realidad no tenía problemas con ese tipo de oferta laboral y que le podría llegar a gustar ese tipo de trabajos porque considera que es un privilegio poder acceder a un trabajo. Desafortunadamente, nunca logró ser contratada, llevaba más de trece años sin conseguir trabajo fijo, desconoce las razones por las cuales no pudo ser contratada y es, por esta razón, que decidió mejor dedicarse a la empresa familiar y apoyarlos en la confección de estos productos.

Complementa sus ingresos como profesora en lengua de señas, durante las noches. Desde que comenzó la pandemia por la COVID-19, da estos cursos a través de la plataforma virtual *Zoom*. En general, una vez al año, labora durante



tres meses como digitadora en el Consejo Nacional Electoral. Cuando le pregunté sobre sus estudios, me explicó que ella no asistió a Educación Especial, sino que estudió a distancia en el colegio “Mario Rizzini”. Dos veces logró obtener una beca en la Universidad del Azuay para estudiar Educación Básica, pero tuvo que salirse porque no tenía los suficientes medios económicos para pagar a un intérprete que le acompañe a sus clases. Afirma que le gustaría ser profesora de niños sordos, que este sería su trabajo soñado; sin embargo, es muy agradecida con la posibilidad de tener su propia empresa y que, por el momento, le ha dado estabilidad económica a su familia.

Estos cuatro testimonios tienen varios puntos en común, sobre todo, en torno al tipo de ofertas laborales que han tenido y que involucran quehaceres netamente manuales que requieren un alto grado de atención. Por un lado, sus intentos fallidos por acceder a la Educación Superior son historias que se repiten de forma constante; casi todos tienen el mismo anhelo de fortalecer la comunidad sorda, este deseo es evidente cuando expresan la necesidad de ser profesores de niños y adolescentes sordos. En estos testimonios también se expresa la relación directa que realizan entre formación académica y expectativas laborales; aparentemente, mientras una persona tenga más estudios, mayores posibilidades tiene de inserción en el mercado laboral. Esto lo explican los autores Galassi y Andrada (2011) “Los economistas inscriptos en la teoría del capital humano, en el marco neoclásico, presentan al proceso educativo como una decisión de inversión: los agentes invierten en educación para incrementar sus capacidades personales y, por lo tanto, su productividad” (p. 260). Esto, teóricamente, implicaría un incremento de salario y mayores oportunidades laborales.

Asimismo, es interesante también analizar las relaciones de poder existentes en la comunidad sorda de Cuenca. Algunos de mis informantes recalcaron que esta comunidad en la Ciudad está muy dividida y que existen algunos enfrentamientos; de allí que exista la distinción entre los llamados sordos “negativos” y los sordos “positivos”. Para ellos, los negativos son aquellas



personas que son más cerradas, además afirman que “no se han preocupado en aprender, en avanzar, en mejorar” y que, por tanto, trabajan en limpieza, en mantenimiento y en trabajos manuales que no implican mayor dificultad; mientras tanto, los sordos positivos sí han tomado cursos de computación, quieren aprender y tienen mejores trabajos. Visión que se da en el Sistema de Integración Laboral, como también dentro de la comunidad se operan algunos estigmas.

Esta distinción nos lleva a reflexionar sobre la percepción laboral y el acceso a espacios laborales porque al parecer sus posibilidades incrementan dependiendo si eres “sordo negativo” o “sordo positivo”. La noción de lo “positivo” en el contexto laboral como un valor fundamental se ha analizado en el libro *Happycracia* de los autores Illouz y Cabañas (2019) que afirman cómo la llamada “ciencia de la felicidad” o el ser una persona positiva fue adoptada como instrumento ideológico en los sistemas productivos y económicos, que legitiman la suposición de que el individuo es el único responsable de “su éxito o fracaso” independientemente de cualquier consideración social, económica o circunstancial. El neoliberalismo se sustenta en los valores individualistas, en principios utilitaristas y en la competencia de mercado.

La ciencia [de la felicidad] que había detrás de las promesas de autorrealización, crecimiento personal y mejora social, tanto en la teoría como en la práctica, parecía portarse más como el brazo académico de la ideología neoliberal y del capitalismo de consumo que como ciencia neutral y objetiva del bienestar humano que afirmaba ser (p. 18).

En los encuentros y conversaciones informales con los colaboradores de esta investigación, se identificó aquellos presupuestos de que “la felicidad y la positividad [se vinculan] con la productividad, la funcionalidad, la excelencia y hasta la normalidad” (Ibid., p. 20). Por esta razón, en el mercado laboral y dentro de la estructura organizacional de las empresas, los preceptos de la ciencia de la felicidad son fundamentales porque “exigen explotar las emociones positivas poniéndolas al servicio de la productividad y cómo desplazan sobre las espaldas de los empleados la carga de la incertidumbre del



mercado, de la escasez de empleo, de la competitividad y de la inseguridad estructural” (Ibid., p. 22).

En este sentido, cuando los informantes etiquetaron a algunos como sordos “negativos”, también me hizo acuerdo a las charlas que recibíamos en el Sistema de Integración Laboral porque hacían énfasis en los discursos motivacionales y de superación personal. Es más, nuestra imagen tenía que pulirse frente a los posibles empleadores para eliminar u ocultar cualquier rasgo que podría ser considerado “negativo”, pues necesitaban fortalecer la confianza de las empresas privadas en el proyecto de inclusión laboral.

Estas situaciones nos invitan a cuestionarnos sobre prácticas sociales y laborales porque aún no se ha enraizado, en realidad, el concepto de “inclusión” más allá de lo dictado por la Ley. Colin Barnes (2010) afirma que “perseguir la protección mediante los marcos legales establecidos no supone un desafío contra los sistemas económico y políticos actuales”. Es complejo pensar en un proyecto de inclusión laboral, cuando las empresas sólo miran por los niveles de productividad que puedan responder a los intereses de un sistema capitalista y neoliberal.

La precarización laboral no deja de ser una realidad, aunque la Ley exija cierto porcentaje de inclusión de personas con discapacidad. En el caso de las personas sordas, ¿de qué inclusión laboral podemos hablar si no existen las facilidades para su acceso a la Educación Superior en donde deben contar con un intérprete, como es su derecho? ¿Qué inclusión si no existe variedad en las ofertas laborales? ¿Qué inclusión puede existir si aún hay desconfianza en nuestras posibilidades? ¿Por qué no toman en cuenta las aspiraciones personales de cada uno? ¿El objetivo es “incluirnos” en el mundo de los “normales” o cambiar la sociedad? Mejor dicho, ¿no deberíamos acaso cuestionar hasta la palabra inclusión?



TERCER CAPÍTULO

LA ALBAÑILERÍA Y EL SILENCIO

Mi canto es de los andamios
para alcanzar las estrellas

Víctor Jara

A lo largo de esta investigación, hubo pocas personas sordas que mencionen su trabajo como parte significativa de sus vidas, o que se entusiasmen o se apasionen por sus labores; es más, expresaban que era nada más que una especie de añadidura en su cotidianidad, algo que permitía lograr cierta independencia y estabilidad económica, sin representar mayor relevancia en sus sueños personales; aunque, ciertamente, esta es una percepción y una situación generalizada, no solo entre personas con discapacidad.

Si consideramos los planes gubernamentales y políticas orientadas hacia las personas con discapacidad, vemos que su fin máximo es la inclusión laboral como si la idea de ser sujetos “productivos” significaría el mayor logro y que solo así podríamos ser parte de la sociedad; por tanto, se convierte en “la solución” total y definitiva frente a una serie de prácticas discriminatorias y de desigualdad.

La artista inglesa Sunny Taylor (2004) aboga por el derecho a no trabajar y menciona la importancia de dejar atrás las “culpas” por la sensación de ser una ciudadana “improductiva”, sentimiento que comparte con muchas otras personas con discapacidad. En este sentido, ella menciona que “el capitalismo tiene en su raíz la idea de que el valor de un individuo está intrínsecamente vinculado a su valor de producción”. Por esta razón, Taylor se cuestiona:

¿Por qué el trabajo debe considerarse tan esencial para permitir que se aprovechen de las personas con discapacidad y, además, se espere que se



sientan agradecidas por esta “oportunidad”? Las personas con discapacidad se crían con los mismos ideales, ambiciones y sueños culturales que sus contrapartes “sanas”; nosotros también estamos adoctrinados para fetichizar el trabajo y romantizar la carrera y para ver el desempeño del trabajo asalariado como la máxima libertad. Y, sin embargo, en su mayor parte, se nos niega el acceso a esta fantasía; muchos de nosotros vivimos de la ayuda del gobierno o del apoyo familiar o incluso de la caridad (s.p.).

Sin embargo, este capítulo muestra otra faceta del mercado laboral, incluye como caso de estudio a una persona sorda de la tercera edad, de origen campesino que disfruta sus actividades laborales. Su nombre es Isaac, tiene 62 años de edad, trabaja como Maestro de Obras, junto a su sobrino Luis quien también es albañil y en muchas ocasiones le sirve como su intérprete.

Las relaciones sociales, laborales y afectivas en los diferentes sectores de la construcción, proporcionan una mirada distinta y especial, pues existen otro tipo de dinámicas que no se comparan a las experiencias vividas y relatadas por mis anteriores informantes. Lo interesante con Isaac es que expresa no sólo una gran satisfacción en sus labores sino, además, se siente orgulloso al relatarnos cuáles han sido los proyectos arquitectónicos en los que ha trabajado.

Le gusta tanto su trabajo que cuando mira edificios, casas, iglesias o cualquier otra construcción que le llama la atención, toma fotografías y se entusiasma con los detalles que encuentra; Isaac no tiene reparos por expresar los méritos y aciertos de otros maestros albañiles mostrándose complacido del buen trabajo de sus compañeros de oficio. Más allá de la precarización e informalidad que existe en el campo de la construcción, él ha incorporado su profesión como parte de su identidad y de su vida.

Es sustancial mencionar que en el sector rural hay un sistema de enseñanza-aprendizaje ancestral mediante el cual se transmiten conocimientos, técnicas y oficios, saberes y tradiciones de padres a hijos; práctica cultural que ha pervivido y permite a cada miembro de la familia –incluido niños, niñas y adolescentes– involucrarse con naturalidad con dinámicas de trabajo que les



permite cumplir con roles y responsabilidades, en el sustento de la economía familiar y comunitaria.

Tal vez esto podría explicar por qué Isaac no se ha involucrado en los proyectos gubernamentales de inclusión laboral, a diferencia de los demás informantes cuyas familias son urbanas que responden a otras prácticas culturales. Estas circunstancias se reflexionan en la obra de Brendan Gleeson (2000) donde menciona que, debido a la disposición social del campesinado feudal, las personas con discapacidad se integraron comúnmente en el sistema económico y social. Pero con el capitalismo y el surgimiento de las relaciones financieras, el mercado laboral cambió de manera drástica, en especial, para las personas con discapacidad.

El campesinado feudal se caracterizó por una unión relativamente íntima entre lo doméstico y el trabajo (...) lo que permitió el uso social de las diversas habilidades y posibilidades de las personas con discapacidad. La mayoría vivían con sus familias y contribuían a la economía de su hogar (...) El contexto material de la producción feudal permitió a las familias campesinas un alto grado de libertad para diseñar las tareas cotidianas que coincidieran con las capacidades corporales de cada miembro de la familia [Traducción propia] (p. 85 - 109).

Si bien Gleeson se refiere específicamente a la época feudal en Inglaterra, estas prácticas aún las podemos observar en el sector rural ecuatoriano, como así lo pudimos comprobar con los testimonios de Isaac y Luis.

Por esta razón, hemos usado la historia de vida como técnica antropológica porque nos permitirá esclarecer cómo se estructuran las relaciones personales y sociales tanto en el espacio laboral como fuera de él, más allá de la promulgación de leyes que intervienen en dinámicas de mercado y en la cultura laboral ecuatoriana; esto, con el fin de mostrar los conflictos y experiencias que son sustanciales en el relato de vida de Isaac.

Aun así, como menciona Bertaux (2005), no solo se trata de enfocarse exclusivamente en “los relatos de vida, sino de su articulación con otras formas de observación y con otras fuentes documentales. Ciertas técnicas, como la



observación directa de las prácticas y de las interacciones en situación, las conversaciones informales, el recurso a informadores centrales” (p. 22). De la misma manera, la historia de vida puede ser útil para construir una narrativa marcada por las trayectorias laborales de Isaac. Colin Barnes (2005) también menciona esta técnica de investigación como una posibilidad de mostrar “aquellas estrategias que la persona definida como discapacitada debe adoptar para incorporar su condición en su vida diaria y cómo éstas lo explican a los demás” (p. 537).

Finalmente, el testimonio de Luis –su sobrino– constituye de gran importancia en este relato pues ha sido parte fundamental en la construcción de la historia de su tío, sobre todo, por su enorme disposición y creatividad para relatar situaciones e historias vividas junto a Isaac.

3.1. Aprender a comunicarse: cuerpos, diálogos y recursos narrativos

A mediados del año 2019, recibimos una queja por parte de nuestra vecina; al parecer, el muro del jardín se estaba humedeciendo y afectaba la pared compartida con su casa. Se decidió aprovechar esta situación para arreglar otros daños que involucraba el trabajo de albañiles, gasfiteros y electricistas; para esto, mis padres contrataron a la arquitecta Lourdes que trabaja con una cuadrilla de maestros y obreros de la construcción de larga experiencia.

Luego de hacer un diagnóstico de los desperfectos, se estableció que era necesario el trabajo de al menos un mes, con la participación de cinco personas; entre ellas, se encontraba Isaac y su sobrino Luis. Las reparaciones se iniciaron de inmediato. Afortunadamente, al ser sorda, no me despertaba con los ruidos de la construcción que iniciaban a las siete de la mañana y me podía dar el lujo, durante la jornada, de no usar el implante en mi casa para no escuchar a los maestros trabajar y aprovechar el silencio durante esos trajines.



Sin embargo, cuando se iniciaron los trabajos, el primer día, mi madre me despertó entusiasmada diciéndome: “Tienes que conocer a Isaac”. Yo, todavía aturdida por el sueño, bajé a conocer a los maestros y sin decirme mayor cosa, me presentó a Isaac. Era un hombre de mediana estatura, rostro redondo, ojos expresivos y sonreído. En ese momento, él estaba mirando unas plantas de nuestro jardín, junto a su sobrino Luis; naturalmente, le dije hola en voz alta, pero con una sensación de nerviosismo, sin saber por qué.

Isaac me saludó con la mano y con una mímica muy natural se dirigió a mi madre, como señalando a sus oídos y luego apuntándome a mí. Mi madre le contestó y le dijo: “¡Sí! Ella es mi hija, también es sorda”. En este momento, abrí los ojos como platos, se me quitó el sueño y le sonreí, sin saber muy bien qué hacer en ese momento, pero le señalé mi implante coclear como indicando que sí, que era cierto.

Isaac abrió la boca sorprendido, se sonrió y empezó a conversarme:

Isaac: [Se agacha casi al nivel del suelo y con su mano indica el tamaño de una persona pequeña. Se señala a sí mismo y a sus oídos, de pronto aplaude dos veces y reacciona como si estuviera oyendo. Poco a poco, sube el tamaño de la persona, indicando su propio proceso de crecimiento, repite los aplausos y actúa como si ya no reaccionara al sonido]

Yo: [Intento imitarme a mí misma de bebé, explicando que yo tampoco oía desde que nací]

Isaac: [Me afirma con la cabeza y suelta un bufido como diciendo “ya nada”]

Yo: Creo que te entendí, esto significa cuando eras niño sí podías percibir ruidos y conforme fuiste creciendo ya no podías oír. [Espero una confirmación de que sí le comprendí]

Luis: Exactamente, eso es lo que acaba de contar (Comunicación personal, abril de 2019).

Cuando terminó de explicarme, nos hizo con un ademán en la mano que seguiría trabajando. Me fui hacia la cocina, me encontré con la Arquitecta y me explicó que Isaac era sordo y que lo conocía desde hace varios años, además de comentarme que era muy conocido en el mundo de la arquitectura y la construcción, por una muy singular habilidad y su innata capacidad para



proponer soluciones creativas, a más de tener su alto grado responsabilidad con el trabajo y extraordinaria atención en la colocación de cerámica; capacidad poco común entre los obreros de la construcción. Isaac, por lo general, suele ser contratado junto a su sobrino Luis, quien también es albañil; muchas veces, trabajan juntos, como una dupla.

Isaac desarrolló su propia lengua a través de gestos, movimientos corporales, señas propias e inventadas; también usa dibujos, fotografías y videos como recursos narrativos para explicar situaciones más complejas o para mostrar detalles de una historia larga. Esto pude observarlo durante las interacciones que no solo se limitaron con sus compañeros de trabajo, sino también mis padres y yo nos vimos involucrados y logramos comunicarnos con él, apelando asimismo a distintas estrategias.

Por ejemplo, en una ocasión, casi tres meses después de finalizar el trabajo de construcción en mi casa, mi madre escuchó que alguien estaba golpeando la puerta y para su sorpresa, era Isaac.

Llegó de manera inesperada, no esperaba la visita de nadie, menos ese día y mucho menos a esa hora. Muy elegante, con el “Mercurio” bajo su brazo y una pequeña cámara de fotos en sus manos, me saludó afectuoso. Él venía de asistir al Santísimo que ahora estaba en la parroquia Corazón de María y aprovechó la cercanía para visitarnos; por supuesto, preguntó por el señor Aguirre y por la hija. Sorprendida de que se presente con tanta espontaneidad y cariño porque días antes había sido tema de conversación en la sobremesa de la casa (Comunicación personal, julio de 2019).

Había decidido pasar por mi casa para visitarnos y mirar cómo había quedado su trabajo. Fue hacia el jardín, miró los recovecos de las paredes, verificó la colocación de las baldosas en uno de los baños, luego de lo cual afirmó su satisfacción alzando los pulgares como señal de trabajo bien hecho.

Mientras esperaban que el agua estuviera caliente para tomar el té que mi madre le había ofrecido, él sacó su cámara muy entusiasmado y mientras iba moviendo las teclas a una velocidad impresionante –prueba de que estaba habituado a usarla– para pasar cuanto antes todas las fotografías acumuladas

en la memoria de la cámara que no eran parte de la historia hasta llegar a los videos, con los que emprendió un relato conmovedor de su último viaje a la costa.



Fotografía 1: Isaac mientras relata uno de sus viajes. Fuente: Daniela Idrovo

Mi madre comprendió a la perfección qué estaba relatando y durante su interacción, ella expresó con asombro cómo se sostenía el diálogo desde una experiencia corporal y visual apasionada entre las imágenes que le mostraba y su lenguaje gestual. En su relato, Isaac pudo contarle que había viajado para participar en la romería de las fiestas de la Santa Narcisa de Jesús, en el cantón Nobol, provincia del Guayas, de quien es su devoto. Había filmado toda su travesía, incluida tomas hechas a la embarcación donde se encontraba la imagen de la Santa ataviada con un llamativo vestido, mientras a sus pies, sus fieles la habían adornado con flores y frutos.

Isaac, en reiteradas ocasiones, nos ha mostrado su relación estrecha e intensa con la espiritualidad y su pertenencia a espacios y círculos religiosos como se observa en la relación que mantuvo con mi madre, pues me contó que:

Como todas las veces que nos vemos, también intercambiamos estampas. En esta ocasión me dio una de Nuestra Señora de Schoenstatt, con una preciosa plegaria en su reverso, a cambio le di una muy querida medallita de la



Guadalupe Tonantzin, la Virgen Morena, la Virgen de América con una sencilla y poderosa leyenda: ruega por nosotros. (Comunicación personal, julio 2019).

Es muy significativo que al fotografiar la iglesia donde había estado, durante su visita a Nobol, tomara fotos de la estructura arquitectónica interna y de ciertos detalles de su construcción como los vitrales, el piso de cerámica y el techo porque esto expresa su profundo vínculo con su profesión y su permanente interés en seguir aprendiendo e incorporando nuevas técnicas constructivas en su trabajo.

Así mismo, mi padre al ser actor, tenía mucha facilidad de diálogo con Isaac, pues se movía corporalmente con naturalidad para explicar una acción o una historia, de tal manera que él comprendía a cabalidad lo que mi padre quería expresar o contar. Era muy interesante verlos, pues se evidenciaba la comodidad de ambos, compartiendo así un mismo entorno comunicativo y de expresión, sin torpezas o incomodidades o, incluso, sin pudor al ser expresivos.

En otra oportunidad pude conversar con Isaac y me preguntó con mucha curiosidad sobre el aparato que uso para oír. Me alcé el cabello y le mostré cómo era. Me indicó con el dedo índice si solo oía de un lado porque tenía un solo procesador e intenté explicarle que me ayudaba para ambos oídos. Enseguida, me preguntó:

Isaac: [Con gesto de duda, alza sus manos tocándose el cabello en círculos como si se enjuagara, luego se frota las axilas y me indica la acción de bañarse. Enseguida, señala el tomacorriente más cercano y hace un gesto de “electrocutado”]

Yo: [Me río, le muestro que me puedo sacar el aparato para bañarme. Me dirijo hacia Luis] ¿Su tío me habrá entendido?

Luis: Claro, usted ya le mostró que este aparato no está pegado a su cabeza (Comunicación personal, febrero 2020).

Parte sustancial de la historia de vida de Isaac fue reconstruida por su sobrino Luis, un hombre de mediana edad, delgado, cabello grueso y de personalidad afable. Es una persona muy abierta al diálogo y conoce muchas anécdotas de su tío, porque además de ser compañeros de trabajo, viven en la misma casa,



en la parroquia de Miraflores, en el cantón Cuenca. En los encuentros que mantuve con ellos, percibí la relación cercana y respetuosa de Luis con Isaac, quien siempre vela por el bienestar de su tío.

Cuando le pregunté a Luis sobre su forma de comunicarse, me explicó que en realidad no era tan complicado:

Luis: Solo hay que mirar el contexto y las señas que él hace, son muy lógicas. Por ejemplo, cuando vamos al mercado... A ver, usted dígame. ¿Cómo indicaría que quiere carne de res o carne de chancho?

Yo: Chuta... Está complicado, no se me ocurre nada. Parece más difícil de lo que usted cree.

Luis: Noooo [se ríe]. Para la carne de chancho solo imita al animal, el hocico [pone la mano como agarrándose a la nariz y finge ser un cerdo]. Para la carne de res, solo se pone los cuernos [pone sus dedos encima de su cabeza] y ya está, ya se entendió.

Yo: ¡Guau! Jamás se me hubiera ocurrido... ¿y si le entienden?

Luis: ¡Claro! Para los huevos, solo ponga su mano en forma de huevo. O hace como si estuviera rompiendo la cáscara (Comunicación personal, febrero de 2020).

Para Luis, la comunicación con su tío jamás ha sido una barrera. Más bien, lo que sí se daba cuenta era que la gente puede tener muchos prejuicios o es poco atenta a las necesidades de Isaac; aunque, sin embargo, hay situaciones –sobre todo médicas– que lo ponen en aprietos, y es ahí cuando sí se mira la “diferencia”. Cuando alguna vez Isaac estuvo enfermo y al ver que los tratamientos médicos no funcionaban, Luis decidió llevarle por última vez al médico para saber qué era lo que le sucedía porque él sentía como una especie de dolor de estómago permanente. El médico le dijo que tal vez Isaac estaba deprimido y que lo mejor era que lo llevara donde un psicólogo. Luis le preguntó “¿Y cómo cura un psicólogo?”, “Hablando”, le respondió.

En ese momento, Luis se rio y me confesó que la situación había llegado a niveles absurdos, habiéndole contestado al médico: “Pero, ¿cómo?! Él no habla, él no escucha”. Años después, descubrieron que tenía la presión alta.



Cuando le pregunté por qué nunca aprendió lengua de señas formal, me comentó que cuando su tío era niño no había profesores especializados ni Educación Especial. Cuando ya “era grande” había intentado ir a un Instituto para ver si aprendía, pero no lograba entender la estructura gramatical o memorizarse las señas oficiales y tampoco le había gustado, a más de no sentirse cómodo entre “sus pares”.

Es importante resaltar que, además, Isaac no logra distinguir las edades o las fechas porque no sabe leer –según afirmaciones de Luis–, ni tampoco conoce los nombres de todos sus sobrinos, aunque logra identificarlos por la fisonomía de sus rostros. Isaac estuvo medio año en una escuela, gracias a una profesora que le tuvo paciencia para enseñarle algunas cosas, pero cuando cambiaron de docente porque “le habían mandado sacando”, dejó de asistir y fue entonces cuando “allí empezó a trabajar” (Comunicación personal, enero 2021).

Estas circunstancias de vida, sin embargo, no lograron limitar su desarrollo personal y profesional. De manera natural, fue enseñando el oficio de la albañilería a todos sus sobrinos y, al mismo tiempo, que mantiene el sistema de enseñanza-aprendizaje familiar iba introduciéndoles en las diferentes actividades que involucran estas labores que le han llevado a ser reconocido como Maestro de Obra por los arquitectos, ingenieros y constructores con quienes ha trabajado.

Tiene una capacidad de enseñar, él sabe corregir, sabe cómo indicar porque tiene más experiencia. Por ejemplo, si la cerámica o el porcelanato no están planos entonces dice que está tropezándose, y te dice que debe quedar liso. Así nos va explicando a mí y a mis primos (...) yo aprendí de mi tío y con él me voy perfeccionando más. Los trabajos más rústicos como el barro y la madera, es cosa fácil para él (Luis, comunicación personal, enero de 2021).

Luego de conversar con Luis, había decidido enfocarme en Isaac porque quería observar cómo se expresa –bajo sus propios términos– sobre sus responsabilidades como albañil. Para esto fui hasta su casa para realizarle una de las entrevistas semi estructuradas que había planificado para esta investigación; sin embargo, pronto me di cuenta que era una tarea casi



imposible tratar de preguntarle desde la “formalidad”, desde “la técnica de la entrevista”, o desde la “estructura” lingüística del español porque estaba tratando de hacer una especie de “traducción simultánea” limitándome a pensar con qué seña –inventada en ese mismo momento por mí– sería la más cercana a la palabra precisa o a la pregunta en su conjunto: realicé mímicas incomprensibles para él. Mientras esto sucedía, la arquitecta –quien había decidido acompañarme– conversaba con su sobrino Luis. Decidí soltarme y conversar con Isaac, olvidándome de la entrevista y recuperando, de alguna manera, mi propia naturalidad expresiva.

Primero, empecé preguntándole sobre sus dos perros que se encontraban afuera –imité sus ladridos– y me respondió que uno de ellos sí era bravo porque imitó el acto de morder y el gruñido; después, le consulté por los sembríos que rodean su casa, me dijo que los acababa de regar. De inmediato, conversamos sobre quién construyó la casa donde viven, y empezó entonces todo un relato para indicarme qué parte de la vivienda había sido construido por él, y fue en ese momento que se dio cuenta que a mí me interesaba conocer más sobre su trabajo; se dio la vuelta, marchándose inesperadamente al segundo piso. Al bajar traía varios de sus álbumes de fotografías, en los que me mostró los distintos proyectos arquitectónicos donde se había involucrado desde muy joven, iniciándose un sostenido diálogo sobre su historia laboral.

Si bien la tarea de buscar opciones de comunicación con él no era sencilla, fue mucho más enriquecedor cuando decidí dejar de lado la entrevista preparada y observarlo contar sus historias, mirarlo con extrema atención para intentar interpretarlo –a veces me equivocaba, otras logré entenderlo– porque todo formaba parte de un ejercicio muy potente de traducción que requería olvidarme de las estructuras formales de la lengua; por eso, mientras lo veía, pensaba en cómo trasladar sus expresiones tanto faciales como corporales y reflexionaba sobre cuáles serían mis posibilidades de trasladarlo a un texto escrito.

Para ello, primero me sustenté en las notas de campo en donde intenté describir con la mayor precisión posible el movimiento de su cuerpo, de qué



manera movía sus brazos, sus manos, sus pies; intenté registrar todo cuanto él señalaba como objetos, fotografías y otros elementos a su alrededor; y, finalmente, escudriñar sus expresiones faciales que mostraban su afectividades o emociones –caras de sorpresa, de dolor, de alegría– para intentar completar el sentido del mensaje que me estaba comunicando.

Pude también registrarlo en video algunas de sus historias para recordar qué era lo que estaba contándome y si lograba comprenderlo fuera de contexto. Es innegable reconocer que probablemente mis interpretaciones no sean completamente fidedignas, o saber si realmente acerté en lo que Isaac quiso comunicarme. Sin embargo, Luis fue un pilar fundamental para confirmar si me equivocaba o no en mis interpretaciones y, en las ocasiones que él no estuvo presente para mirar nuestros diálogos, pude constatar que, si Isaac se sonreía de manera complacida, sabía que su mensaje había sido comprendido.

Es cierto que la tarea conllevó ciertas dificultades, en especial cuando me vi desconectada de mi propia capacidad de expresarme corporalmente, por estar tan habituada al lenguaje oral –irónicamente– pero comprendí que era más natural intentar establecer un diálogo sin pensar en preguntas estructuradas, sino dejarme “llevar” por las circunstancias en las que nos veíamos envueltos.

Por último, durante esas cuatro semanas que duraron las reparaciones en casa, me percaté que Isaac era muy observador y curioso pues preguntaba –a través de gestos– algunas inquietudes sobre nuestra dinámica familiar. Era una situación peculiar y graciosa, porque de pronto “nos sentíamos observados” como si él fuera el etnógrafo y quisiera comprender nuestra forma de vida. Esto nos hacía dar cuenta de su gran suspicacia al imitarnos y al teatralizar –era bastante acertado– cómo era la cotidianidad en nuestro hogar.



3.2. La “dupla” de la construcción

Durante los siguientes días, me enfoqué en observar cómo era la relación laboral, las interacciones, la comunicación entre Isaac, los oficiales y la arquitecta. Es importante aclarar que los trabajos que realiza Lourdes se sustentan en la restauración de patrimonio y en la arquitectura tradicional de tierra que utiliza técnicas como las del adobe, bareque y madera. En este sentido, los albañiles que trabajan con ella no tienen mucha estabilidad laboral porque esto depende de las obras que “vayan saliendo”, pues como afirma la arquitecta: “Mi oficina no es una constructora grande, vamos haciendo arquitectura como un arte, no como un mercado” (Arquitecta Lourdes, entrevista semiestructurada, marzo de 2020). Durante la pandemia de la COVID-19, no han tenido obras en ejecución, únicamente solo proyectos de diseño.

Al preguntarle sobre la Ley de Discapacidad que exige un 4% de contratación de personal con discapacidad, afirmó que la conocía, pero en el campo de la construcción contratan dependiendo del tipo de discapacidad que tengan porque es un trabajo de alto riesgo y de mucho esfuerzo físico. Al preguntarle sobre cuál sería un trabajo difícil para Isaac, se conmovió mucho y contestó que “sería el trabajo con maquinaria pesada como retroexcavadoras... Por la seguridad de los obreros se requiere que puedan escuchar sus movimientos”; Luis, en cambio, dice que Isaac no podría ser soldador por las mismas razones.

Aun así, Isaac no ha estado exento de accidentes laborales como sucedió cuando se cayó de unas escaleras, al subirse a un andamio. Este momento fue muy singular porque pude observar, al mismo tiempo, dos maneras de comunicarse y relatar el accidente mediante el uso de dos sistemas lingüísticos distintos; Luis fue relatando oralmente cómo sucedió este incidente, mientras Isaac fue gesticulando su propia versión:

Luis: Estaba subiendo las escaleras y pisó mal una de sus gradas...



Isaac: [Se balancea como perdiendo el equilibrio, mueve los brazos hacia atrás, y mueve su cuerpo hacia abajo de forma abrupta, indicando que se cayó. Su rostro se contrae, expresando dolor, luego señala su nariz como si algo estuviera goteando y luego señala la pierna, repite la misma acción del goteo. Enseguida comprendo que la asociación de los dos movimientos es para indicar que estaba sangrando. Después, con sus dos manos rodeando la pierna, poco a poco las va expandiendo hacia afuera, mostrándome que se había hinchado bastante].

Luis: Primero lo llevaron al hospital “Vicente Corral Moscoso”, pero no estaban atendiendo rápido y él tenía mucho dolor. Por suerte, el jefe le apreciaba mucho a Isaac y fue atento y hasta que llegué, él habló con los médicos. Luego, para explicar lo sucedido a los doctores, yo tuve que entrar con mi tío... (Entrevista semiestructurada, enero de 2021).

Por las condiciones riesgosas de este sector laboral, uno creería que los albañiles se encuentran asegurados, pero Luis afirmó que no, que era muy raro, a menos que sean proyectos de larga duración.

Existe una tabla salarial dictada por el Ministerio del Trabajo, pero existen constructoras u oficinas que funcionan bajo sus propias condiciones en las que los albañiles pueden percibir incluso mayor salario que lo estipulado por la Ley. Sin embargo, desde julio de 2020 se expidió una resolución estatal en el que se podrá contratar a obreros sin la aprobación del Ministerio del Trabajo y los empleadores tendrían tan solo que presentar una notificación sobre la contratación. Esto con la intención de “agilizar y crear nuevas plazas de trabajo”²⁰, pero diversos sindicatos expresan que “no son puestos de trabajo reales, son temporales y no le garantizan al trabajador seguridad, estabilidad, ni aportaciones consistentes para su jubilación”²¹. La resolución se dio en plena pandemia de COVID-19 y el sector de la construcción fue el primero en salir del aislamiento.

Con la inestabilidad laboral que existe en ese tipo de sectores, me llamaba la atención conocer cuáles son los requisitos para ser contratados. Meses antes, consulté a la arquitecta Lourdes sobre qué tipo de experiencia solicita a los

²⁰ Silva, V. (30 de julio de 2020). Empleadores podrán contratar por obra o servicio específico en cualquier actividad económica. *Diario El Comercio*. Recuperado de <https://n9.cl/3zvl>

²¹ Toranzos, M. (31 de julio de 2020). Sindicatos protestan por “peligrosa” decisión laboral. *Diario Expreso*. Recuperado de <https://n9.cl/o8ioy>



maestros albañiles para trabajar con ellos; me respondió que va de acuerdo al tipo de obra, pero si no tienen experiencia en el manejo de la tierra, son capacitados por el equipo técnico y por el maestro Jefe de Obra:

Hay interés de que el equipo vaya capacitándose cada vez más para, de alguna manera, ir cubriendo la falta de educación técnica que los albañiles tienen en nuestro medio, ellos saben por sentido común de su arte y lo ejecutan con maestría (Lourdes, comunicación personal, marzo de 2020).

Luis, en cambio, expresa que como la tecnología va avanzando, aprenden nuevas técnicas y perfeccionan su arte cada vez más: “De repente, hay más arquitectos e ingenieros, entonces estamos aprendiendo todo el tiempo, uno va alcanzando más conocimientos” (Comunicación personal, enero 2021).

Tuve la suerte de poder observar a Isaac en los procesos de construcción y reparación antes de la pandemia por la COVID-19. Durante la jornada laboral, me di cuenta que Isaac suele dibujar con sus dedos algunas cosas como planos, herramientas de trabajo, signos que suelen tener otro significado en la estructura oficial de la lengua de señas ecuatoriana:

Isaac: [Con las dos manos indica algo que parece un techo, en posición diagonal, juntando los cuatro dedos hacia arriba, mueve la cabeza como diciendo “no” y luego sacude las manos para decir “nada” o “no encuentro”]

Yo: Creo que se refiere a una casa, ¿no?

Luis: No, esto es para indicar escalera. Esta es la seña de mi tío para escalera.

Lourdes: Tendrían que pasar por mi casa para darles una escalera. [Se señala a sí misma, intentando decir que vayan a su casa, moviendo los dos dedos como una persona caminando]

Isaac: [Con sus dedos, dibuja en la pared un pequeño croquis, en donde indica la Calle Larga, las Escalinatas y una calle hacia abajo, que efectivamente es la dirección de la casa de Lourdes, la arquitecta]

Lourdes: Sí, exacto, en mi casa. [Mueve la cabeza en señal afirmativa] (Comunicación personal, abril de 2019).

Por otro lado, durante los trabajos que realizó en mi casa, hubo momentos en los que otros albañiles y maestros se encontraban en encrucijadas sobre cuál y cómo sería la mejor manera de intervenir, especialmente en lo referente a las



conexiones eléctricas y problemas de tubería. Si bien la especialidad de Isaac es en la cerámica, intuía con facilidad qué era lo que acontecía:

Electricista: Creo que tendríamos que romper gran parte de la pared para colocar las nuevas conexiones eléctricas, de tal manera que no se queden colgadas o expuestas.

Isaac: [Señala desde el exterior de la casa hacia el interior, mueve las manos como sosteniendo un cincel imaginario y golpea en el aire, se mueve y señala un camino que conecta con ambas paredes, luego junta los dedos para indicar el grosor de la profundidad del hueco. Hace una pausa, para expresar el paso de tiempo como equivalente del adverbio de tiempo “luego” o “después”, y entonces imita el acto de rellenar las grietas de la pared con un empaste].

Electricista: [Mira a Isaac, reevalúa la situación] Creo que de esa manera podría funcionar. [Sube el dedo pulgar como diciendo “es buena idea”] (Comunicación personal, abril de 2019).

En esta breve interacción determiné que el diálogo entre ambos era comprensible, pues en el ámbito laboral de la construcción los maestros se enfocan en acciones y en hechos concretos, de manera que no era difícil entender a Isaac lo que él proponía. Cuando no lograban entenderlo, su sobrino Luis siempre conseguía interpretar sus gestos, movimientos y expresiones para traducirlos a palabras. Fue intrigante mirar que, además, las soluciones que proponía Isaac eran muy prácticas y muchas de ellas, eran tomadas en cuenta. Tiempo después, Luis afirmó que el trabajo de su tío era:

Sobresaliente porque él mismo razona, y saca perfecto, encuentra la solución mejor que cualquiera, no estoy para decir o hacer quedar mal a ningún ingeniero, o arquitecto, pero él saca mejores diseños, resuelve mejor los problemas, él resuelve exacto y hasta el mismo arquitecto y a los ingenieros les sabe dibujar y les dice, así hagamos... y ellos saben estar peensando. Sí, sí, tienes razón, le dicen... (Comunicación personal, enero de 2021)

La dinámica y las relaciones laborales entre ellos fue sustancial para entender y establecer que existe una gran diferencia en torno a cómo se vive la “integración laboral” en relación a otros lugares de trabajo observados. En primer lugar, no existe la necesidad de “incluirlo” en el trabajo, pues todos se encuentran en la misma “problemática” y necesitan compartir diversos conocimientos de albañilería que se complementan para realizar el trabajo. Tanto el electricista como el gasfitero –sin necesidad de saber la lengua de



señas o de conocer la lengua creada por Isaac– y los demás maestros buscan las formas de comunicarse y entenderse con Isaac. La creatividad y transparencia de cada uno de ellos, permite que fluya la dinámica laboral, sin necesidad de establecer acciones forzadas de “inclusión”.

Desconozco mucho sobre la albañilería o sobre las artes de la construcción, pero era fascinante mirar cada uno de los pasos realizados en las reparaciones y a medida que los observaba, fui comprendiendo algunos procesos. Además, Isaac, muchas veces iba más allá de lo que su trabajo “le indicaba” porque sintió una conexión inmediata con las plantas, arbustos y pequeños árboles de nuestro jardín. Se preocupaba de que no fueran dañadas en el proceso de reparación y una vez, le reclamó a mi madre que estaba cometiendo un grave error con un pequeño árbol que estaba creciendo con sus ramas amarradas. Con las manos tocándose su cuello y con la lengua hacia afuera le retó porque estaba “ahorcando al árbol” y no le estaba dando el suficiente espacio para que sus ramas puedan expandirse y crecer.

Con respecto al muro del jardín que se estaba humedeciendo –causa principal de este proceso de reparación–, nuestra intención solo se enfocaba en repararlo y colocarle una especie de pintura aislante. Pero Isaac nos mostró otra posibilidad que permitiría extender la duración o permanencia de la reparación. Nos propuso colocar una serie de ladrillos encima del muro como si fuera un pequeño techo para que proteja a la pared del agua y de las lluvias.



Fotografía 2: "Techo" de ladrillos. Fuente: Propia.

El corpus lingüístico que utiliza Isaac en la construcción es práctico porque incluso si no hubiera manera de expresar corporalmente el nombre de alguna herramienta, o de los materiales y otros utensilios de la construcción, éstas se encuentran todo el tiempo en el espacio físico del trabajo, así que Isaac podía señalar lo que necesitaba. Así mismo, para mencionar la necesidad de preparar mezcla de cemento o de barro, Isaac solo empuñaba la mano como agarrando un palo y la movía en círculos, en sentido de las manecillas del reloj; de esta manera, la seña era entendida por el contexto en el que se encontraban.

A pesar de su capacidad comunicativa y su experiencia laboral, el estigma se repite a la hora de conseguir nuevos trabajos. Aún existen prejuicios o ideas preconcebidas sobre “cómo se ve una persona sorda o con discapacidad” como me contó Luis. Tenían que reunirse con una persona para obtener un contrato en un posible trabajo de construcción, cuando llegaron y se presentaron, el empleador se sorprendió al saber que Isaac era sordo, pues relacionaba la discapacidad con incapacidad, al resaltar que tenía referencias de su buen trabajo con otros arquitectos y constructores.

Luis me comentó que este señor no lo podía creer y enseguida le había dicho: “Pero... no se le ve sucio, ni descuidado, no parece que fuera sordo”. Luis dice que la gente relaciona la sordera con el abandono, con la tristeza y con la suciedad, y por eso la gente se sorprende al conocer a Isaac porque tiene



amigos y lo ven “limpio, cuidado, arreglado, animado”, con una vida social y laboral resuelta.

De la misma manera, por desconocimiento de la condición auditiva de Isaac, algunos dueños de casa y arquitectos se han indignado porque “le llaman, le silban, y él como no escucha pues, se sorprenden y dicen cómo pues, este maestro está bravo, porque no me responde, o creen que es malcriado...”, pero cuando les avisa que él es sordo, algunos se sorprenden y otros dudan de la capacidad de su trabajo “no creí que podía”, entonces su sobrino les suele responder que “cómo no va a poder, si él me enseñó todo lo que sé, trabaja mejor y más rápido que yo” (Luis, comunicación personal, enero de 2021).

Cuando le pregunté a Luis qué piensa sobre la sordera, fue revelador conocer que, para Luis, su tío no tiene ninguna discapacidad, que su sordera era “cosas de la naturaleza” y que “es nacido así”. Me contó que la mamá de Isaac solía decir que él era “sordomudito”. Por otro lado, afirmaba que en su casa no usaban la palabra discapacidad porque no “había pues esa forma de decirles” y porque “él tiene una inteligencia sobresaliente (...) y es verdad realmente, solo porque no escuche ni hable, pero de allí, él para el trabajo no le falla nada, nada, nada...” (Comunicación personal, enero de 2021).

Es sustancial comprender que probablemente, para Luis, la palabra discapacidad se asocie con falta de inteligencia o con “incapacidad” porque la sustituye mediante el uso de la palabra “falla”. En muchas ocasiones, reiteró que su tío es extremadamente capaz e inteligente y que su sordera era solo parte de él; además, de afirmar que cuando era niño solo le llevaban al médico cuando se enfermaba de gripe u otras dolencias comunes.

En cambio, la experiencia con la arquitecta Lourdes fue distinta porque ella tenía relación con personas con discapacidad y no estaba prejuiciada, como sucedía con otros contratistas. Ella le conoce a Isaac desde hace veinte años, Monseñor Luis Alberto Luna le recomendó como buen ceramista, cuando él ayudaba en la sacristía de la Catedral Nueva de Cuenca. Aprecia su trabajo



pues considera que “tiene una gran capacidad de discernimiento de cómo construir de acuerdo a las tareas que se le encomiendan, usa los materiales con gran profesionalismo y eficiencia” (Comunicación personal, marzo de 2020).

Es importante resaltar que Isaac empezó su trayectoria laboral a los dieciséis años, sus primeros trabajos fueron en la colocación de cerámica para construir piscinas y saunas. En muchas ocasiones viajó a la costa –esto lo comprendí cuando movía la mano abanicándose por el calor– como me señaló aquella vez que fui a su casa:

Yo: ¿Cuál fue tu primer trabajo? [Imito el movimiento del martilleo e intento mostrar el número uno con el dedo índice, pero fallo estrepitosamente al no obtener reacción alguna de Isaac]

Luis: [Me mira divertido, riéndose de la situación por no saber cómo comunicarme, se dirige a su tío y acerca su mano hacia su frente como secándose el sudor, mueve las manos como si estuviera mezclando materiales y señala el piso como si hubiera un hueco]

Isaac: [Asiente con la cabeza, mueve los brazos enérgicamente como si estuviera nadando y termina de explicarse con un zambullido imaginario. Sube enseguida al segundo piso y baja sus álbumes de fotografías y me señala distintas fotos de piscinas. Apunta la piscina y luego se apunta a él mismo, como diciéndome “yo hice esto”. Pasa las páginas de su álbum y me muestra un cuarto completamente embaldosado desde el piso, las paredes y el techo, indicándome la sauna que construyó] (Comunicación personal, enero de 2021).

Entre sus fotografías, vi que tenía varios retratos con algunos arquitectos con los que él había trabajado y me indicó corporalmente –empuñando un bastón, caminando encorvado y a paso lento– que ellos ya eran viejos y que uno ya había fallecido –moviendo la mano como diciendo “ya se fue” y señalando al cielo–. Con esto pude comprobar que logró mantener una relación a largo plazo con sus jefes, incluso fuera de sus espacios formales de trabajo: “le han llegado a querer y le han tratado bien, él va no más a visitarlos” (Luis, comunicación personal, enero de 2021).

Por otro lado, cuando le pregunté a Lourdes cómo se lograba comunicar con Isaac, me explicó que en los primeros trabajos él se comunicaba más con los obreros que con ella, indicándoles los trabajos que iban a realizar, lo que



necesitaban y cómo lo debían hacer; poco tiempo tardó para que también mantenga una comunicación directa y espontánea con ella. Su diálogo se sustenta a través de la mímica y del dibujo y cuando él quiere hablar de sus compañeros los describe con los rasgos físicos o principales a través de gestos.

Es importante resaltar que cuando decidió contratar también a su sobrino Luis, como dupla, él aportó en gran medida a la comunicación entre todos. Sin embargo, fuera del ambiente laboral, a la arquitecta Lourdes se le hace más complicado establecer un diálogo, como pude observar en algunas ocasiones en la que ella se dirigía a él hablando, o mostrando dudas sobre cómo expresar algo corporalmente que no tenga que ver con cuestiones del oficio.

Aun así, Lourdes declaró que últimamente Isaac promociona su trabajo de manera independiente, mostrándole distintas filmaciones –hechas con una de esas primeras cámaras de fotos digitales que aparecieron en el mercado– de las obras en las que ha trabajado. Al mirar el “portafolio” de trabajo de Isaac, la arquitecta se expresó con mucho entusiasmo: “Es ¡muy creativo! el método que ha encontrado para comunicar sus habilidades” (Comunicación personal, febrero 2020).

La arquitecta observó que, al inicio de una nueva obra, sobre todo cuando no conoce a todos sus nuevos compañeros de trabajo, sí se presentan algunas dificultades de comunicación, pero van diluyéndose cuando sus compañeros se dan cuenta que “nada más” necesitan prestar más atención a lo que Isaac dice. Sin embargo, sí ha visto discriminación hacia él, en especial de los oficiales más jóvenes, pero “es únicamente hasta que Isaac se hace entender y respetar” (Lourdes, comunicación personal, marzo de 2020).

Al conocer que el oficio se había transmitido de generación en generación, Luis comentó que cuando Isaac era más joven, su familia no tenía mucha tolerancia o paciencia con respecto a su condición auditiva. En sus primeros trabajos, cuando sus tíos le llamaban la atención para realizar algún mandado y no se daba cuenta, era maltratado físicamente porque “como él no sabe escuchar ni



hablar (...), por ejemplo, no traía a tiempo el barro y, según mi abuelita, le daban patadas” (Comunicación personal, enero de 2021). Sin embargo, cuando Luis empezó a trabajar con su tío, nunca vio ninguna situación de maltrato ni de discriminación.

Además, parte sustancial del trabajo realizado con Isaac, fue entender que una de las grandes diferencias entre él y los demás informantes es que ya está enfrentando el final de su vida laboral. Debido a que la expectativa de vida ha aumentado en las últimas décadas en todo el mundo, hay más adultos mayores y aunque esto podría ser algo positivo, es necesario analizar con mayor profundidad qué implica para la clase obrera enfrentarse a la vejez, a la “improductividad” y, sobre todo, a la posibilidad o no de acceder a una jubilación digna.

En ese contexto, Luis hace un par de años logró sacarle un carnet de discapacidad a su tío Isaac –nunca antes lo había tenido– para poder aplicar al bono otorgado por el Gobierno, en caso de que ya no pudiera continuar trabajando en otros proyectos de construcción. Luis se enfrentó a los trámites más engorrosos y burocráticos para finalmente informarle que “ya no existía” esa ayuda económica.

Nosotros estamos envejeciendo, mi tío aún más. El trabajo del albañil es bastante duro, ya no tenemos la fuerza ni el vigor de los jóvenes. No todos tenemos la posibilidad de jubilarnos porque no siempre contamos con aportes consistentes al Seguro Social. Yo quise sacarle el carnet a mi tío... por si acaso él lograba contar con un ingreso económico. No tenía antes porque no habíamos tenido necesidad ni conocimiento de ese documento (Luis, comunicación personal, febrero de 2020).

Durante el último censo, los encuestadores llegaron a su casa durante horas laborales, entonces no pudo ser registrado o censado. Por ello, Luis sigue buscando opciones y acercándose a las oficinas del Ministerio de Inclusión Económica y Social para ver si alguien pueda encargarse del caso de Isaac. Desafortunadamente, con la pandemia de la COVID-19, estos trámites quedaron suspendidos y Luis se contagió con este virus justo cuando empezó a



trabajar en un proyecto de construcción. Afortunadamente, se pudo recuperar y me contó que “no me cogió el mal de respirar y mi tío me cuidó y me atendió” (Luis, comunicación personal, enero 2021). Isaac, en estos momentos, no se encuentra trabajando porque tiene miedo del virus y también por precaución debido a su edad, aunque continúa realizando pequeños encargos para sus vecinos como reparación de tejas, colocación de cerámica y en labores del hogar.

3.3. Más allá de la albañilería: espiritualidad y arte

En la historia de vida de Isaac, es importante no limitarnos a narrar únicamente su profesión como albañil sino también mirar otras labores que realiza y que son parte intrínseca de quién es. Isaac, sin saber lengua de señas ni hablar con su propia voz, ha mostrado su activa participación en diversos espacios sociales; mostrándonos lo especial y peculiar que es este caso de estudio. De la misma manera, es interesante resaltar que, el caso de Isaac, refuta las aseveraciones hechas por Paul Lafargue en su libro *El derecho a la pereza* cuando afirma que el trabajo –esto visto como una especie de esclavitud moderna– impide acercarse a las necesidades espirituales, personales y artísticas.

Esto no sucede con Isaac. En páginas anteriores, mencioné brevemente la profunda relación que Isaac mantiene con la espiritualidad. Es importante mencionar esto porque Isaac, en muchas ocasiones, ha participado como miembro activo de la Iglesia Católica, no solo como feligrés sino dando la comunión junto a sacerdotes en fechas litúrgicas y conmemorativas de gran importancia.



Fotografía 3: Collage de fotos y recortes de periódicos de Isaac. Fuente: Propia.

Cuando fui a su casa, miré que sus paredes estaban decoradas con recortes de periódicos y varias fotografías del Papa Juan Pablo II y del Papa Francisco; al fondo de la sala había un altar con un nacimiento, un retrato de la Virgen de la Guadalupe y un reclinatorio para rezar. Me señalaba orgulloso los recortes de periódicos en los que él fue fotografiado y me indicaba con su dedo que conoció a personajes importantes de la Iglesia ecuatoriana, como Monseñor Luis Alberto Luna. Es significativo que más allá de su oficio, es miembro activo en su parroquia eclesial y es apreciado por todas las labores que desarrolla en favor y beneficio de su comunidad religiosa.

Asimismo, a más de su trabajo espiritual, Isaac asistió a un taller de arte, en una escuela cerca de su casa y ahí aprendió a pintar, convirtiendo la pintura en una nueva forma de comunicarse y que, además, le permite expresarse y relatar su relación con el mundo. Me mostró varios cuadros suyos, la mayor parte de sus pinturas son interpretaciones propias de la ciudad y sus habitantes. Lo primero que me llamó la atención fue su capacidad para jugar con las perspectivas y mezclar tiempos, una especie de fusión entre la Cuenca antigua y la Cuenca moderna; en muchos de sus cuadros logra agrupar las iglesias más representativas –o quizá aquellas que más le gustan–, de tal manera que

parecen estar en su disposición natural, aunque espacialmente no se correspondan a la “realidad”. En sus primeros trabajos, empezó con la naturaleza muerta, pero tenía elementos casi surrealistas como iglesias pintadas como fondo y rodeadas de frutos.



Fotografía 4: Isaac y sus pinturas. Fuente: Propia.

En sus cuatros se refleja la profunda e íntima relación que tiene con su oficio, con su vida espiritual y con su pertenencia al campo, a la naturaleza; pinta casas, puentes, iglesias, campos, flores y frutos: son representaciones de su mundo. Esto nos muestra su singular talento, ingenio y creatividad en los diferentes ámbitos de su vida.

La historia de vida y, por tanto, la historia laboral de Isaac nos enseña que a pesar de no formar parte de las estrategias de “inclusión” propuestas desde el Gobierno, sin ningún acceso a la Educación Especial, ni ayudas tecnológicas, logró construir su propio sistema de comunicación, posee un portafolio laboral experimentado y expresa su estrecha relación con la comunidad, con la espiritualidad y el arte.

No pretendo cerrar este capítulo con una óptica “inspiradora” o de “superación” de la vida de Isaac, sino más bien es un intento de reivindicación ciudadana,



retratarle como es, una persona íntegra y dotado de gran agencia social, alguien que ha construido un entramado de redes y relaciones tanto sociales como laborales. La intención es sacudir y cuestionar la ideología de la normalidad que, muchas veces, ha establecido que las personas sordas son sujetos aislados del mundo oyente y que sus posibilidades se “limitan” al no tener una lengua oficial. La forma de Isaac de vivir, de compartir y de entender el mundo bajo sus propias condiciones, rompe las perspectivas superficiales de aquello que se conoce como discapacidad auditiva.



CONCLUSIONES

¿Cómo investigar la discapacidad sin reproducir prejuicios, discursos, o ingenuas miradas de “superación” e “inspiración”? ¿Cómo continuar investigando en la comunidad sorda signante, al ser una persona sorda que no se identifica con su cultura y lengua? ¿Qué discursos y qué narrativas estoy construyendo como investigadora? ¿Qué mecanismos se modificaron como observadora participante en la investigación?

De alguna forma, estas interrogantes son con las que tuve mayores conflictos al terminar de escribir esta etnografía porque me llevaron a más preguntas y más dudas que cuando empecé este trabajo de investigación. Adentrarme en los estudios críticos de la discapacidad me hizo ver cuán incómodo y complejo es cuestionar los propios preceptos que muchas veces replicamos durante los procesos de escritura y de investigación sin mayor conciencia de ello.

Los paradigmas en torno a la discapacidad están muy arraigados en nuestras prácticas cotidianas, y perpetuamos con mucha facilidad los mecanismos más opresivos de una ideología que aún no es percibida como tal: la ideología de la normalidad, que es la ideología de lo capaz (Marín, 2020, p. 20).

Como bien expresan los autores Griet Roets y Rosi Braidotti (2012), los estudios críticos de la discapacidad deben ser teorizados para “abrir territorios inexplorados de nuestra subjetividad colectiva” (p. 175), entendiendo que nuestra posición como sujetos e investigadores está atravesada por identidades complejas y de múltiples capas porque estamos interconectados y sujetos por diferentes tiempos, posiciones y lugares. Por esta razón, la posibilidad de conocer y adentrarme en la comunidad sorda me llevó a cuestionar mis propios miedos con respecto a otras formas de vivir y de experimentar la sordera. No fue una situación unidireccional en la que solo yo exploré mi identidad como persona sorda, fue una experiencia de mutua afectación. Los informantes



expresaron muchas veces su desconcierto por mi relación cercana con el español y, por consiguiente, con el mundo oyente.

Esta situación no solo sucedió con las personas sordas sino también con las personas intérpretes que, en su mayoría, son activistas por el reconocimiento de la cultura y lengua de la comunidad sorda. Sin duda, debo señalar que parte valiosa de esta etnografía fue la posibilidad de conocer a sordos señantes porque pude apreciar –o ver con otros ojos– la magnitud de poder comunicarse sin palabras.

Así mismo, la etnografía como metodología de investigación, desde una postura de reivindicación con la discapacidad y la sordera, me permitió incorporar ciertos análisis sustanciales para comprender en qué posición estamos en una sociedad capitalista que se rige por un discurso capacitista que, sin duda, funge como una herramienta uniformadora que niega la diferencia y objeta nuestras formas de percibir el mundo. El imaginario capacitista está marcado por ficciones y por relaciones de poder que jerarquiza y ordena aquellos cuerpos considerados como “válidos” e “inválidos”.

Las principales preguntas y objetivos que planteé al comenzar esta investigación fueron respondidas en su mayoría. Mi intención era conocer y describir qué tipos de dinámicas laborales viven quiénes son contratados, si se dan procesos de integración, cuáles son las ventajas y desventajas de contratar a personas sordas, si existen barreras de comunicación entre las personas sordas y sus compañeros o empleadores, así como el sentido de bienestar, importancia, o pesar que les dan a sus trabajos.

Es sustancial recalcar que la comunidad sorda en la ciudad de Cuenca enfrenta múltiples desafíos y conflictos, pero también nos abre varios caminos para cuestionar las categorías establecidas de lo que entendemos por “discapacidad auditiva”. Los discursos que surgen alrededor del mercado laboral también nos hacen ver cómo la productividad es el elemento más “preciado”, de tal manera que las personas sordas muchas veces son consideradas como sujetos



ejemplares para continuar aquellas prácticas neoliberales, entendiendo esto como un sistema que se rige por nociones individualistas, de alta precarización e inestabilidad laboral; sobre, todo cuando las ofertas laborales se reducen a trabajos mecánicos, repetitivos y poco acordes a nuestras potencialidades.

Si bien durante la observación-participante en el Sistema de Integración Laboral (SIL) incluí testimonios de discapacidad física fue porque durante el tiempo en el que estuve registrada no había personas sordas; sin embargo, fue importante integrar estas conversaciones con los demás postulantes para mirar las demandas del mercado laboral para personas con discapacidad. Era necesario hacerlo para completar el análisis sobre cómo funcionan las dinámicas laborales y los proyectos de inclusión laboral gubernamentales, y evidenciar así posibles situaciones estigmatizantes y de aprovechamiento de una población minoritaria como son las personas con discapacidad, bajo discursos de autosuficiencia, reivindicación y de liberación personal; de esta manera, entender cuándo una persona no es lo suficientemente “empleable” que no satisface las expectativas y exigencias crecientes del mercado laboral.

Desafortunadamente, a excepción de Isaac, los testimonios mostraron que las relaciones o vínculos sociales generados en los espacios de trabajo no trascendieron más allá de la relación laboral, circunstancia que me lleva a preguntar qué tanto influye el concepto de “inclusión” a la hora de establecer nuevas prácticas sociales. Por otro lado, este trabajo de investigación me llevó a conocer un poco más sobre el sistema neoliberal en el que vivimos, permitiéndome cuestionar incluso algunas ideas preconcebidas que tenía sobre la noción del trabajo asalariado como una posibilidad “liberadora” e “inclusiva” para quienes tenemos una discapacidad.

Es necesario comentar que el trabajo de campo estuvo atravesado por varios “apuros”, en especial debido a la pandemia que vivimos en estos momentos. De esta manera y debido a estas circunstancias inesperadas, no pude asistir presencialmente a algunos lugares de trabajo de los informantes, así como tampoco pude continuar con las visitas a la Asociación de Personas Sordas del



Azuay; esto me dificultó la posibilidad de ahondar más en las reflexiones e incluso, observar otros detalles que posiblemente podrían enriquecer más esta investigación.

Finalmente, puedo afirmar que mis miedos o inseguridades iniciales sobre cómo relacionarme con otras personas sordas, se fueron disipando a lo largo de esta investigación, así que no solo fue un aprendizaje a nivel académico sino también a nivel personal. Aún me queda mucho por aprender de la comunidad sorda signante, pues el análisis laboral apenas es una arista para entender sus relaciones y afectividades con el mundo oyente. Esta investigación fue sustancial para romper mis propias barreras, adentrarme en una cultura distinta y conocer a valiosos personajes que me permitieron cuestionar mis creencias sobre qué implica ser una persona sorda.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, L (comp.), *Superar las Barreras de la Discapacidad*, 34-50. Madrid: Ediciones Morata.
- Albretch, G. [Ed]. (2006). *Encyclopedia of disability*. Universidad de Illinois: Publicaciones SAGE.
- Allué, M. (2002). El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de conductas frente a la discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 15, 57-70.
- Allué, M. (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273-286.
- Andrade, X. (Coord.). (2011). *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Ecuador: FLACSO.
- Arendt, H. (1958). *La condición humana*. Estados Unidos: University of Chicago Press
- Aroca, K. (2020). Paro Nacional Ecuador. Entre las políticas neoliberales y el resurgimiento del movimiento social ecuatoriano. *Revista CEPA*, 30 (15), 21-27.
- Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento. (2013). *Políticas de discapacidad en Ecuador*. Estados Unidos: Banco Mundial.
- Barnes, C. (2005). Disability, work, and welfare. *Work, Employment & Society*, 19(3), 527-545. DOI: 10.1177/0950017005055669
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario. *Política y Sociedad*, 47(1), 11-25.
- Benjamín, W. (1923). La tarea del traductor. *Angelus Novus*. Barcelona: Edhasa.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.



- Bossano, F. (2019). *Identidad y lengua de señas ecuatoriana: una etnografía al interior de la comunidad sorda de Quito*. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador. [Tesis de pregrado]
- Bourdieu, P. (1982). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En C. Wrigth (Ed.) *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta
- Buenaño Acosta, C. (2011). El puente entre dos mundos. En Andrade, X. (Coord.). *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Ecuador: FLACSO.
- Burad, V. (2010). Alteridad Sorda. Recuperado de: <http://bdigital.uncu.edu.ar/4630>.
- Carbado, D., Crenshaw, K., Mays, V., & Tomlinson, B. (2013). INTERSECTIONALITY: Mapping the Movements of a Theory. *Du Bois Review: Social Science Research on Race*, 10 (2), 303-312. DOI:10.1017/S1742058X13000349
- Clifford, J. & Marcus, G. (1991). *Retóricas de la antropología*. Madrid: Ediciones Júcar.
- Clifford, J. (1998). *Dilemas de la cultura*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Coleman, L. (2006). Stigma. An Enigma Demystified. En D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis (Eds.) *Disability and social theory: new developments and directions* (pp. 141–152). Londres: Palgrave Macmillan.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2014). *Normas jurídicas en discapacidad Ecuador*. Ecuador: Imprenta Don Bosco.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2016). *Avances de las políticas públicas de discapacidades y aportes ciudadanos. Rendición de Cuentas*. Ecuador: CONADIS.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Ecuador: CONADIS.
- Cruz, M.A., Reyes, M.J., & Cornejo, M. (2012). Conocimiento situado y el problema de la subjetividad del investigador. *Cinta moebio*, 45, 253-274. DOI: 10.4067/S0717-554X2012000300005
- Davies, C. (1999). *Reflexive Ethnography. A guide to researching selves and others*. Londres: Editorial Routledge.



Ecuador. *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008.

Enríquez, C. (s.f). Un software está listo para renunciaciones vía Internet. *Diario El Comercio*. Recuperado de:
<https://www.elcomercio.com/actualidad/negocios/software-listo-renunciaciones-via-internet.html>.

Faas, A.J. (2018). Petit capitalisms in disaster, or the limits of neoliberal imagination: Displacement, recovery, and opportunism in highland Ecuador. *Economic Anthropology*, 5, 32–44.
<https://doi.org/10.1002/sea2.12100>

Favret-Saada, J. (1990). Ser afectado. *Revista Alteridades*, 23, 58-67.

Fernández, O. (1999). La traducción cultural en antropología. *Livius*, 14, 41-48.

Ferrante, C. & Ferreira, M. (2007). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(2), 85-101.

Ferrante, C. & Ferreira, M. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental* (8), 403-428.

Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Manchester Coalition of Disabled People*, 1–5.

Foucault, M. (1980). *Power and Knowledge*. Estados Unidos: Random House.

Friedner, M. (2013). Deaf Workers in India. *American Anthropological Association*, 34(1), 39-50. DOI:10.1111/awr.12005

Galassi, G. & Andrada, M. (2011). Relación entre educación e ingresos en las regiones geográficas de Argentina. *Papeles de población*, 17 (69), pp. 257-290.

Garsten, C. & Jacobsson, K. (2013). Sorting people in and out: The plasticity of the categories of employability, work capacity and disability as technologies of government. *Ephemera: Theory & Politics in Organization*, 13 (4), 825-850.

Geertz, C. (1989). *El antropólogo como autor*. México: Editorial Paidós.



- Gleeson, B. (2000). *Geographies of Disability*. Londres: Editorial Routledge.
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu Editores.
- Goico, S. (2019). *The Social Lives of Deaf Youth in Iquitos, Perú*. Estados Unidos: Universidad de Chicago. [Tesis doctoral en Antropología]
- Goodley, D; Hughes, B & Davis, L. (Ed.). (2012). *Disability and Social Theory*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Haraway, Donna (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. España: Ediciones Cátedra.
- Heredia, V. y Rosero, M. (13 de febrero de 2019). Expectativa de vida en Ecuador será de 74 y 80 años en 2020. Diario El Comercio. Recuperado de <https://n9.cl/5792>
- Kalleberg, A. (2013). Globalization and Precarious Work. *American Sociological Association*, 42 (5), 700-706.
- Ley Orgánica de Discapacidades. (07 de julio de 2014). Registro Oficial Nro. 283.
- Maldonado, E. (2011). Eje “Empleo sin barreras”: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral. En Andrade, X. (Coord.) *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas* (pp. 81–107). Ecuador: FLACSO.
- Marín, K. (2020). *Sostener la mirada. Apuntes para una ética de la discapacidad*. Ecuador: Editorial Festina Lente.
- Mazza, A. (8 de junio de 2020). La pandemia acrecienta las barreras de personas con discapacidad. *Diario El Mercurio*. Recuperado de: <https://ww2.elmercurio.com.ec/2020/06/08/la-pandemia-acrecienta-las-barreras-para-personas-con-discapacidad/>
- Metzl, J & Hansen, H. (2013). Structural competency: Theorizing a new medical engagement with stigma and inequality. *Social Science and Medicine*, 103, 126-133. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.06.032>
- Ministerio de Relaciones Laborales. (2013). Manual de Buenas Prácticas para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad. Ecuador: CONADIS.



- Oliver, Michael. (1999). Capitalism, disability and ideology, A materialist critique of the Normalization Principle. En Flynn, Robert J. and Raymond A. Lemay. *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Recuperado de <https://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Suiza: OMS.
- Paucar, L. (2014). *La Renuncia Forzada como consecuencia del Hostigamiento Laboral en la Legislación Ecuatoriana*. Ecuador: Universidad Central del Ecuador. [Tesis de pregrado]
- Pérez de la Fuente, O. (2014). Las personas sordas como minoría cultural y lingüística. *ILEMATA*, 15, pp. 267-287.
- Plan V. (2016). *ONU: Ecuador pierde el año en discapacidades*. Recuperado de: <https://www.planv.com.ec/historias/sociedad/onu-ecuador-pierde-el-ano-discapacidades>
- Purcell, T.F. & Martínez, E. (2018). Post-neoliberal energy modernity and the political economy of the landlord state in Ecuador. *Energy Research & Social Science*, 41, 12-21. <https://doi.org/10.1016/j.erss.2018.04.003>
- Rodríguez, S; Ferreira, M. & Tobosso, M. et.al. (2015). Cuerpo y emoción, la experiencia de la discapacidad en un mundo neoliberal y globalizado. *Geometrías Sociales*, 257-271.
- Roets, G., & Braidotti, R. (2012). Theorizing the unity of bodies and minds: nomadology and subjectivity in disability studies. En D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis (Eds.) *Disability and social theory: new developments and directions* (pp. 161–176). Londres: Palgrave Macmillan.
- Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades. (2007). *Política pública en discapacidad. Del enfoque biológico al enfoque de derechos*. Ecuador: Vicepresidencia del Ecuador.
- Silva, V. (30 de julio de 2020). Empleadores podrán contratar por obra o servicio específico en cualquier actividad económica. *Diario El Comercio*. Recuperado de <https://n9.cl/3zvl>
- Toranzos, M. (31 de julio de 2020). Sindicatos protestan por “peligrosa” decisión laboral. *Diario Expreso*. Recuperado de <https://n9.cl/o8ioy>



Willet, J. & Deegan, M. (2001). Liminality and disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly*, 21 (3), 137-152. Recuperado de: www.dsqsds.org

Zapata, L. & Genovesi, M. (2014). Jeanne Favret- Saada: “Ser afectado” como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. *Revista Alteridades*, 23, 49-57.