

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Antropología, Historia y Humanidades

Convocatoria 2021 - 2023

Tesis para obtener el título de Maestría En Antropología

La discapacidad en la Urbanidad: las diversas realidades de personas con parálisis cerebral en la ciudad de Quito

María Belén Carranco Narváez

Asesor: Michael Arthur Uzendoski Benson

Lectores: Felipe David Terán Romo Leroux, Saúl Fernando Uribe Taborda

Quito, agosto de 2024

Dedicatoria

Este trabajo está dedicado a mi hija Amelia, quien ha sido la fuente de sabiduría y quien me ha mostrado los caminos a seguir, a mi madre por estar presente con su fortaleza y veracidad, a mi padre por apoyarme con su paciencia y persistencia inagotable, a mis hermanas, a toda mi familia materna y paterna, a mis ancestros por haberme heredado claridad y sabiduría para observar y escuchar a cada ser humano con el que me he cruzado en el camino. Todo es un constante morir y renacer, todo es aprendizaje, todo me devuelve la mirada hacia mí, para mejorar cada día, para poder ser puente o vínculo para otros y otras, que también necesitan ser acompañados y escuchados. Y, sobre todo, a todas las personas que colaboraron con sus narraciones, tiempo, experiencias y con su vida, a quienes me compartieron conocimiento para poder desarrollar esta investigación y darnos la oportunidad de reconocernos en el camino de convivir en un entorno sociocultural excluyente, y observarnos como seres humanos capaces de transmitir conocimiento para mejorar la convivencia humana.

Índice de Contenidos

| | |
|--|-----|
| Resumen | 8 |
| Agradecimientos | 10 |
| Introducción | 11 |
| Capítulo 1. Auto etnografía, urbanidad, realidades diversas | 19 |
| 1.1. Antecedentes | 20 |
| 1.2. ¿Qué es la discapacidad? | 27 |
| 1.2.1. Tipos de discapacidad | 31 |
| 1.3. ¿Qué es la parálisis cerebral? | 38 |
| 1.3.1. Causas, tipos y problemas asociados a la parálisis cerebral..... | 41 |
| 1.3.2. Causas prenatales, pueden ser las siguientes:..... | 42 |
| 1.3.3. Causas perinatales, pueden ser las siguientes: | 42 |
| 1.3.4. Causas postnatales, pueden ser las siguientes: | 42 |
| 1.3.5. Tipos de parálisis cerebral..... | 43 |
| 1.3.6. Problemas asociados a la parálisis cerebral..... | 43 |
| 1.4. Históricamente cómo se ha construido el imaginario de la discapacidad y qué valor le damos a la persona con discapacidad actualmente..... | 44 |
| 1.5. Ontología de la discapacidad: deconstruyendo la discapacidad desde mi experiencia de vida..... | 58 |
| Capítulo 2. El estado como un ente discapacitante, viviendo en el andamiaje urbano ... | 65 |
| 2.1. Breve relato sobre las políticas públicas para la discapacidad en Ecuador, derechos y beneficios. | 68 |
| 2.2. Salud pública y parálisis cerebral..... | 71 |
| 2.2.1. Las diversas realidades de la parálisis cerebral, testimonios familiares..... | 80 |
| 2.2.2. Testimonio de Jaqueline Lema | 84 |
| 2.2.3. Testimonio del Patricio Angueta | 87 |
| 2.2.4. Testimonio de Estefanía Pazmiño | 91 |
| 2.3. Las fundaciones para la atención de personas con parálisis cerebral dentro del contexto urbano..... | 92 |
| 2.3.1. Evaluación y descripción de las encuestas | 94 |
| 2.3.2. Fundación Virgen de la Merced..... | 99 |
| 2.3.3. Fundación con Cristo | 100 |
| 2.3.4. Funapace..... | 103 |

| | |
|---|-----|
| 2.4. Cómo se desarrolla un joven adulto con parálisis cerebral en la urbanidad, ambiente sociocultural. | 113 |
| Capítulo 3. Auto etnografía: mi hija y su parálisis cerebral, narrativas que acompañan las diversas realidades de las personas con discapacidad y sus familias | 122 |
| 3.1. Testimonios desde la ruralidad | 126 |
| 3.1.1. Las necesidades psicosociales de las madres o padres | 132 |
| 3.2. Accesibilidad y movilidad: la urbanidad como un reto para las personas con parálisis cerebral y sus familias | 136 |
| 3.2.1. ¿Cómo coexisten las personas con parálisis cerebral en la urbanidad? | 139 |
| 3.3. Una mirada acerca de la parálisis cerebral desde el testimonio médico, traumatología, y neurorrehabilitación. | 149 |
| Capítulo 4. Otras formas de comunicarnos, otras formas de convivir, el enfoque artístico como rehabilitación social | 155 |
| 4.1. El arte como puente de comunicación y exploración para el ser humano con discapacidad y sus familias | 156 |
| 4.2. Opciones de rehabilitación al convivir con discapacidad | 161 |
| 4.2.1. ¿rehabilitar el cuerpo, o al ser humano? | 165 |
| 4.3. Las artes escénicas para exponer una realidad | 169 |
| 4.4. Arte y teatro para el cuidado y el entendimiento de las personas con discapacidad, parálisis cerebral..... | 171 |
| Conclusiones | 175 |
| Referencias | 181 |
| Entrevistas | 188 |
| Anexos | 189 |

Lista de Ilustraciones

Figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1.1 número total de personas con discapacidad en ecuador - enero 2022 | 22 |
| Figura 1.2 número total de personas con discapacidad en pichincha - enero 2022 | 34 |
| Figura 1.3 por grado de discapacidad del 75% al 100%, edad de 0 a 35 años..... | 35 |
| Figura 1.4 por grado de discapacidad del 75% al 100%, edad de 0 a 12 años..... | 36 |
| Figura 1.5 discapacidad física e intelectual del 75% al 100%, edad de 0 a 12 años | 37 |
| Figura 1.6 tabla inec. Principales causas de enfermedad en ecuador..... | 38 |
| Figura 2.1 mapa de las fundaciones que existen en el distrito metropolitano de Quito | 93 |

Fotos

| | |
|--|----|
| Foto 1.1. Fotografía de un artículo del diario el telégrafo..... | 47 |
| Foto 1.2. Personas con discapacidad años 70's estados unidos | 50 |

Tablas

| | |
|--|-----|
| Tabla 2.2 origen y causas de la discapacidad..... | 107 |
| Tabla 2.3 gravedad de discapacidad, definición y porcentaje..... | 108 |

Imágenes

| | |
|--|-----|
| Imagen 1. Acompañamiento y terapias | 189 |
| Imagen 2. Rehabilitadoras físicas de cerleco pilar, miriam, ligia | 189 |
| Imagen 3. Shirley y jaqueline..... | 190 |
| Imagen 4. Leydi y elian..... | 190 |
| Imagen 5. Instalaciones de cerleco..... | 191 |
| Imagen 6. Terapias en el parque cercano a la vivienda..... | 191 |
| Imagen 7. Visita a primera infancia en escuelita de la comuna olón | 192 |
| Imagen 8. Letrero de la entrada a funapace | 192 |
| Imagen 9. Fundación con cristo | 192 |
| Imagen 10. Fundación virgen de la merced | 193 |
| Imagen 11. Visita a alfaguara escuela ubicada en tumbaco | 193 |
| Imagen 12. Visita a alfaguara escuela ubicada en tumbaco | 193 |

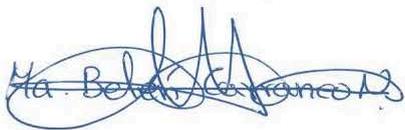
| | |
|---------------------------------------|-----|
| Imagen 13. Exploración corporal | 194 |
| Imagen 14. Exploración sonora..... | 194 |
| Imagen 15. Circulo de palabra | 195 |

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, María Belén Carranco Narvárez, autora de la tesis titulada “La discapacidad en la Urbanidad: las diversas realidades de personas con parálisis cerebral en la ciudad de Quito” Declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, agosto de 2024

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ma. Belén Carranco Narvárez', written over a horizontal line.

María Belén Carranco Narvárez

Resumen

La presente investigación analiza desde una perspectiva auto etnográfica las diversas realidades en las que personas con parálisis cerebral y sus familias han llevado su vida, atravesados por un entorno urbano, marcados por experiencias de vida muy particulares, como la que voy a redactar a continuación, desde mi propia experiencia al convivir con la parálisis cerebral profunda de mi hija. Esta investigación es una de las tantas referencias metodológicas que toman como canal de conocimiento la auto etnografía, en la que se necesita ir a profundidad para entrar en consciencia y en este caso escribir lo que no se habla, lo que se oculta, o lo que incomoda; al exponer las historias personales para resaltar las fallas de la estructura social y las normalidades que aceptamos al ser parte de un status quo, que interfiere en las formas de pensar, en las formas de diversidad humana y las maneras de convivir.

Este estudio se realizó además, con la participación de tres familias, entre ellos padres, y/o madres, focus group con cinco adultos con parálisis cerebral de los cuales tres accedieron a contarnos su historia, a tres profesionales de rehabilitación, además de las visitas a tres fundaciones ubicadas en la ciudad de Quito especializadas en el cuidado de personas con parálisis cerebral, quienes nos brindaron la posibilidad de contar sus historias, a través de vínculos cercanos que se gestaron a través del acercamiento a las familias por medio de un proyecto llamado Cuerpos Sintientes, que he sostenido a lo largo de esta investigación, y un acercamiento vivencial a una comunidad llamada San Pedro en la provincia de Santa Elena, con tres experiencias familiares narradas y transmitidas dentro de un espacio llamado Cerleco. Todos y todas pertenecemos a estratos socioeconómicos medios y medios bajos, con el propósito de analizar las formas en las que el cuidado es asumido tanto por madres, abuelas, padres, hermanos, ante la condición de nuestras hijas e hijos con parálisis cerebral.

Para realizar esta investigación, se construyó un marco teórico basado en el objeto de estudio, en el caso de cada persona, basados en las nociones de las normativas sociales, la ontología de la discapacidad, los discursos (Van Dijk 2009) construidos a lo largo de la historia alrededor de la discapacidad y la forma en la cual el consumismo capitalista implica un desgaste humano irracional acelerado sobre la forma y el soma del ser (Escobar 2014, 79). Esto repercute en la llamada inclusión social, debido a que frontalmente la sociedad está incapacitada para convivir, excluyendo además lo que no comprende, lo diferente o lo que no vive en carne propia, dejando de lado a los grupos de atención prioritaria.

Con este material se propició un análisis, con enfoque social en el cual al final se adhieren teorías artísticas como herramientas para la convivencia y la rehabilitación de las personas con discapacidad y como lograr mejorar su calidad de vida tanto para quienes viven en condición de discapacidad, sus cuidadores directos, familias o personas que están al cuidado continuo.

Agradecimientos

A la vida, a mi fuente de inspiración, Amelia y Lucían, a Mamá, a Papá, a mis hermanas, a ambas líneas familiares. A mí, por mi fortaleza mental para atravesar experiencias fuertes de aprendizaje, a la memoria de mi primo Luis Fernando quién siempre sostuvo con fortaleza, con una sonrisa sincera y transparente, que no se reprimía ningún sentir y a la vez fue un maestro de la sinceridad y la justicia, del amor, la sensibilidad y la alegría, a todos mis muertos quienes son energía distribuida a lo largo del tiempo para recordarme que volveré a la tierra en cualquier momento, y que he empezado el camino de regreso a las estrellas, su muerte me enseña a vivir.

A mis compañeras de Maestría, de las cuales aprendí mucho a pesar de la modalidad en línea de clases, todas son seres humanos a quienes admiro desde cada una de sus trincheras, luchas y vidas personales.

A Michael Uzendoski, y a todos los profesores de maestría quienes acompañaron el proceso de aprendizaje y a quienes conforman el equipo de trabajo de la Facultad de Antropología de Flaco Ecuador.

Introducción

Esta tesis de investigación es un trabajo basado en metodologías cualitativas, una auto etnografía de experiencias vívidas, personales y compartidas entre quince madres y familias en situación de dis-capacidad, para lo cual sus relatos de vida aportan a la investigación etnográfica una cualidad empírica, aportando desde cada una de sus realidades, experiencia y conocimiento acerca de la vida misma y condición de dis-capacidad.

El objetivo principal es narrar mi auto etnografía abordando las dinámicas socioculturales dentro de la urbanidad, y como objetivos específicos, los relatos de vida de tres familias de niños/niñas con parálisis cerebral, conocer cómo se han creado las dinámicas familiares alrededor de la persona con parálisis cerebral y la cotidianidad en la vida urbana.

Para poner en análisis mi auto etnografía, tracé parámetros para contrastar lo que he experimentado en mi vida y que ahora, se transforma en este documento que sale a la luz para poner a su consideración lo que personalmente he atravesado en 16 años siendo madre de una niña con parálisis cerebral, investigación participativa junto a las historias de vida de otras tres familias, entre otros testimonios, con el conocimiento que devino a través de mi hija, de la convivencia con el entorno, con mi familia, siendo mujer, hija, madre soltera, como ser humano para sostener mi existencia en primer lugar y la vida de este ser humano que se convirtió en una fuente inagotable de aprendizajes, mi hija que necesita mi presencia total para darle presencia y calidad de vida más allá de su estado, sino también para enfrentar la incomodidad a la que estamos expuestas, para encontrar nuestra verdad en este mundo.

Esta investigación precisa identificar la naturaleza de las diversas realidades experimentadas por las madres y las familias de personas con parálisis cerebral, partiendo de que los métodos cualitativos se encuentran dentro de los supuestos básicos construidos en el mundo social, como los significados y sus símbolos, ya que se trata de entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor (Taylor and Bogdan 1987, 16).

Para tener un espectro geográfico amplio se realizó observación de campo, además de las experiencias recolectadas, visité tres Fundaciones que trabajan con niños y niñas con parálisis cerebral, Fundación Virgen de la Merced, Fundación Nacional de Parálisis Cerebral FUNAPACE y Fundación con Cristo, quienes colaboraron con datos y experiencia laboral acompañando a las familias, esta experiencia nos brinda una profundidad descriptiva de los motivos personales, las creencias y las acciones de las personas (Taylor and Bogdan 1987).

Los casos de estudio, son niños y niñas con parálisis cerebral, quienes se encuentran residiendo en la ciudad de Quito, realizando una selección aleatoria, entablando una comunicación directa con los padres, para después realizar la selección según el entorno demográfico en el que viven, para comparar la cotidianidad y sus experiencias de vida según la disposición de su tiempo y la apertura para realizar las entrevistas y las visitas; conjuntamente tomamos otros casos para contrastar las voces, desde San Pedro en la provincia de Santa Elena, una comunidad con un centro de rehabilitación autogestionado llamado “Cerleco”, que se encarga de hacer terapia ocupacional a personas con discapacidad de esa zona, en este acercamiento también se realizó trabajo de campo mediante visitas y acompañamiento a cada familia por una semana; para así, ir tomando estas dos perspectivas, la rural y la urbana, generando contrastes acerca de la dinámica social de quienes visitamos.

¿Qué hacer con mi hijo o hija que tiene discapacidad? y ¿En los casos de parálisis cerebral severa, cuál es la premura familiar? menciono esto para poner en contexto detalles que colocaré en comparación con la realidad urbana, ya que tener el conocimiento de ambas partes, tanto urbano como rural, nos brinda información que podemos poner en balanza, vislumbrando otras realidades y las necesidades que se viven en cada espacio, además visité una escuela rural con la que compartió con niños y niñas de entre 3 a 6 años para conocer sus inquietudes y reacciones respecto a una niña con discapacidad (mi hija) y una escuela urbana en la cual se trabajó con niños y niñas de entre 6 y 12 años.

Se ha utilizado también metodología cualitativa, investigación bibliográfica, libros, revistas indexadas, tesis, además de entrevistas a coordinadores de cada fundación, con la finalidad de obtener datos cualitativos de la situación social de las fundaciones dentro del contexto urbano, observación participativa, encuestas a las familias de las fundaciones anteriormente mencionadas con lo cual se recopiló un total de diez respuestas, además de entrevistas a médicos especializados en el tratamiento de la parálisis cerebral, traumatólogo infantil, y una neuro rehabilitadora.

El acercamiento a las familias se trató en un entorno familiar y conocido, así la investigación se llevó a cabo de forma más amigable, sobre todo mucho más cómoda para la persona con discapacidad. Esta investigación cualitativa junto a las visitas, entrevistas, encuestas, visitas y trabajo de campo se realizó entre junio del 2022 y noviembre del 2023.

Por ende, el enfoque cualitativo permite entender los diferentes aspectos en la relación de los sujetos en cada uno de sus contextos, comprendiendo la evolución de las experiencias relatadas de cómo la estructura social y los sujetos se relacionan y conviven para recrear la

realidad, por lo tanto, el rol de la investigación cualitativa es ayudar a la gente a convertir estos problemas personales, en problemas públicos (Taylor and Bogdan 1987, 286).

El punto a favor de realizar una auto etnografía es que, mi voz y las voces de los actores sociales, que se conjugaron en esta investigación, al estar expuestos constantemente a la cotidianidad, enfrentando las violencias sociales hacia la discapacidad y el desconocimiento de la parálisis cerebral, a la segregación de sí mismos, abre una gama amplia de estudio sobre la vida de estas personas, colocándonos en un ámbito más humano y vulnerable en el cual las heridas también despiertan los sentidos y hace más fácil mirar lo que antes se pasaba por alto.¹

Cuando hablamos de parálisis cerebral, es importante aclarar que es un término médico para describir un grupo de trastornos que afectan el movimiento y la coordinación muscular del cuerpo, debido a una lesión **no** progresiva del cerebro, que puede interferir en el sistema nervioso central, afectando funciones corporales como el habla, posturas corporales, modificación del tono muscular y causar otros malestares en el cuerpo del individuo.²

La parálisis cerebral no es una enfermedad, es una condición humana que, dependiendo de la zona afectada del cerebro, se puede pronosticar distintas secuelas, y las posibilidades de evolución; no es progresivo el daño dentro del cerebro, pero esta condición puede agravarse si los cuidados físicos y terapéuticos de la persona con parálisis cerebral no son atendidos a tiempo.

Esta condición puede manifestarse por distintas causas, por lo cual es importante la detección temprana de los síntomas y su tratamiento multidisciplinario para tratar a tiempo a la persona, los primeros tres años de vida son claves ya que en ese tiempo el cerebro posee mayor plasticidad y el cuerpo cuenta con mayores posibilidades de ser rehabilitado con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Cabe mencionar que **no** todos los casos de parálisis cerebral están acompañados de una deficiencia cognitiva o intelectual, como generalmente se piensa, esto lo podemos notificar desde las experiencias de vida que narraré en base a unas entrevistas realizadas a tres adultos jóvenes con parálisis cerebral.

¹ Hago mención a esta fuente para resaltar el diálogo alrededor de una auto etnografía y cómo el contar nuestra propia historia, la memoria y la oralidad se mantienen dentro de la comunidad, para sostener al colectivo y aclarar los pensamientos de nuestra identidad, para poder reconstruirnos las veces necesarias en base a lo hablado, inclusive en todos los estudios de índole social, lo que importa es la urdimbre humana para poder teorizar, somos la base de la historia humana. Investigación y diálogo para la autogestión social, (Etnografías afectivas y auto etnografía "Tejiendo Nuestras Historias desde el Sur" 2022, 17).

² Aspace es una organización no gubernamental española dedicada al cuidado de personas con discapacidad y su inclusión dentro del sistema económico y social, a continuación, adjunto la página web a quien interese <https://aspace.org/que-es>

Tener discapacidad, o convivir con esta condición, implica de una manera más global, el rol de los gobiernos, los medios de comunicación, los espacios públicos, la educación, aún no se han planteado cambios profundos en sí mismos, ya que no solo se trata de hacer políticas públicas sobre papel, para las personas con discapacidad, o establecer un discurso político inclusivo, llamando a la consciencia de los ciudadanos; si desde el gobierno mismo se vulneran derechos humanos, en sí, el discurso ya está bastante disperso debido a cuestiones críticas como la discriminación o el racismo que tienen poca atención en los estudios académicos y así mismo en la prensa pública o política, debido a ser tachados de pretenciosos o políticamente tendenciosos (Van Dijk 2009, 136), el ser humano ha rebasado los límites de respeto e integridad hacia un otro, mediante las ideologías, llegando al punto de tener que cuidarnos de nosotros mismos, porque los valores, la ética y la vulnerabilidad humana se han diluido con el tiempo, y las élites mantienen como estrategia culpar a la víctima por su situación, manipular a través del miedo y de los enfrentamientos sociales.

La tendencia de comportamiento humano es, según la norma, lo que el sistema sugiere en cada época de acuerdo con la transformación geopolítica, económica y sociocultural. La idea no solo es cambiar la concepción de la discapacidad, sino desarrollar formas de encuentro para el entendimiento mutuo del ser humano, espacios donde todos y todas se den la oportunidad del conocimiento y la comprensión de la existencia de ese otro u otra, para cuestionarse desde la presencia, las diferentes percepciones de vida y la diversidad de las manifestaciones humanas.

Por lo mencionado anteriormente, identificamos que uno de los tantos problemas que giran en torno a la discapacidad, en el entorno urbano, son las estructuras arquitectónicas inaccesibles, transporte público inadecuado, políticas públicas que no se ejercen porque no existe conocimiento al respecto, instituciones educativas y de salud que no brindan atención prioritaria a personas con discapacidad por desconocimiento, a falta de protocolos adecuados, y que además siendo la última una de las más importantes, la salud en materia de prevención y cuidado, los centros de salud, que están concentrados en la ciudad, en algunas parroquias y cantones, contando con 281 centros de salud y hospitales a nivel nacional, pero en comunidades mucho más pequeñas, no se cuenta con la atención especializada para personas con discapacidad, mucho menos para una persona con parálisis cerebral, además existe un abandono estructural y educativo para informarle a la gente cuales son los derechos, y deberes de una persona con discapacidad, mucho menos los servicios que un médico de la dirección nacional de discapacidades puede brindarles, visitando directamente sus hogares en casos de

discapacidad severa, lo cual es un derecho que se puede exigir, lamentablemente un 70% de las familias visitadas desconoce de sus derechos, además dentro del espectro psicosocial, la ciudadanía, no concibe el relacionarse con una persona con “discapacidad”, aquí también se encontró un problema, ya que no existe una vía de reconocimiento o de acercamiento, debido a los prejuicios y al abandono social, ya que en los diferentes estratos sociales la discapacidad es tratada de diferentes formas, no solo es el impacto económico, sino el impacto psicológico que interviene en el sistema de creencias de una familia.

En el país se estipula que existen 243340 personas con parálisis cerebral; según cifras de la Organización Mundial de la Salud; la parálisis cerebral no es una enfermedad, es un conjunto de trastornos los cuales se pueden dar a nivel físico, intelectual, auditivo, verbal, ocular, causando en la persona dolores crónicos posteriores, según la causa y la zona del cerebro afectadas, la parálisis cerebral no es progresiva, pero si la persona con parálisis cerebral con una afectación física grave no tiene continuidad en terapias de mantenimiento, corre el riesgo de presentar síntomas físicos o dolencias asociados a su condición.

Preguntas

- ¿Cómo es la dinámica familiar de las personas en situación de parálisis cerebral encada uno de sus contextos?
- ¿Qué saben las personas sobre la parálisis cerebral en la ciudad de Quito, según la percepción, relatos de las familias y trabajo de campo?
- ¿Las personas que no conviven con la discapacidad, conocen las formas adecuadas de tratar a una persona con discapacidad?

En el país, no existe un estado de bienestar, inclusive las personas que gozan de una vida “normal”, no tienen acceso a un seguro a la salud o a educación garantizadas, ya que a través de la discapacidad se puede vislumbrar las deficiencias que la estructura social esconde tras sus escenarios. De cierto modo, todos y todas somos vulnerados, siendo la estructura social la que ejerce una presión severa, cuando se trata de una persona con alguna patología, diagnóstico o discapacidad, en el sentido físico, cuando algo pasa con el cuerpo, el vínculo funcional con el mundo se ve atravesado por lo correcto, lo que debe ser normal o esperado.

Por lo tanto, los relatos de vida nos permiten visibilizar las experiencias de los individuos y construir la realidad social a través de su medio personal que constituye en sí la expresión continua de lo que es la comunidad, la sociedad. Para responder a las preguntas de la investigación, realicé esta auto etnografía para poner en contexto mi realidad actual, teniendo

una adolescente con parálisis cerebral en casa, vinieron muchas preguntas a mi cabeza, sobre el futuro de la discapacidad y la de nuestros hijos e hijas.

Dentro de la experiencia, al realizar esta etnografía a las familias, cabe mencionar que existe una necesidad grande de ser reconocidos y reconocidas, no solo con palabras de aliento, sino con justicia social y oportunidades de trabajo, en cada una de sus historias coincide la búsqueda de consciencia social y la necesidad de sentirse útiles.

Construir desde el sujeto epistémico, no es ir a enseñar, sino que el conocimiento devenga y se desarrolle desde la fuente misma, ya que las perspectivas suelen ser encarnadas, reales, cada experiencia ayuda a descifrar la verdad que no se cuenta, y mientras se convive, se van deshilando e hilando mensajes entre líneas para trabajar la investigación como una creación comunitaria entre la teoría y la subjetividad humana (Good and Kleinman 2007, 374); hacer etnografía es un ejercicio afectivo que implica reconocernos corporal y emocionalmente, asumiendo las fragilidades humanas, despojándonos de las posturas y solo emprender el camino a la transparencia de lo observado, es trabajar como si fuésemos espejos.³

Empleé como estrategia metodológica la investigación cualitativa, además de exponer las narraciones etnográficas de tres familias de niños con parálisis cerebral en la ciudad de Quito, para identificar la naturaleza de sus realidades a través de su voz y la de su círculo más cercano, en algunos casos, el diálogo intersubjetivo, además de la observación participativa. En el trabajo de campo realizado en las tres fundaciones visitadas lleva a contrastar las particularidades, las percepciones y la experiencia con lo que buscamos comprender, y apreciar cómo cada madre y familia ha cuidado de sus seres queridos, visibilizando desde su voz una imagen fiel a la vida y su modo de actuar (Bogdan and Taylor 1987, 153).

Por ende, los hilos conductores de esta investigación etnográfica se dan de la siguiente manera:

En el primer capítulo es un estado de arte, iniciando con el concepto de discapacidad, antecedentes, cómo históricamente se ha construido el imaginario (Castoriadis 2007,11) de la discapacidad, según Castoriadis lo imaginario no es partir o especular en el *espejo* del otro o en la *mirada*, sino el espejo mismo y su posibilidad que vienen a ser creación de la nada, para

³ Al mencionar la mirada sobre un espejo o frente un espejo, hago referencia a que como seres humanos, estamos en un constante aprendizaje de nosotros mismos, colocarnos bajo la lupa para entender cuáles son las emociones que nos genera el encuentro con lo diferente, no para juzgar, o hablar sobre el otro, sino que todo al mismo tiempo me está devolviendo la mirada a mí mismo, para reconocer cuales son mis creencias y pensamientos para cuestionar la realidad y poder generar los cambios propicios para mejorar la vida humana. ¿qué despierta el otro o la otra en mí?

dirigirnos a una ontología de la discapacidad y la deconstrucción, como una figura del pensamiento que indudablemente contiene una dimensión política, es la lucha contra todas las instancias hegemónicas y excluyentes (Peter Krieger mencionando a Derrida); ya que todos y todas, en todo el abanico de situaciones y experiencias vividas, podemos estar en una condición de limitaciones físicas, problemas conductuales, emocionales o psicosociales, esto nos coloca en la obligación de una introspectiva ética, por lo tanto, señalar a otros por sus diferencias o limitaciones, nos sitúa en un punto de desconocimiento de nosotros mismos y la notoria carencia de actitudes empáticas humanas, muchas veces ajenas a ciertas voluntades, lo que obstaculiza la integración de las personas con discapacidad. Dentro de este capítulo también contextualizo los tipos de discapacidad según el Ministerio de Salud, qué es la *Parálisis Cerebral*, causas, tipos y problemas asociados a la parálisis cerebral.

En el segundo capítulo, realizo un análisis del contexto social, sobre las políticas públicas y las dinámicas de la discapacidad en Ecuador en base a los relatos biográficos de cada testimonio, para entrar en una construcción teórica desde la visión médica y social de lo que es la parálisis cerebral, usando datos estadísticos, para poder reconocer cómo las estructuras sociales, económicas, laborales y culturales que condicionan a un ser humano, con o sin discapacidad, realizando un levantamiento de datos que se construyen en conjunto con los testimonios, reconociendo que el Estado puede ser un ente que discapacita las posibilidades de integración social, debido a la discriminación simbólica (Bourdieu 2000) en los aparatos de salud, educación e investigación, hasta el accionar de las leyes que protegen a las personas con discapacidad, haciendo un recorrido del trabajo de campo en fundaciones y experiencias a lo largo de este trabajo.

En el capítulo tres narro mi auto etnografía para tomar fuerzas inherentes a través de la escritura para permanecer presente y reconocermé, reconocer mi camino y las tres narrativas que acompañan las diversas realidades de las personas con discapacidad y sus familias, incorporando varias experiencias sobre la parálisis cerebral y cómo se percibe en sus variadas formas y grados de manifestación, desde aspectos internos y sociales, incluyendo también un análisis que deviene de las historias de vida de algunos amigos adultos con parálisis cerebral para dar a conocer las diferencias entre una persona con parálisis cerebral adulta y un infante

En el capítulo cuatro se abordó un tema que deviene desde mi propia experiencia de vida, al usar varias herramientas artísticas, para mi propio autoconocimiento, desarrollo personal, y terapéutico, y a la vez involucrando a mi hija en espacios de gozo y distracción como teatros, conciertos, parques, para que ella tenga acceso a las diferentes manifestaciones artísticas para

comprenderla de una forma en la cual no necesitamos hablar, sino sentir, mirar, percibir las formas de comunicación que devienen de la presencia humana y de sus manifestaciones, a través de nuestros cuerpos, yo siendo su medio de movilidad y apoyo, y ella siendo la que me impulsaba a salir del miedo, tomando también el enfoque artístico como rehabilitación para ella y una forma no solo de ocuparnos del cuerpo, sino también de estimular sus sentidos más allá de las formas establecidas de comprender el arte, el cuerpo y su existencia.

Capítulo 1. Auto etnografía, urbanidad, realidades diversas

La discapacidad nos impacta a todos y a todas en diferentes niveles, sobre todo cuando se trata de personas con las cuales tenemos vínculos más directos, debido a las circunstancias de vida de cada ser, los diagnósticos y pronósticos son múltiples, los medios económicos son variables y las herramientas psicológicas para aceptar dicha condición, es casi nula.

Una de las hipótesis entre las tantas que pueden devenir de una sola historia, o de las que convergen en este proceso, al haber transitado por todos los esquemas sociales que alinean a una sociedad, tanto educativos, de salud, culturales y económicos (Honneth 2009, 65); encuentro que es marcado el descuido y el desconocimiento tanto de estratos políticos, públicos y de la ciudadanía en cuanto a referirse a un ser humano con alguna diferencia y la forma de abordar o acompañar a una persona con discapacidad o a sus cuidadores; tan lejanos estamos los unos de los otros en general, que solo se cuida lo conocido o lo que está dentro de nuestra esfera social, con efectos muchas veces desoladores, ya que la madre y/o las personas con discapacidad están casi que destinadas, por así decirlo, a quedarse en casa, a abandonar sus proyectos o sueños, si no tienen las posibilidades económicas para que una institución especializada cuide de sus niños o niñas mientras se concilia la responsabilidad particular consigo mismo, de tener nuevos referentes culturales, educativos o vivenciales, para cubrir costos de tratamientos, mejorar las estrategias de cuidado y de vida.

El “simple” hecho de enfrentarnos a la sociedad como personas “normales” o con hijos “normales” representa un reto materno y paterno filial, somos seres únicos en cada condición e historia de vida, cada ser humano y familia, han afrontado la discapacidad de las maneras en las que han podido; sea cual sea su origen, la discapacidad no define a un ser humano, quien lo define es la sociedad, la cultura en la que vive, muchas veces la familia se limita a hacer actividades, ya que la limitación o restricciones están impuestas desde que se sale de casa, desde el mismo entorno estructural arquitectónico, desde las miradas curiosas, las que ignoran y las que acechan.

Inclusive se desconoce de la existencia de fundaciones especializadas en el cuidado de las personas con parálisis cerebral, y se corre el riesgo de perder este tipo de instituciones porque no existe un apoyo estatal directo, sino que todo, todo el tiempo, valga la redundancia, se está solicitando como limosna al estado o a otras personas, sin salir del paradigma mental en el cual la discapacidad es asociada a la lástima o a la caridad.

1.1. Antecedentes

En nuestro país, el discurso sobre la discapacidad empezó a generar controversia y a ganar espacio en medios de comunicación y espacios públicos, cuando dentro del discurso político llevado a cabo por el ex presidente del Ecuador, Rafael Correa Delgado y su sucesor, Lenin Moreno Garcés quien tiene una discapacidad física, con quien se promovió la visibilización de la discapacidad, y se llevó a cabo un proyecto llamado “Misión Manuela Espejo”, en el cual se presentaban estrategias políticas, sociales y de salud pública en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias, en este proceso se realizó el primer censo de personas con discapacidad, con la finalidad de evaluar el estado físico, cognitivo, diagnosticar el tipo de condición en la que se encontraban y verificar cómo subsistían las personas con discapacidad abandonadas en ese entonces por el Estado y mitificadas por el cuerpo social.

Continuamente se implementaron bonos de ayuda económica y técnicas, para mejorar la calidad de vida de quienes están en situaciones precarias o con discapacidad severa, aun así, el abandono del sector público se convierte en instrumentos de vigilancia, mas no en brindar provisiones de bienes colectivos en las urbes donde los problemas humanos son mayores (Bourdieu 1999, 129).

En el contexto mencionado se inició un plan llamado “Con pie derecho”, lo cual es un tamizaje Metabólico Neonatal para detectar mutaciones metabólicas de manera temprana e iniciar tratamiento adecuado. En la página del Ministerio de Salud Pública se menciona lo siguiente: “Es importante mencionar que cada niño o niña que presenta un caso positivo recibe un tratamiento integral, con una atención y servicios de salud gratuitos, con calidad y calidez, un seguimiento permanente de la salud, así como también reciben medicina de manera continua en el centro de salud más cercano a su domicilio”.⁴

Este proceso como muchos otros pierden continuidad debido a la poca inversión en salud pública e investigación, ya que se fijaban visiones que hasta el momento quedaron solamente en escritos. “Para el año 2018 seremos el programa más sólido de América del Sur, certificados con normas internacionales y desarrollando investigaciones científicas que aportaran a la mejora de la calidad de vida de la humanidad”.

La discapacidad tanto como la Antropología permiten visualizar a detalle la expresión del ser

⁴ Estas palabras mencionadas directamente de la página del Ministerio de Salud, en el siguiente link <https://shorturl.at/EGHJ3>, fecha de entrada, 25 de agosto 2023, se registran estos detalles, pero en la práctica, como lo leerán más adelante ninguno de los niños y niñas con discapacidad actualmente recibió una atención apropiada para modificar en algo su condición o mejorar su calidad de vida.

humano, sea cual fuere su naturaleza, ya que la diversidad enriquece el entramado sociocultural, volviéndola una fuente de posibilidades en la búsqueda de una colectividad más justa para todo ser vivo, habilitando la tolerancia, la compasión, la empatía, para volver a los valores humanos esenciales, que todos poseemos al nacer, cuando somos infantes, eso que permite en trasfondo mantener la humanidad (Martínez 2016).

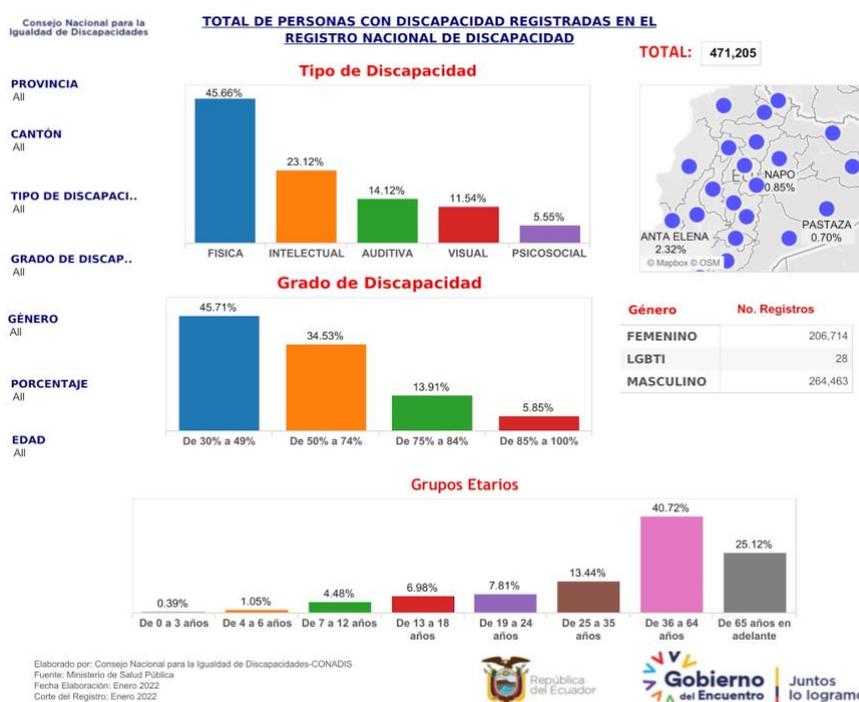
El modelo antropológico, así como los estudios sobre discapacidad, en la historia del Ecuador se ha visto atravesada por la misma concepción de la masa colectiva a nivel mundial, desde el lenguaje que se usa para referirse a quienes son diferentes por sus diversas condiciones físicas o cognitivas, la falta de educación de quienes hacen el cuerpo social, tanto gobierno, instituciones públicas y privadas, ciudadanía; tornándose en un sistema social opresor que tiene tradiciones y teorías que no se ha replanteado las maneras de entender la pluralidad y la amplitud epistemológica de los cuerpos, las emociones, y el pensamiento, lo que sabemos del mundo lo entendemos a través del cuerpo, y lo que vemos y aprendemos está configurado por el biopoder como lo menciona Foucault; agregando el sesgo de conocimiento (Bourdieu 2019) en cuanto a las nociones de hábitos. La comunidad en sí carece de una educación que emerja desde las diversas realidades, esta investigación deriva en la urgencia de desmembrar ciertos modelos sistemáticos que condicionan la construcción psicológica de los cuerpos.

Dicha crítica se dio en un momento de fuerte politización de la antropología y de emergencia de luchas sociales. La relación entre antropología, política y poblaciones indígenas, el CRIC 1971. Para la década de los ochenta, se produjo este desplazamiento desde un determinismo de tipo económico hacia uno de corte cultural, que fue producto y produjo a su vez una transformación sustancial en la relación entre Estado y los grupos indígenas (Sandoval López 2020).

Según el Ministerio de Salud Pública en Ecuador se registran 619 135 personas que accedieron a la calificación según el tipo de discapacidad. Las 4 provincias con mayor número de personas con discapacidad registrada fueron: Guayas con 11 7471 personas, Pichincha 76 518, Manabí 45 850 y Azuay 29 522. CONADIS nos arroja las siguientes cifras, existieron 26 4463 hombres con discapacidad (56,12%), 20 6714 mujeres (43,87%) y 28 LGBTI (0,01%). Además, se registró 21 5156 personas con discapacidad física (45,66%); 10 8957 intelectual (23,12%); 66 538 auditiva (14,12%); 54 397 visual (11,54%) y 26 157 psicosocial (5,55%). El rango de edad con mayor número de personas con discapacidad es de 36 a 64 años con 191 884 (40,72%) y el rango con menor número de registros es de 0 a 3 años con 1839 niños (0,39%).

Existen condiciones de vida que están en desventaja, discapacidad o enfermedad catastrófica; por lo tanto, es importante entender también que el concepto de discapacidad ha cambiado de acuerdo a la época y los intereses humanos, la sociedad además es atravesada por varios discursos excluyentes, se separa el entendimiento del cuerpo y su sentir, su memoria y sus procesos, además estamos expuestos a la constante representación de lo que es normal y aceptado, para desde ahí separar credulidades hasta motivaciones conceptuales y significados, intervienen nuestros cuerpos sin que lo notemos, para sujetarnos a los cánones de belleza como menciona Naomi Wolf la belleza se convirtió en una mercancía, que va fluctuando de acuerdo a los sistemas de creencias y a las políticas occidentales, debido a las jerarquías culturalmente impuestas,⁵ de la eficacia corporal e intelectual, que se necesita para la producción de capital dentro de la mecánica industrializada y sistemática, con esto, lo que quiero decir es que la discapacidad no solo ha sido estigmatizada en nuestro contexto social, sino en todo el imaginario a través de la historia y subjetividad humana.

Figura 1.1 Número total de personas con discapacidad en Ecuador - enero 2022



Fuente: CONADIS, (<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>)

⁵ El mito de la belleza hoy en día es algo que nos ha marcado directamente en la psique, la mentalidad humana alrededor de la materia, las formas socialmente aceptadas, lo hermoso al ojo que lo confronta, nos coloca en un punto en el cual buscamos ser aceptados por nuestra tribu o lo que creemos es nuestra tribu, nuestra tribu social, estas creencias no solo han hecho énfasis en el cuerpo, sino en las capacidades de consumir y de mostrar el poder sobre otro a través del poder adquisitivo. *El Mito de la Belleza*, de Naomi Wolf, editado por William Morrow and Co. New York. 1991

En el libro “El cuerpo silenciado” de Robert Murphy, él se observa minuciosamente desde su niñez hasta el momento del diagnóstico, y después empieza a armar su auto etnografía, desde el impacto de la enfermedad, en su estatus como miembro de una sociedad que cambió la mirada sobre él desde que cambió su condición de vida (Murphy 1987, 4). Murphy se adentra en las concepciones de la enfermedad y las condiciones humanas, mencionando que la enfermedad es una alteración del orden natural, que existe una relación entre las concepciones primitivas y modernas de cómo tratar la enfermedad también y cómo se mira a la persona con discapacidad.

Para el contexto en el que se vive, la condición del deterioro en el que se encontraba el antropólogo en el relato de su historia, menciona que tiene su estado en común con la inhabilidad motriz de otras personas, aun así cada condición tiene un origen diferente, la parálisis puede tener como origen una enfermedad en la columna vertebral, espina bífida, poliomielitis, parálisis cerebral, distrofia muscular, un daño en el cerebro, trauma craneales, esclerosis múltiple y una cantidad de diferentes condiciones; más allá de cada una de las condiciones, es que todos tienen en común las circunstancias sociales en las que se desenvuelven (Murphy 1987, 4).

La discapacidad es definida por la sociedad y la cultura le da significado (Murphy 1987), esto hace que la condición de discapacidad propia o ajena, sea una oportunidad para descubrirnos en lo más esencial, eso que nos hace humanos, aparte la “enfermedad”, o la condición de discapacidad en la que se pueda encontrar el ser humano, a la persona con discapacidad de alguna manera se le prohíbe tener esa consciencia plena a la hora de guiar sus pensamientos y acciones, queda irremediamente dependiendo de un otro, que también está en procesos individuales, psíquicos o emocionales, propios del ser. El avance de la enfermedad como dice Murphy, más allá de afectar corporalmente su realidad concreta, tuvo un efecto profundo sobre su consciencia, el conocimiento de sí mismo y la manera como él aprendió y construyó el mundo en la posición en la que ahora se encontraba.

Más allá de buscar definiciones de una situación, sumado a lo anterior, queremos proponer diferentes perspectivas, en el cual se ha realizado un estudio reflexivo, para lo cual he propuesto cinco categorías como: discapacidad, parálisis cerebral, urbanidad, diversas realidades, y rehabilitación a través de las artes, a través de esto se han abordado dichos subtemas, que emanan de mi vivencia personal con la parálisis cerebral de mi hija y los relatos de vida de cada familia, cómo es la forma de vincularse con su hijo o hija con discapacidad, los estigmas sociales a los que se han enfrentado, los servicios de salud

públicos, y la falta de accesibilidad debido a factores demográficos y socioeconómicos, muchas de estas faltas, no son cubiertas, porque no existen los recursos materiales que pueden ser sustentados por un gobierno, o por la sociedad para apoyar esta realidad, en sí, en varios casos se ha develado un estado de precariedad en cuanto a la atención de los profesionales de salud, administrativos y políticos, para brindar servicios oportunos, respetuosos, cordiales y legislativos que promuevan y cumplan lo que por derecho le pertenece a todo ser humano.

Estos apartados histórico hermenéuticos nos posibilitan acercarnos a la vida de cada persona con parálisis cerebral y conocer a sus familias, para empaparnos de sus emociones, miradas y opiniones, sobre cómo ha sido su camino de vida, hasta el punto de encontrarnos para compartir historias, pensamientos y formas de cuidado de los niños y niñas, sobre todo para darnos cuenta que estas familias están llenas de un sentido resiliente evocado por unacrecencia religiosa, más que en un factor psicológico que haya apoyado la forma de encarar su realidad. Así mismo, dentro de las tres instalaciones de las fundaciones visitadas en la ciudad de Quito, se hizo un trabajo de observación de campo. La idea de realizar esta investigación es reconocer a través de la voz de quienes viven y conviven con discapacidad puedan brindarnos su experiencia del mundo y que es lo que ellas perciben del mundo (Taylor and Bogdan 1987, 16).

Por lo tanto, las tres familias visitadas participaron por voluntad propia, colaboraron con el trabajo participativo y el estudio de caso. La mirada desde el cuidado de los padres y responsables de los niños con parálisis cerebral, es muy importante ya que se puede afirmar que la parálisis cerebral es en materia, una condición, que contiene muchas otras posibles alteraciones que puede tener un ser humano, un estado que no solo condiciona a la persona cómo tal, sino a su familia directa, afectando su vida diaria en interacción con el exterior, el cuidado que requiere, y las posibilidades que se posee para hacer frente a las vivencias de cada grupo familiar dentro de la sociedad.

Lo que se busca en esta investigación es visibilizar a través del relato del sujeto y de su cuidador/cuidadora, la propia voz desde donde ocurren los fenómenos sociales, para darle valor a esos relatos que no se escuchan o no se ven porque no están dentro del espectro socioeconómico socialmente aceptado, muchos podrán decir que son situaciones ajenas a lo social, al colectivo, que depende del entorno familiar nada más; pero ¡no!; hay un abandono de las familias, además del abandono epistemológico para hablar de la discapacidad y la parálisis cerebral en nuestro entorno. Cabe recalcar que en nuestro país no existe una

educación preventiva en cuestiones de educación emocional, sexual y psicológica, no existe una guía post natal para acompañar y hacer un seguimiento de la evolución de la persona que llega a este mundo con discapacidad, mucho menos apoyo psicosocial para sus progenitores o educación para los ciudadanos que viven ajenos a la situación de las personas con discapacidad.

Lo que se plantea con esta investigación es que a través de la antropología, se le devuelva al ser humano con discapacidad el sentido de conexión con su entorno, y que se haga una revisión de los riesgos sobre las causas de ciertas discapacidades; tomamos como referencia al Antropólogo Robert Murphy, quien en su libro "The body silent" (El Cuerpo Silenciado), relata su experiencia, una parálisis progresiva, debido a un tumor benigno en la médula espinal que lo dejó en silla de ruedas, marcando su trayecto, hacia un viaje más profundo dentro de sí mismo, cómo observa la mirada sobrepuesta en su cuerpo, y como él siente una separación al ser etiquetado por la sociedad en lo corporal-gestual (Honneth 2009, 68), cuando empieza a recibir un trato diferente por el impacto de su estatus dentro de su círculo; no solo cambia el físico con la discapacidad sino que la mente, y las emociones cambian frente a un mundo que oculta lo que no es socialmente aceptado o "normal".

En el tema de discapacidad generalmente, las metas se reducen a la accesibilidad física y al apoyo asistencial, a la rehabilitación del cuerpo, tomada como un objeto apartado, más no a todo lo que abarca un **cuerpo** (cognición, fisionomía, corporalidad, psique, espíritu), además de la rehabilitación de todo un cuerpo familiar, la rehabilitación psicoemocional de la persona con discapacidad y la de sus cuidadores; solo se remite a espacios localizados y apartados de la sociedad para una supuesta inclusión social; teniendo en cuenta que existen factores de riesgo como, la pobreza extrema, la falta de educación y el desempleo, para continuar con la estigmatización y la reclusión obligada de estas personas, que son vistas y relacionadas a la deficiencia, la inutilidad y a la caridad para su sobrevivencia, en lugar de brindar cuidado y oportunidades para su desarrollo individual.

La parálisis cerebral es de las discapacidades menos visibilizadas y menos favorecidas conductualmente en Ecuador, ya que generalmente la realidad en la que viven las familias se concentra en sobrellevar la carga económica que representa cuidar de una persona con parálisis cerebral, aún más cuando se trata de un recién nacido con parálisis cerebral, debido a que los primeros años son imprescindibles para recuperar partes idóneas de la movilidad y posibilitar una mejoría en su calidad de vida.

Igualmente, la accesibilidad deficiente de los mecanismos de transporte público, el estado

deplorable de la vía pública, impiden que se ocupen los espacios dentro de la ciudad, por lo tanto, las familias solo ocupan espacios conocidos para ellos y ellas, de fácil acceso, ya que siempre se necesitan por lo menos de una o dos personas para apoyar la movilidad de una persona con este tipo de discapacidad, cuando se trata de casos severos.

Constantemente se habla de la dis-capacidad como algo ajeno a la realidad humana, algo de lo que solo se deben encargar quienes lo atraviesan esa condición, se habla de políticas, derechos y beneficios para las personas con dis-capacidad, más no se habla de rehabilitar espacios públicos, reescribir políticas públicas que beneficien a toda la población, renovar modelos educativos, culturales, deconstruir el lenguaje y el discurso social a través de la comunicación y los métodos educativos, como nuevas formas de moldear un pensamiento con una visión amplia de la vida y la condición de diversidad humana a la que estamos expuestos, como lo es la dis-capacidad, y todas las formas de vida diferentes, las posibilidades, como herramientas para no solo mejorar la vida de dichas personas, sino la vida de toda la sociedad per se (Honneth 2009, 75).

La dis-capacidad, interviene la normalidad establecida, devolviendo una mirada de análisis más profundo hacia la estructura social, permitiéndonos ver con más claridad las fallas dentro de un sistema homogéneo que pretende materializar y automatizar las funciones del ser humano, capitalizando su tiempo de vida, nuestros cuerpos, los esquemas socialmente aceptados, el ascenso de las clases profesionales, proveyendo todo el tiempo una maquinaria de imaginarios, creencias y condiciones sobre grupos sociales que no se adhieren al margen de lo establecido, o para beneficio de los gobiernos (Escobar 2014, 80).

La deficiencia, así nos cueste aceptar, se encuentra en quienes prefieren apartar su mirada, quienes deciden vivir ignorando las necesidades fundamentales de otros seres humanos; procurar el cuestionamiento y la incomodidad que provoca ese ser humano diferente, en las entrañas de quienes creemos ser, y estar, representan un reto para nuestra “comodidad”, para entender el movimiento interno que surge tras el encuentro con la “*dis-capacidad*”, es imperante entender que los problemas socioculturales, económicos, de salubridad y educación son de índole transversal, que implica a toda una comunidad, a todos quienes hacemos sociedad, esto posibilita reconocer a un otro como un igual.

Cuando hablamos, cuando nos colocamos usando nuestra palabra, historia y voz, al realizar una auto etnografía, hablamos de reencontrarnos con uno de los enfoques que reconoce y da lugar a la existencia y subjetividad, la emocionalidad, para mirar hacia adentro y poder visibilizar las mil caras de la vulnerabilidad humana, para conocer el estado humano a través

de la palabra y la experiencia de cada una de las realidades a las cuales el sujeto está expuesto, ya que a través de estas observaciones internas de nuestras subjetividades y el análisis de las estructuras en las que estamos inmersos, de una u otra manera nos coloca en el punto en el cual reconocemos similares dolencias o cuestionamientos que dominan los mecanismos sociales de control, políticos y económicos que se vuelven una fuerza invisible en la subjetividad moderna (Good and Kleinman 2007, 22).

Hacer mi trabajo auto etnográfico representa el saber, más allá de la etiqueta de antropóloga y de la investigación realizada, mi condición humana, la cual vengo a representar a través de esta auto observación, a través de lo analítico, lo teórico y lo fragmentado de lo personal, los objetivos, e ilusiones sobre el futuro, que abren espacios de encuentros para tener una ética más amplia de cuidados, los unos con los otros, de cómo abordar otros cuerpos, el poder ver, que estamos inmersos en un mar de violencias naturalizadas, normalizadas inclusive desde el lenguaje; y que en estos tiempos, es fundamental el cuidarnos y saber cuidar la vida.

1.2. ¿Qué es la discapacidad?

Qué es la discapacidad, empezamos por preguntarnos, y para responder esta pregunta, podemos y debemos abrir un espectro de posibilidades, de espacios, de miradas, de discursos y experiencias, tomando en cuenta el enfoque con el cuál vamos a responder y desde donde vamos a mirar cuando hablamos de discapacidad; podemos hablar de una perspectiva en torno al enfoque médico, social, educativo, cultural o desde el discurso social que se ha planteado para relacionarse con ese otro u otra diferente, desde la comunicación masiva, lo establecido como “normal” dentro de nuestra estructura psicosocial; a lo que me refiero es que la dis-capacidad es un constructo social, un significado que el ser humano cree que le puede dar a otra persona. Esto puede cambiar, si transformamos nuestra forma de aprender, de ver el error, la dis-capacidad o la enfermedad, como un apartado de “sufrimiento, carga u hostigamiento” para la sociedad, sino como una responsabilidad para mejorar el bienestar y la calidad de vida de todo ser humano, que merece cuidado, educación, protección y respeto.

Una de las maneras de abrazar estas diversas realidades, sobre la dis-capacidad, es descubrir, desde las experiencias propias y ajenas, como madres, padres y familias, han sobrellevado las barreras sociales, arquitectónicas, culturales y médicas, para desplegar todo ese abanico de referentes de la dis-capacidad, para desmitificar y valorar el trabajo diario que muchas veces se sostiene en base a un conjunto de conceptos religiosos, de misterio, mitos y miedos que ocupan lo psicoemocional, inclusive en base a teorías científicas o médicas ya caducas que no responden a cada caso en particular.

La idea de poder realizar esta etnografía es que descubro a través de mi historia, la capacidad de responder a esta pregunta, ¿qué es la discapacidad? el conocimiento, las ideas y las formas de mirar el mundo con los otros y no a partir de los otros, esta forma de escudriñar mi vida, y el encuentro con el otro me permite regresar la mirada a mí misma para ver lo que no puedo ver cuando estoy aislada de la cotidianidad o del mundo (Martín-Barbero and Sarah 2017, 139).

Soy madre de una adolescente con parálisis cerebral, y he pasado desde no saber qué hacer con mi vida, hasta pensar que mi hija trasciende antes, porque no hay nadie más que pueda cuidar de ella, ¿cómo voy a generar recursos económicos para cuidar de mi hija toda su vida?, ¿qué voy a hacer con mi vida? ¿por qué me siento excluida de mi familia? ¿me resigno a quedarme sin un compañero? ¿por qué a mi familia no le importa cómo me siento? ¿Será que estoy haciendo lo mejor para mi hija? ¿estoy haciendo bien las cosas? como madre de una adolescente con discapacidad no puedo hacer ciertas actividades porque en la imagen aceptada socialmente, las personas con discapacidad o sus madres son símbolos de sacrificio, lucha y sufrimiento, llevo 17 años viviendo en Quito, mi hija, fue quien me encaminó en una serie de sucesos, que nos llevaron a vivir de una forma diferente nuestra experiencia de vida y con la cual hemos ido construyendo esta escritura para identificar las interrelaciones de otras personas con parálisis cerebral.

Desde mi realidad y mi cotidianidad con la discapacidad, puedo decir que la dis-capacidad es una forma de revelarse ante el mundo, es una incomodidad que nos obliga como individuos a ir más allá de lo normalizado, particularmente para mí fue una transformación que me llevó a replantearme mi forma de ser, de existir y de vincularme con otros seres humanos, muchas veces tuve que soportar la exclusión de los demás, por ser madre joven y soltera de una niña con parálisis cerebral, las palabras ofensivas de personas que no tenían la menor idea de mi situación, aun así, sus juicios eran los primeros en manifestarse, como si la gente tuviera todo el derecho a opinar.

Aprendí que la dis-capacidad no depende enteramente de una persona, de sus cuidadores o de quien la padece, sino que la dis-capacidad es además ejercida socialmente por el desconocimiento de las personas que se consideran entes normales que funcionan con y dentro del sistema psicosocial, cultural y económico, como una forma de “control y poder” sobre quienes están en desventaja corporal, psicológica o emocional, ante una estructura violenta y re-victimizante, que necesita de un cuerpo social normado para ejercer el sistema capitalista y económico.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), menciona que la discapacidad es una consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, viéndose restringida permanentemente la capacidad biológica, psicológica o asociativa para ejercer una o más actividades, se calcula que 1300 millones de personas, es decir 1 de cada 6 personas en todo el mundo tiene una discapacidad.

La discapacidad es parte del ser humano y consustancial a la experiencia humana, estas personas constituyen un grupo diverso de potencialidades, tales como personas no videntes, personas sordas, personas con afecciones motrices, personas con lesiones neurológicas o medulares, por lo que sus experiencias son vitales para re-construir el estado de los servicios públicos, por ejemplo, en materia de salud, la atención hacia estas personas se ve afectada por factores como el sexo, la edad, la identidad de género, orientación sexual, religión, etnia y situación económica.

Cuando recibes a un recién nacido en tus brazos, esperas que sea ese niño o esa niña soñada, saludable y con todas sus funciones corporales e intelectuales intactas, porque tenemos incorporado el imaginario de la familia constituida por personas “normales” fisiológicamente, una expectativa romanizada del recién nacido y la idea de lo que es la maternidad y la crianza de un ser humano totalmente “sano” y “feliz”; pero cuando empiezan los diagnósticos, los exámenes para conocer el estado de salud del recién nacido, las visitas médicas a los establecimientos de salud público, cuando notas desesperación en los ojos de quienes te acompañan al nacimiento de tu bebé y su proceso de crecimiento, sabes que las cosas no andan como se había imaginado; encontrarse con el neurólogo o el médico pediatra después de que tu bebé tuvo problemas al nacer, o como suele suceder, errores médicos en la atención del parto, violencia obstétrica, causas genéticas... derivan en una condición de discapacidad.

Es difícil afrontar la realidad, todo lo esperado se destruye ante tus ojos, porque se recreó una imagen, una ilusión mental de la que ahora debes salir, para continuar con la vida, ya que nadie te entrega un manual de cuidados para la dis-capacidad o para enseñarle a un ser humano que está totalmente separado de la norma, a ser quien es, mirando sus potenciales y posibilidades, sino que siempre está la mirada sobrepuesta en lo que no se puede o no se tiene, sobre el castigo, la culpa o la lástima, la vida de un ser humano no está garantizada en ningún aspecto.

Es por esto que la dis-capacidad es una palabra usada para “etiquetar” a un grupo de personas con dificultades para vivir en un entorno poco adaptado a las diferencias, más no define a la

persona, la dis-capacidad es un “diagnóstico” que abarca sensibilidades, sueños, miedos, retos, experiencia, vidas, vínculos emocionales, relaciones afectivas, amistad, amor, fortaleza, y realidades duras de afrontar, como la pobreza, la violencia intrafamiliar, el abuso sexual, el abandono social, la desigual cultural, la falta de oportunidades de trabajo, la angustia y la carga psicológica de poder hacer algo diferente con la vida de una persona que tiene discapacidad y la vida misma de quienes cuidan y acompañan.

La dis-capacidad es uno de los temas que pueden resultar incómodos de resaltar en el ámbito social, cuando ha sido ignorado, y vulnerado por varios años, y la parálisis cerebral en nuestro ámbito, merece ser reconocida, detectada en primer lugar dentro de la cotidianidad, para educar a la ciudadanía sobre las diversas realidades de quienes conviven con discapacidad, ya que no se puede romantizar la vida de un ser humano que está continuamente extirpado de lo social por ser, pensar, comunicarse y desarrollarse diferente; cuando se trata de discapacidades se habla de seres humanos, no de angelitos o seres divinos que están de cierta forma en el imaginario social, sin cuerpo material, sin cuerpo pensante o sintiente, o lejos de lo terrenal, porque no conocemos su manera de comunicarse o devincularse, estamos hablando de seres humanos, que requieren atenciones puntuales y necesarias para que se denote el valor de su existencia.

Como habitantes sociales, estamos dentro de un sistema que coloca las estructuras, para que el hábitus no pueda ser interferido o cambiado, para que cada persona o grupo social se enfoque en su cotidianidad, ya que los capitales culturales y simbólicos de cada estrato social están sesgados y cada grupo recibe información (educación) alterada, de acuerdo a su estatus o posición social; convirtiéndonos a todos en espectadores opuestos de la realidad de los otros, mas no como puentes de unión para entender las diferencias que nos plantean desde temprana edad, a través del lenguaje y de la crianza, haciéndonos creer que unos son mejores que otros, por el discurso que se instaure en cada contexto social y cultural (Bourdieu 2000, 34).

Regularmente se usa un discurso que nos divide, empezando por nuestra condición humana, estableciéndonos como ajenos a la naturaleza, el cuerpo se encuentra separado del espíritumente, no se considera parte del todo que constituye la vida en la tierra, y la dualidad como pensamiento está establecida, bueno o malo, para someter y controlar. En este espacio me remito a Descartes que en 1637, planteó una concepción del cuerpo como un principio que funciona y existe para establecer visiones científicas ante y para el mundo, mediado por el pensamiento “Pienso, luego existo“ esto deviene en la separación entre el sujeto y el objeto

de conocimiento, ya que como lo mencioné anteriormente, al estar separados por estructuras socioculturales diferenciadas, cómo podemos actualmente definir qué es la realidad, qué es el cuerpo o cómo se concibe o se siente cada ser, esta separación de la mente y el cuerpo fue manipulada por las elites religiosas para poner en duda todo lo existente hasta rechazar elementos y principios.

1.2.1. Tipos de discapacidad

La discapacidad está estipulada desde diferentes aspectos físicos y psicosociales, mediante el acuerdo No. 0305-2018, el Ministerio de Salud Pública expidió el Manual “Calificación de la Discapacidad”, que fue publicado en la Edición Especial del Registro Oficial 702 del lunes 7 de enero de 2019. El referido Manual, deberá ser aplicado de forma obligatoria por todos los establecimientos de la Red Pública Integral de Salud que cuenten con equipos calificadores especializados de discapacidad.⁶

De conformidad con lo que establece la Autoridad Sanitaria Nacional, existen los siguientes tipos de discapacidad:

- Discapacidad auditiva, como bien lo indica está relacionada a la pérdida auditiva relacionada con circunstancias genéticas, natales, prenatales, que tienen relación al daño neurosensorial del oído, o de su estructura tanto interna como externa.
- Discapacidad visual, se habla de discapacidad visual cuando hay una disminución significativa del campo visual, al término de tener una ceguera total debido a anomalías hereditarias, daño del nervio óptico, enfermedades infecciosas, accidentes o traumatismos.
- Discapacidad de lenguaje suele darse debido a un desarrollo más lento de lo habitual, *afasia* es una de las dificultades para entender o hablar debido a una lesión cerebral, también esta discapacidad suele estar compuesta por la falta auditiva.
- Discapacidad física, suele darse por alteraciones corporales que dificultan el movimiento o la motricidad, restringiendo la actividad funcional u orgánica, debido a accidentes, problemas durante el parto, alteraciones congénitas o malas prácticas

⁶ Actualmente y según el ministerio de salud pública, se inició el proceso para la construcción del nuevo Manual de Calificación de la discapacidad, este manual proporcionará a los equipos calificadores acreditados a escala nacional los procedimientos específicos y unificados para la calificación y recalificación en establecimientos de salud de primer nivel, o de ser necesario se coordina una atención médica domiciliaria. Estos equipos están conformados por profesionales de medicina, psicología y trabajo social que realizan la evaluación con un enfoque biopsicosocial.

médicas.

- Discapacidad intelectual suele estar ligada a algunos síndromes, los cuales afectan el desarrollo normal del funcionamiento cerebral, lo cual produce alteraciones intelectuales, cognitivas y de conducta, que suelen estar estipuladas en diferentes niveles, como leve, moderado y grave, esto genera anomalías en las habilidades adaptativas de la persona., afectando la comunicación, el autocuidado, habilidades sociales, autogobierno, seguridad, ocio y trabajo.
- Discapacidad psicosocial se debe, según la OMS, a personas con diagnóstico de trastornos mentales, o enfermedades mentales, quienes han sufrido los efectos de factores sociales negativos sobre su persona, debido a la exclusión, la violencia física o psicológica, la discriminación, o debido a las alteraciones de la vida normal, debido a percances de índole natural, como lo son los terremotos, o también a situaciones donde se compromete la dignidad y la seguridad como lo son los entornos sometidos a una guerra constante o situaciones bélicas.
- Discapacidad múltiple, que es la presencia de dos o más discapacidades, dentro de este paradigma se establecen las discapacidades severas, como parálisis cerebral, hidrocefalia, epilepsia, debido a causas prenatales, perinatales o postnatales.

La calificación de estos tipos de discapacidad se deberá iniciar a los doce meses posteriores al tratamiento, salvo los casos de discapacidad evidente o cuando un médico especialista certifique que la discapacidad es permanente. La certificación no es aplicable para discapacidades eventuales o temporales. Una vez realizado el estudio técnico biopsicosocial, se podrá encasillar la gravedad de la discapacidad en una de las siguientes escalas dependiendo de la situación de la persona, por ejemplo:

1. Discapacidad leve del 5% al 24%
2. Discapacidad moderada del 25% al 49%
3. Discapacidad grave del 50% al 74%
4. Discapacidad muy grave del 75% al 95%
5. Discapacidad completa del 96% al 100%

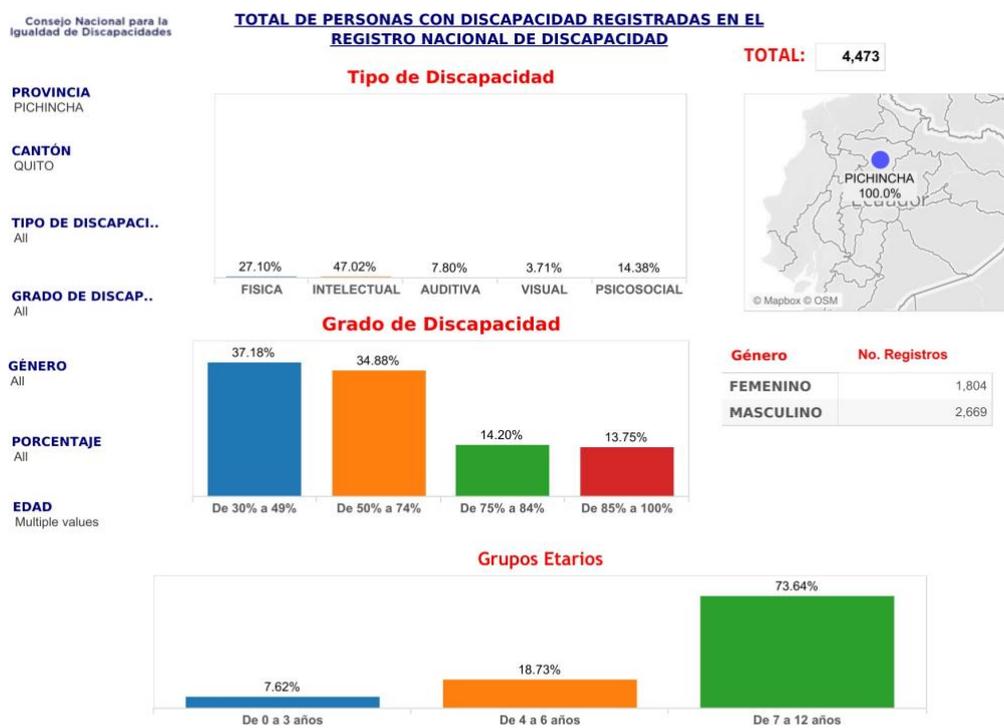
Después de visualizar dichas estadísticas, datos y factores de la discapacidad, tenemos un marco más claro sobre el estado de la discapacidad y sus diferentes manifestaciones, por lo tanto podemos discernir que la parálisis cerebral está estipulada dentro de la discapacidad

múltiple, lo cual nos coloca en una probabilidad de afectación de estas personas en un nivel de discapacidad leve a completo, en los casos más severos o de parálisis cerebral profunda, su habilidad como individuo para hacer parte dentro de un entorno, deja de ser una opción, ya que requiere el cuidado continuo de una persona, para facilitar su vida, a la vez el entorno no está preparado para la atención adecuada de personas que se encuentran postradas o relegadas a una silla de ruedas o un coche, es necesario, en estos casos, el apoyo estatal y social, a este grupo humano que sobrevive gracias a los cuidados permanentes de su familia, por lo general madres y/o abuelas.

En nuestro país la parálisis cerebral no está del todo calificada, como Parálisis Cerebral, ya que en las estadísticas se presenta como discapacidades múltiples, física o intelectual, dependiendo el grado del síntoma más relevante dentro del cuadro de diagnóstico de la persona, se califica a la persona con discapacidad para colocar un porcentaje estadístico. Igualmente pudimos constatar este dato sobre la calificación de las personas con parálisis cerebral con las familias entrevistadas.

Por este motivo realizamos un seguimiento de las estadísticas arrojadas en los sistemas de datos de las siguientes fuentes, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), y el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Para esto también recogimos datos de otras investigaciones previas donde se menciona que CONADIS registra 4.473 niños y niñas con discapacidad entre las edades comprendidas de 0 a 12 años, con los cinco tipos de discapacidad registradas, de los cuales no se sabe cuántos tienen parálisis cerebral. Como lo podemos constatar en la siguiente figura.

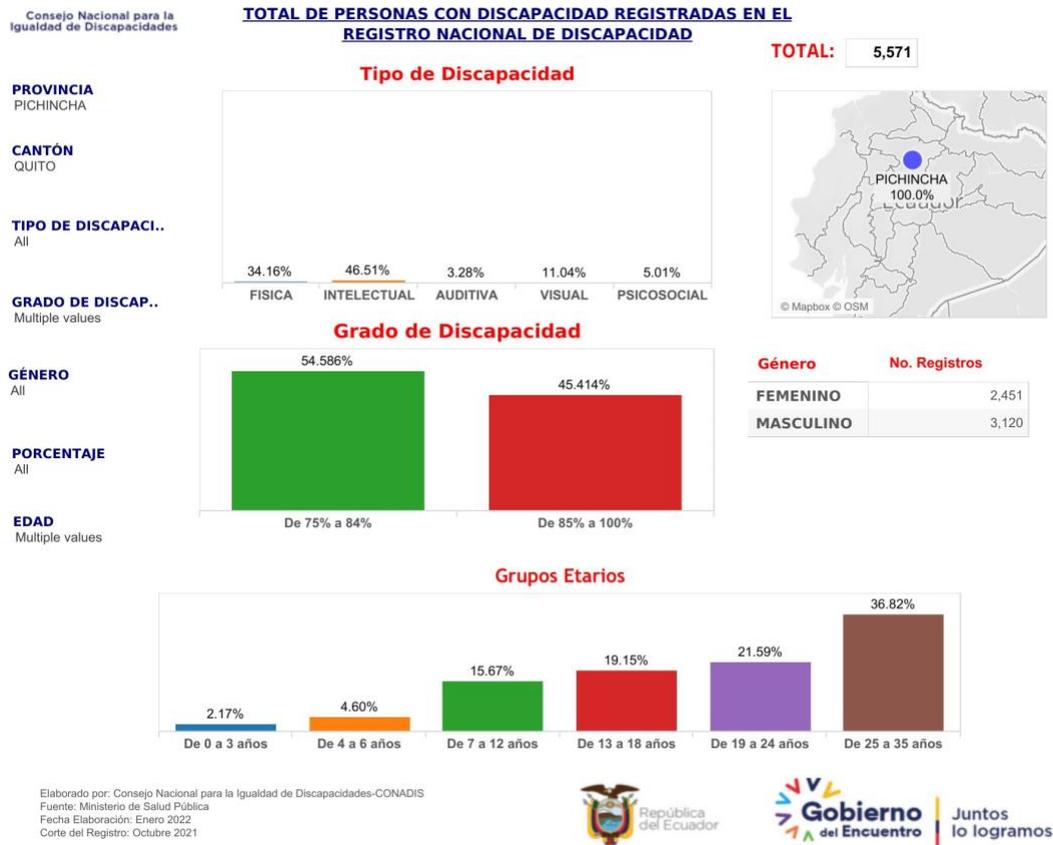
Figura 1.2 Número total de personas con discapacidad en Pichincha - enero 2022



Fuente: CONADIS (<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>)

A continuación, decidimos hacer el siguiente desglose debido a que varias de las personas con las que tuvimos contacto en las fundaciones, mencionaron que muchos de sus hijos o hijas están calificados con otro tipo de discapacidad y no como parálisis cerebral, o como la más frecuente calificación dentro de esta pluridiscapacidad, que es física o intelectual, encontramos los siguientes resultados. En la ciudad de Quito entre las edades comprendidas entre los 0 a los 35 años, tomando los porcentajes de calificación de 75% a 100% que es donde se encuentra nuestro grupo de estudio por ser la parálisis cerebral en la mayoría de los casos, como afectaciones profundas del sistema motriz, obtuvimos como discapacidad física el 34.16%, como discapacidad intelectual el 46.51%, como discapacidad auditiva el 3.28%, como discapacidad visual el 11.04%, como discapacidad psicosocial el 5.01%, lo cual nos da un total de 5571 personas (Fig. 1.3)

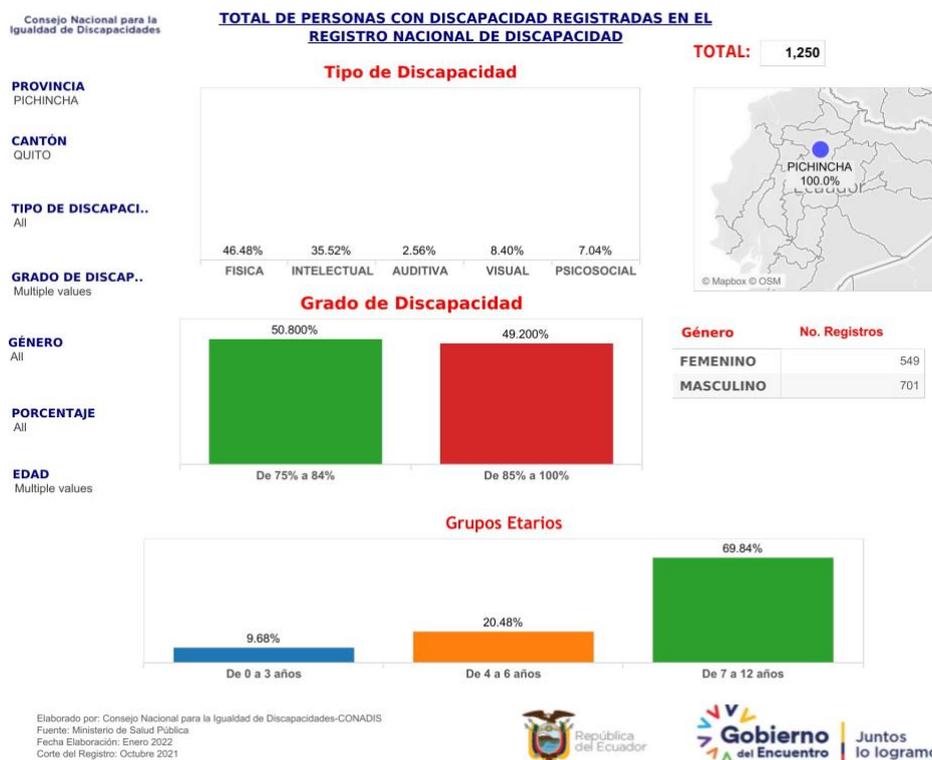
Figura 1.3 Por Grado de discapacidad del 75% al 100%, Edad de 0 a 35 años



Fuente: CONADIS (<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>)

En el siguiente cuadro, dentro del mismo grupo etario de 0 a 35 años, con discapacidad física e intelectual de 75% a 100%, por lo cual fraccionamos el grupo etario a las edades de 0 a 12 años, encontrando un grupo vulnerable con 75% a 100% de discapacidad física, intelectual, visual, auditiva y psicosocial de 1250 niños y niñas, ya que nos encontramos con ciertos detalles, como niños con parálisis cerebral calificados con un alto porcentaje de discapacidad auditiva, lo cual llamó nuestra atención.

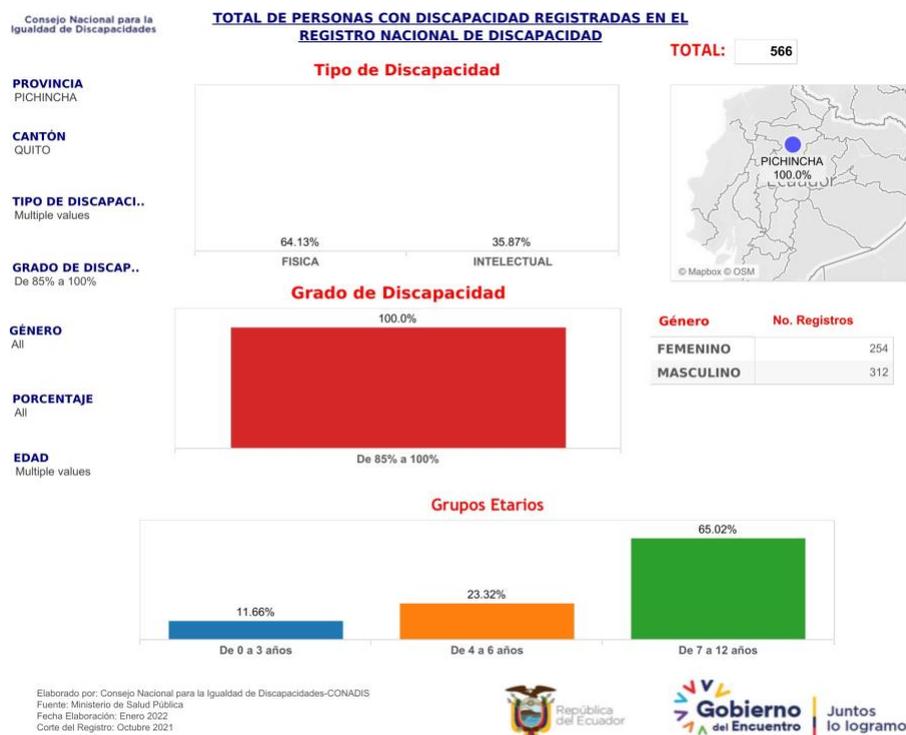
Figura 1.4 Por Grado de discapacidad del 75% al 100%, Edad de 0 a 12 años



Fuente: CONADIS (<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>)

A raíz de esos descubrimientos, decidí realizar otro corte de grupo etario, usando la edad de 0 a 12 años, con alto porcentaje de discapacidad de 85% a 100%, calificados con discapacidad física e intelectual, dándonos un resultado de 566 personas, niños y niñas, para llegar a un aproximado, tomando en cuenta el número de personas con parálisis cerebral dentro de las fundaciones visitadas. Por lo cual buscamos también estadísticas en el INEC, encontrándonos con resultados que no están actualizados y que tampoco arrojan resultados sobrediscapacidad, mucho menos sobre parálisis cerebral.

Figura 1.5 Discapacidad física e intelectual del 75% al 100%, Edad de 0 a 12 años



Fuente: CONADIS (<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>)

A continuación encontramos, en el INEC, de la fuente del registro estadístico de las principales causas de enfermedades en el Ecuador, de la fuente de camas y egresos de los hospitalarios del 2017, con los siguientes resultados: 8850 menores de un año con dificultad respiratoria al nacer y 4416 infantes con trastornos relacionados con duración corta de la gestación y bajo peso al nacer, dándonos un total de 13266 recién nacidos con dificultades al nacer, esto quiere decir que en Ecuador existe la probabilidad de que 1,5 a 2 niños de cada mil recién nacidos tengan parálisis cerebral (Morales 2019).

En resumen, no existen estadísticas exactas de las personas con parálisis cerebral en Quito, mucho menos en Ecuador, lo que se pudo constatar con las estadísticas contradictorias encontradas en la investigación, a través de las plataformas estadísticas, las narraciones de las familias y de la data dentro de otras investigaciones acerca de la parálisis cerebral.

A raíz de la investigación de campo y visitas a las fundaciones especializadas en la atención a niños y niñas con parálisis cerebral, obtuvimos un total de 53 personas, entre niños, niñas, jóvenes y adultos en esta condición de vida.

Figura 1.6 Tabla INEC. Principales Causas de enfermedad en Ecuador



Fuente: Registro de Estadísticas de Camas y egresos Hospitalarios 2017

1.3. Qué es la parálisis cerebral

La parálisis cerebral, afecta particularmente el movimiento y la coordinación muscular, por lo tanto, la postura del cuerpo, debido a una lesión no progresiva del sistema nervioso central.

Las neuronas cerebrales no se regeneran y la lesión es inmutable, el daño neurológico no aumenta, ni disminuye en los casos de parálisis cerebral, pero las consecuencias secundarias cambian en varios grados el desarrollo cognitivo, la estabilidad del cuerpo y su funcionalidad.

Para desarrollar con entereza esta pregunta, es importante recurrir al cuerpo y a su centro de control, para comprender nuestro desarrollo fisiológico. Nuestro cerebro es el gran centro operativo del cuerpo humano, ahí se gesta lo que somos, sentimos y creamos, el cerebro en conjunto con todo el sistema nervioso central, gestiona las funciones fisiológicas del cuerpo, como respirar, ver, oír, tocar, sentir, degustar, caminar, pensar, analizar, llorar, emocionarse, construir una lógica, un pensamiento, reír, recordar, muchas veces un lenguaje único, ya que el cerebro tiene la gran capacidad de aprender y repetir patrones conocidos para el crecimiento del nuevo ser humano, desde que el cerebro se desarrolla dentro del vientre materno va adquiriendo información del mundo exterior.

Aun así, a mediados del siglo XX, se pensaba que el ser humano, cuando nacía era una *tabula rasa*, un cuerpo sin pensamiento, sin sensaciones, sin inteligencia, como lo afirmaba John Locke, mientras se debatía este mito, Carl G. Jung, presenta su investigación sobre el inconsciente colectivo y como dentro de cada ser humano existen arquetipos y vínculos más allá de la materia, que le hacen posible su existencia en el mundo; mientras tanto Noam Chomsky postula la existencia de estructuras innatas que hacen posible la autorreflexión y cómo el conocimiento responde a estructuras epistemológicas propias del ser humano, esto quiere decir que antes de nacer ya poseemos una inteligencia que nos permite entrar en este mundo, como una especie de semilla, la semilla no sabe aún, qué va a ser un gran roble por ejemplo, pero toda la información genética para desarrollarse en el ambiente adecuado, le permitirá ser eso que ya está escrito en su código genético (Morales 2022).

Con lo mencionado anteriormente, vamos a nombrar a la parálisis cerebral en términos médicos, la parálisis cerebral es una pluridiscapacidad, esto quiere decir que está asociada a un conjunto de manifestaciones propias de la afectación craneoencefálica, como trastornos sensoriales, epilepsia, conductuales, comunicacionales, y desórdenes músculo-esqueléticos secundarios, es necesario aclarar y saber qué tipo de afectación tuvo el cerebro de una persona con parálisis cerebral para encaminar una rehabilitación oportuna y específica, ya que toda parálisis cerebral es diferente, dependiendo del origen de la parálisis cerebral, la zona del cerebro afectada y el grado del daño neurológico, esto nos remite a un conjunto de afectaciones neurológicas y motrices irreversibles, cuya característica es el daño cerebral que afecta a las funciones motoras.

La parálisis cerebral es un término empleado para describir un grupo de trastornos que engloba a una persona consciente de su estado dependiendo del grado de parálisis cerebral que tenga, ya que cada circunstancia es diferente, y la afectación cognitiva puede verse comprometida o no. A pesar del daño que se puede dar a nivel motriz, la cognición innata del ser humano permanece intacta, por lo tanto, investigar la parálisis cerebral desde varios matices, científicos y multidisciplinarios, nos abren las pautas para la prevención de factores de riesgo, sobre todo la asfixia perinatal, y de esta forma evitar la prevalencia de la parálisis cerebral.

La parálisis cerebral nos da la posibilidad de transitar la vida con paciencia, mucha resiliencia y dolor, tomándolo desde una perspectiva psicológica del cuidador, ya que la persona necesita cuidados continuos desde su diagnóstico hasta edades avanzadas, someterse a varios tratamientos para tener una mejor calidad de vida, que lo define un equipo médico,

neurología, traumatología, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, educación, psicología, diseño de ayudas técnicas, férulas, sillas de ruedas, exámenes y procedimientos necesarios para evitar cualquier la deformación física debido a los patrones de movimiento que se generan a raíz de la parálisis cerebral, esta condición de vida afecta a las personas en diferentes aspectos, muchas necesitan el cuidado de sus familias para toda la vida, otras pueden ser independientes y necesitar cuidados puntuales o esporádicos.

Cuando se trata de parálisis cerebral grave, es imperante el acompañamiento y la construcción de otras fuentes de rehabilitación neurológica o de estímulos, que sean puentes de comunicación con las personas que no pueden comunicarse a través del habla, la escucha o la escritura, esto es fundamental para que las estructuras cognitivas sean transformadas y atendidas, tanto para dichas personas y su función en nuestro entorno, y para nosotros como cuidadores, familias y sociedad. La parálisis cerebral no solo afecta a un recién nacido, ya que usualmente es donde inciden la mayor parte de los casos, también puede derivarse por accidentes cerebrovasculares, o enfermedades de carácter neurológico, como la meningitis, que pueden afectar los movimientos y las funciones neuronales; una vez afectado el cerebro del niño, la niña, o el adulto (debido a un accidente o trauma), el daño repercute en el proceso madurativo del cerebro.

Dependiendo la zona afectada y las causas, las consecuencias pueden ser las siguientes:

- Modificación del tono muscular
- Patrones posturales anormales
- Movimientos involuntarios
- Dificultad en las habilidades motoras gruesas y finas
- Percepción y sensación alterada

Las zonas del cuerpo que se pueden afectar y la clasificación son las siguientes:

- Tetraplejia: se afectan las cuatro extremidades
- Diplejía: mayor afectación de extremidades inferiores
- Hemiplejia: afectación de un lado del cuerpo
- Triplejia: afectación de tres extremidades
- Monoplejía: afectación de una extremidad

Estas descripciones son nada más útiles para conocer el estado físico de una persona, más no como una etiqueta para la persona, la discapacidad no define al ser humano. La parálisis

cerebral afecta de forma profunda la realidad de una persona, de su círculo más cercano, cuando la parálisis cerebral tiene un nivel de complejidad bastante traumático, las funciones corporales pueden dañarse dependiendo de la amplitud y el momento en el cual se produce el daño neurológico, es muy necesario llevar a cabo un programa de rehabilitación los primeros 3 años de vida para potenciar las habilidades de la persona y maximizar su calidad de vida, su autonomía.

La realidad que transitan las personas con parálisis cerebral profunda, suele ser como un tipo de cuarentena, hablando desde la experiencia transmitida en los casos de estudio, se produjo este sentir, esta narrativa, en la cual convivir con parálisis cerebral no se alejaba mucho del estado apartado y la sensación de separación vivida por la pandemia de Covid-19, uno de los pensamientos que se cruzaron por la cabeza de una de las madres entrevistadas fue que, ella se dijo así misma - ahora noto que he vivido en cuarentena casi 20 años de mi vida -. Esto nos deja una imagen de angustia, de esa necesidad de plasmarse en otros espacios que no sean ya los conocidos, o las cuatro paredes de casa, o si se corre con más suerte aún, salir en un auto que ayude a transportar a ese ser humano con parálisis cerebral para movilizar su encuentro con la vida.

Estos aportes sobre parálisis cerebral son formas de abrir caminos hacia la sensibilización de los seres humanos, de aquellos que no conciben la discapacidad en su entorno, para generar cambios culturales y de comportamiento, de ser posible, el aporte etnográfico sostiene mundos y rutas de conexión, invitándonos a mirar más allá de nuestras urdumbres mentales que siguen un patrón neurotípico, adaptados a las estructuras sistemáticas homogéneas. La discapacidad desintegra lo establecido para abrir caminos y formas diferentes de encarar la vida desde una visión colectiva y responsable.

1.3.1. Causas, tipos y problemas asociados a la parálisis cerebral

Conocer algunas de las causas de por qué se dan ciertos tipos de discapacidad, es sumamente necesario para detectar a tiempo el estado de salud de un feto, monitorear su desarrollo y armar un plan de nacimiento, además de intervenir con proyectos educativos respecto a salud sexual reproductiva, talleres, para prevenir riesgos antes, durante y después del embarazo, en medida de lo posible, ya que controlar una alteración genética está fuera de las manos de la medicina. Dentro de las causas de la parálisis cerebral, tenemos varios factores, que se pueden dar durante la gestación, durante el parto y después del nacimiento del bebé.

1.3.2. Causas prenatales, pueden ser las siguientes:

- *Factores genéticos:* esto quiere decir que están relacionados al momento de la transmisión de genes al momento de la concepción, o pueden darse también por secuencias genéticas de genes recesivos y genes dominantes del padre o de la madre, de origen hereditario; en los últimos años se ha podido determinar que los cambios genéticos no solo se dan por factores internos, sino también por factores externos o ambientales.
- *Factores relacionados a la gestación:* ingesta de medicamentos contraindicados, tabaquismo, consumo de drogas, enfermedades crónicas, infecciones, virus, bacterias, parásitos, falta de cuidados en el embarazo.
- *Factores ambientales:* intoxicaciones, exposición a químicos, accidentes.

1.3.3. Causas perinatales, pueden ser las siguientes:

- Parto prematuro, bajo peso al nacer
- Violencia obstétrica
- Mala práctica médica (exposición a agentes infecciosos, o medicamentos administrados)
- Hipoxia o anoxia (asfixia del bebé)
- Accidentes por el cordón umbilical
- Alteraciones de tipo inmunológico
- Deshidratación grave

1.3.4. Causas postnatales, pueden ser las siguientes:

- El ambiente en el que se desarrolla el niño o la niña, que pueden afectar el desarrollo motor, socio-emocional o cognitivo
- Desnutrición
- Abandono
- Falta de estimulación
- Falta de recursos para atender enfermedades complejas
- Agentes infecciosos
- Golpes o Accidentes
- Violencia Intrafamiliar

1.3.5. Tipos de parálisis cerebral

Debido a que la parálisis cerebral se presenta por diferentes causas, también se deriva en diferentes patrones y tipo de parálisis, según el área del cerebro afectada la sintomatología se observa en el cuerpo.

- Parálisis cerebral espástica: que es el tipo más común porque el daño es en la corteza motora del cerebro, se muestra como una resistencia al movimiento y aumento de tono o rigidez en la musculatura.
- Parálisis cerebral atetoide: se debe al daño en los ganglios basales o en el cerebelo, lo cual conduce a la dificultad de controlar y coordinar los movimientos, el tono muscular puede fluctuar.
- Parálisis cerebral atáxica: es consecuencia del daño en el cerebelo, afecta a la coordinación y sincronización de los movimientos voluntarios, inestabilidad al caminar, disminución de fuerza muscular, hipotonía.
- Parálisis cerebral mixta: se da cuando se ven afectadas varias zonas del cerebro que controlan tanto tono muscular como movimiento voluntario.

1.3.6. Problemas asociados a la parálisis cerebral

Como problemas asociados hay algunos síntomas que se dan debido al trastorno motriz y muscular, depende también de la zona afectada del cerebro que controla el sistema límbico y fisiológico del cuerpo.

- Problemas de sueño
- Trastorno de alimentación, es el más común, debido a las dificultades para masticar o deglutir, además suelen presentarse acompañado de estreñimiento y gastritis crónica.
- Hipoacusia, sordera profunda o progresiva, puede darse dependiendo la zona afectada, en algunos casos puede ser por afectación a la cóclea, o al nervio auditivo.
- El lenguaje oral se ve afectado debido a problemas auditivos, por eso es de suma importancia desarrollar intenciones comunicativas, como gestos, miradas, movimientos que apoyan el desarrollo cognitivo y la autonomía de la persona.
- Ceguera
- Falta de control de esfínteres

- Epilepsia (aproximadamente la mitad de niños con parálisis cerebral tiene esta condición)
- Trastornos de aprendizaje
- Trastornos de cognición como orientación, atención, memoria
- Complicaciones ortopédicas
- Problemas de control de saliva
- Enfermedades óseas
- Trastornos conductuales y emocionales

Después de conocer un poco más de los problemas cotidianos que se da dentro de la parálisis cerebral, cabe recalcar que estas situaciones de vida no están presentes en todas las personas con parálisis cerebral, por eso es importante educar y conocer estas variables, para tener una interacción adecuada y manejo de la persona, favoreciendo sus habilidades, respetando su ritmo, cuidando sus emociones, promoviendo la autonomía y brindando las ayudas adecuadas, para mejorar la calidad de vida para toda la diversidad de seres humanos (Soria and Fundación Aspace, 2014)

1.4. Históricamente cómo se ha construido el imaginario de la discapacidad y qué valor le damos a la persona con discapacidad actualmente.

Hacer este breve recorrido por la memoria histórica de las personas con discapacidad, para mí es fundamental ya que personalmente conviví con la discapacidad o con estos cuerpos diferentes, dentro de mi hogar, nunca supe de sentimientos de rechazo hacia lo diferente, tuve un acercamiento con respeto y curiosidad. Sara una de mis tías políticas nos permitía observar su prótesis de pierna y nos dejaba tocar sus manos “incompletas”, aprendí de ella mirando fijamente sus ojos y escuchando su voz, su experiencia, la tía Sara quien debido a un problema genético no tenía una pierna y sus manos solamente con algunos dedos, nunca se mostró débil, es más, yo veía su belleza, su inteligencia, su ímpetu, nunca sentí nada extraño respecto a su condición, más bien sentía curiosidad y orgullo por cómo ella se había hecho un camino, en ese entonces yo tenía 8 años, ella estudiaba medicina y claro concibió un hijo, mi primo llamado Juan Pablo quien nació con su misma condición genética, Juan Pablo no tiene piernas, ni manos, tiene un dedo en cada extremidad, y abrazar su presencia en nuestras vidas fue emocionante ya que verlo crecer y sobreponerse a su condición fue extremadamente revelador.

Personalmente fue un hecho imperante el entender esta forma de vida, y después

directamente a través de la presencia de mi hija, mi nueva realidad, y cómo iba a continuar desde donde me encontraba, física, mental, social y culturalmente para modificar y expandir mi aprendizaje y autonomía, entender qué caminos podría tomar, para cambiar la mirada que tenía sobre mí y la realidad constituida hasta ese momento.

Para abordar esta construcción histórica, es importante entender que las sociedades tanto occidental y oriental, están encapsuladas en un sistema de valores peculiares, creencias, de cada cultura y su percepción en relación a la forma de ser y la existencia de una persona con discapacidad, debido a que la discapacidad y el convivir con discapacidad, significa existir en diferentes ciclos, ritmos, tiempos y conocimiento; como la comunidad sorda, por ejemplo, quienes han creado diferentes espacios que se comprenden de acuerdo a sus valores y costumbres que tiende a convertirse en una identidad.

Lo primero que necesitamos entender es que los estigmas y el rechazo hacia el cuerpo diferente o a la discapacidad, está basado en la profundidad de la mente, por medio de la palabra y los discursos que se reproducen en un orden sociocultural, por ende una palabra mal dicha constituye un sentido, un margen para referirse a un ser humano en condiciones de vida diferentes, pueden engendrar emociones relacionadas al miedo, a lo desconocido y la disociación que se genera entre lo “normal - estético corporal” y lo diferente para nuestro entendimiento. En Ecuador a partir de 1995 se dejó de usar, según las políticas de estado, la palabra “minus-valía” para las personas con discapacidad.

El imaginario social sobre las personas con discapacidad ha estado atravesado enérgicamente por la religión, al igual que el derecho y la moral, forman parte de un sistema de regulación y control social (Durkheim 1982, 15) llegando a considerar la discapacidad como culpa o pecado, vistas como impuras o no dignas de ocupar un lugar en las representación del *status quo*; otro de los mitos que se han promovido es que en la antigua Grecia, abandonaban a las personas con discapacidad, enfermos terminales, ancianos o los considerados enfermos mentales, consideraban el infanticidio y/o la expulsión de estas personas fuera de sus barrera urbanas. Pero un estudio realizado por la Universidad Estatal de California considera que los griegos ya tenían una visión amplia sobre el buen trato hacia las personas con discapacidad y sus templos eran adecuados para recibir a todos quienes conformaban su fortaleza (Penrose 2015).

Cabe mencionar que en la etapa del imperio romano y al adecuarse la iglesia católica dentro del panorama social, las personas con discapacidad al igual que los enfermos mentales eran menospreciadas, arrebatadas de sus derechos y competencias, esto contribuía a la imagen de

caridad, la discapacidad se tornó un negocio, los niños eran usados como objetos de beneficencia para obtener grandes limosnas (Luciano 2023).

La discapacidad carga con una connotación histórica que coloca al ser humano con esta condición en una posición de inferioridad, de desplazamiento, de ocultamiento, debido a las costumbres culturales y el entendimiento de la discapacidad con el orden natural del cosmos, tanto en Europa, Asia y África, la concepción de la discapacidad era otorgada a los sucesos naturales y a las energías invisibles; desde la mitología griega hasta la construcción del cristianismo, las personas con discapacidad eran tratadas como bufones, tontos o idiotas que servían como esclavos, no fue hasta el siglo XVII con la revolución Francesa cuando las obras de Voltaire, Rousseau y Locke ponen de manifiesto las diferencias individuales de los sujetos como forma rescatar la dignidad humana de los individuos, junto a los ideales de libertad, igualdad y fraternidad (Luciano 2023).

Bastaría con saber que todos estamos atados a la naturaleza de nuestra mortalidad, que el requerir atenciones especiales también es parte del paso de los años, con la vejez, o un accidente que puede darse a lo largo de nuestras vidas, que no hay estructuras preestablecidas por la naturaleza, sino por el ser humano, que necesita de coordenadas, guías, números y medidas para entender el mundo que le rodea, por ende cuando algo que está fuera de su entendimiento, eso percibido fuera de su comprensión, viene a formar parte de eso que no se nombra o se lo oculta porque no se cuestiona el entender, además de tener un desconocimiento real de sí mismo, debido a distracciones a las que nos someten desde tempranas edades, el ser humano actúa en base a su percepción única de la realidad, por ende buscará formas de adaptarse y mantenerse bajo control de lo conocido, aún es muy inconcluso el conocimiento del sí mismo y la comprensión es vaga, debido a las teorías condicionantes que comprenden la comprensión dominante (Heidegger 1927, 16).

Esto se debe a que el cuerpo de una persona con discapacidad no puede ser normado, en otros casos su mente no puede colonizarse o educarse de la forma habitual, obligando a la normalidad a cambiar sus teorías y prácticas sociales para proporcionar los medios adecuados para ampliar los espacios. Vivimos dicotomías culturales de validación y valoración del ser humano, como lo aprobado o denegado, lo superior o inferior, o con calificativos sobre lo que el supuesto orden sociocultural determina los estigmas e imaginarios, acerca de ciertos grupos que representan un conflicto para la hegemonía, por ende, no tiene nada que ver con la condición de discapacidad, sino que es un problema gestado en los otros “normales”, las personas perciben la discapacidad desde su desconocimiento, además las construcciones

simbólicas por medio de los mitos, y creencias que cada cultura ha usado para posicionar a las personas con discapacidad en espacios poco relacionados a la cotidianidad social.

El pensamiento o el juicio que se hace previamente sobre el sujeto, determina claramente sus relaciones sociales y cómo se transfigura el cuerpo ante el mundo. De esta manera nos adentramos en mi experiencia cuando empiezo a recorrer ciertos museos identificando este reconocimiento de la discapacidad a través del tiempo, preguntándome ¿Cómo era la cosmovisión en torno a la discapacidad, desde la mirada de nuestros ancestros? Encontrando pequeños vestigios de investigaciones llevadas a cabo en el MAAC en Guayaquil (fig.6), dentro de una exposición el 6 de junio del 2019, en el cual se menciona que “Malformaciones y patologías” daban “estatus” a los antiguos aborígenes, esto concuerda con el pensamiento mesoamericano en el cual, el cuerpo y la enfermedad son nociones atravesadas por pensamientos cosmogónicos, lo cual permite experimentar una forma mucho más humanizada y menos medicalizada/capitalista respecto de la sociedad occidental (Moctezuma Balderas 2020).

Foto 1.1. Fotografía de un artículo del diario el Telégrafo



Fuente: elaborada por autora, fotografía tomada en el MAAC

Existían dos causalidades, por un lado, era un reconocimiento o beneficio otorgado por los dioses, y de otra forma cuando la discapacidad era adquirida a causa de una accidente o

evento fortuito, se trataba de un castigo por haber transgredido las normas naturales; estas personas poseían cierta predilección y se asociaban a Dioses en la cultura náhuatl como lo menciona Andrea Moctezuma en su investigación, sobre la cultura Náhuatl de la Huasteca Potosina en México.

Además dentro de la cultura Mexica, los tratamientos ortopédicos y los tratamientos con diversas curaciones ya eran realizadas por los médicos ancestrales, se tiene vestigios de lugares que servían a las personas con ciertas necesidades al cuidado dentro de jardines y diversas atenciones para las curaciones, se sabe que eran expertos realizando trepanaciones,⁷ al igual que en otras culturas anteriores a la colonización, se usaban tablillas, elementos botánicos y también animales para la sanación (Gómez de Lara 2014, 28).

Con estos antecedentes vamos construyendo los modelos o las miradas sobre la discapacidad a lo largo de la historia y de cómo el ser humano, canalizando los saberes para adecuarlos a la concentración de las identidades, alimentando sus creencias de acuerdo con las prácticas modernizadas, entre la magia, la ciencia y la religión, para dar paso a los referentes conceptuales sobre la discapacidad.

Dichas causalidades sobre la discapacidad han fungido como soporte emocional frente a lo desconocido; para las madres de familia resulta más confortable entender y aceptar la discapacidad de sus hijos mediante referentes identitarios de su cultura que bajo referentes médicos, por lo que sigue prevaleciendo la práctica de la medicina tradicional para tratar e intentar contrarrestar (Moctezuma Balderas 2020).

Es importante recalcar en la posición cultural y cosmovisión histórica de Mesoamérica y América Latina, en términos más amplios, las personas con discapacidad en una posición económica adecuada, se aseguraban el derecho a la vida y a su valoración cultural o religiosa (Broyna 2018), después de la colonización fue cuando se silenció toda práctica de conocimiento referente a los saberes, por lo tanto, la mirada epistémica de la discapacidad cambió al momento de la conquista.

Enrique Dussel (1994) nos ha recordado, en múltiples ocasiones, que el ego cogito cartesiano del “yo pienso, luego soy” está precedido por 150 años del ego *conquirus* imperial del “yo conquisto, luego soy”. Recordemos que Descartes escribió su filosofía desde Ámsterdam,

⁷ la trepanación es una de las intervenciones quirúrgicas más antiguas llevada a cabo con fines terapéuticos en traumatismos craneales y patologías neurológicas, pero también con una finalidad mágico-religiosa. En las culturas precolombinas más antiguas de Latinoamérica ya se realizaban estas prácticas médicas con el afán de sanar el malestar del paciente.

justo en el momento en que Holanda pasa a ser el centro del sistema-mundo a mediados del siglo XVII. Lo que Enrique Dussel nos dice con esto es que la condición de posibilidad política, económica, cultural y social para que un sujeto asuma la arrogancia de hablar como si fuera el ojo de Dios (Broyna 2018).

De acuerdo a estas teorías, usadas dentro de modelos políticos para institucionalizar, la vida humana, debido al aceleramiento de la maquinaria y la industria; el modelo rehabilitador también hace su aparición en un contexto bélico moderno que catapultaría el proceso industrial y la urbanización, después de la segunda guerra mundial, ya que bajo el mandato del Tercer Reich, con la consigna de Eutanasia Caritativa, el programa *Aktion T4*⁸ se llevó a cabo para descartar a toda persona con discapacidad, sucumbiendo trescientas mil vidas; su planteamiento era la visión eugenésica o la selección del más fuerte, el más apto, de buena raza, elitista y poderosa (Peter Chroust and Christian Pross 1994).

Posterior al holocausto, el Dr. Ludwig Guttmann, reunió a un grupo de soldados que quedaron malheridos, sin extremidades y con varias necesidades que el estado no cubría, por ende se estableció un programa en el cual, se les guiaba para regenerar su cuerpo, prolongar su calidad de vida y sus funciones a través del deporte, en esa época a inicios de los años 60's nacen los juegos paralímpicos en Roma, brindándole a las personas con discapacidad una forma más adecuada de sobrellevar su condición y volver a ser parte del tramado social.

En este punto es fundamental corroborar que la etnografía, sobre todo la auto etnografía, el narrar historias personales y la de quienes experimentan el mundo en todos los contrastes, desde la discapacidad, contribuyen a la construcción y la comprensión de nuestras identidades, individuales y colectivas, ya que la identidad no es algo fijo, es más bien un proceso continuo y dinámico que se desarrolla a través de la narración, lo cual desempeña una función fundamental en la formación de la autoimagen y la manera en la que nos relacionamos con el mundo que nos rodea.

Por lo tanto, la exploración profunda de las narrativas y las formas en las cuales los procesos de cada ser humano pueden desplegar, es diversa, e influyen en las autoconcepciones humanas y culturales; la historia que nos contamos a nosotros mismos es tan importante como la historia que le contamos a los otros, porque esto le da forma a la percepción del yo y del

⁸ el programa Aktion T4 era una campaña de exterminio masivo, empleando el término de la eutanasia, un sistema institucionalizado desde 1939 en Alemania, para terminar con la vida de varias personas con discapacidades severas, psiquiátricas, físicas y neurológicas que representaban un gasto financiero y una amenaza para su limpieza genética. Tomado de la web (<https://encyclopedia.ushmm.org/>) marzo del 2023.

mundo que nos rodea. Con esta acotación es importante mencionar que la verdadera lucha social, con un modelo mental mucho más enérgico hacia las personas con discapacidad, a diferencia de los siglos pasados, empezó cuando en los años 70's,⁹ junto a la lucha contra la supremacía racial, en Estados Unidos y en Reino Unido la situación de la clase obrera; se llevaron a cabo protestas por parte de los grupos de atención prioritaria como hoy los nombramos, personas en sillas deruedas exigiendo lo justo y racional, respeto, educación, accesibilidad, salud, trabajo y garantías sobre su existencia; según Finkelstein (1980) la discapacidad se notó debido a la organización capitalista neoliberal.

Las organizaciones de personas con discapacidad en Estados Unidos tuvieron apoyo del grupo de Autodefensa Político “Panteras Negras”, quienes brindaron atención, alimentación y apoyo a las personas con discapacidad que exigían derechos humanos, manteniéndose en un edificio estatal en San Francisco (fig.4) por un mes, para así firmar en 1977 la primera ley para personas con discapacidad. La inclusión no es un premio que se gana, es en sí una transformación de los modelos culturales predominantes (Lebrecht and Newnham 2020).

Foto 1.2. Personas con discapacidad años 70's Estados Unidos



Fuente: Personas con discapacidades manifestándose por la igualdad de derechos (© Wally McNamee/Corbis)

En las últimas décadas, las ideas sobre los imaginarios se han desplazado, volviéndose un

⁹ La discriminación contra las personas con discapacidad es un fenómeno social y de estructuras mentales, una violencia sistemática justificada por teorías anteriores a nuestro siglo, como la sobrevivencia del más fuerte, sobre los otros llamados débiles, la discriminación racial o hacia cualquier ser humano impide que la igualdad de derechos se potencie en todos los seres humanos, es por esto que se creó este dicho modelo de las naciones unidas como una nueva filosofía política. Tomado de la Web (<http://sindis.conapred.org.mx/wp-content/uploads/2018/09/Nada-sobre-nosotros-sin-nosotros-Ax.pdf>) abril 2023.

modo de distinguir los objetos del pensamiento y la realidad de los hechos (Castoriadis 2007, 87). Los paradigmas sociales, educativos, religiosos, históricos y culturales, han separado a los seres humanos, otorgando privilegios a aquellos que se ajustan a los estándares de sus propias culturas, categorizado significados en función de la imagen, origen, raza, género y discapacidad (Letter 2012, citando a Du Bois, 1903). Estos ensambles comunitarios producen imaginarios (Castoradis 1975) en la psique humana que permea todos los niveles sociales, que al final resultan en conductas que establecen realidades sociales que se instituyen en la vida social de las personas.

Las formas de pensamiento, elaboradas socialmente y las comprendidas desde el seno materno, les permite a los individuos interpretar y entender su realidad, hay un universo de significados que atraviesan y encaminan la colectividad, y todo esto puede ser reconstruido o alterado. Se relaciona con los significados mismos de la práctica académica, sus sentidos políticos, objetivos, métodos y formas de divulgación. La problemática articuladora de la antropología en la modernidad se encuentra en el desplazamiento del centro de gravedad de unos sujetos otrerizados (pensados en su aislamiento o en vínculos con la “sociedad mayor”, “Occidente” o las “formaciones capitalistas” en relación con la modernidad (Uribe 2017).

Esto nos conduce a que, a través de las experiencias de vida de cada uno de los actores sociales e individuos, quienes se atreven a hablar de lo incómodo, a mostrarse sin miedo, para exaltar la segregada mirada social, las molestias aparecen y se plantean dilemas que nos atraviesan la subjetividad individual, convirtiendo a los imaginarios sociales en herramientas fluctuantes que pueden re-establecerse, la evolución humana puede conseguirse a través de la revolución de las creencias, para crear nuevas formas de coexistir (Good and Kleinman 2007, 377). Es la institución de la sociedad aquello que determina que es “real” y aquello que no lo es, lo que tiene un sentido y lo que carece de sentido” (Castoriadis, en Nerio Tello, 2003).

Se suscita en el individuo el ímpetu por replantearse la creación de su propia realidad, saliéndose de los mandatos establecidos, para que la realidad pueda ser transformada a través de ese compartir, a través de la palabra, los gestos, el movimiento, la comunicación, la mirada, el tacto, los sentidos; cuando nos dejamos atravesar por la presencia de otra persona, valoramos irremediamente la nuestra y su intervención o impresión sobre nuestras vidas.

Vygotski menciona que las funciones psicológicas ocurren dos veces en el desarrollo de un niño, una cuando se encuentra en una actividad colectiva y la otra cuando está consigo mismo en una operación interna, cuando la actividad psicológica se ha internalizado. Por lo tanto, es indispensable entender de qué manera estamos definidos funcionalmente y cómo las personas

con discapacidad quienes tienen ciertas funcionalidades *perturbadas*, pueden desarrollar diferentes posibilidades suplementarias que en los niños normales no existen (Wertsch 2012, citando a Vygotsky).

En este punto de la historia, el modelo humanista es el que se ha adherido a las nuevas formas de derribar las barreras mentales, poniendo énfasis en la salud mental del ser humano, sin distinción alguna de su condición, sobre todo para remover creencias arraigadas y los estereotipos que aún representan pensamientos dicotómicos para establecer los vínculos humanos, ya que cuando el hombre interpreta cuando imagina por fuera de él, la existencia de seres malévolos cuya hostilidad se desarma por sufrimientos humanos, no es pues más que estados colectivos objetivados, la sociedad misma en una de sus facetas (Durkheim 1982, 384).

Aún no existe una mirada construida en conjunto, para y con el otro u otra, de manera horizontal, sino que aún se establecen relaciones jerárquicas y de poder *sobre* los otros. La visibilidad de lo que incomoda es el principio para gestar nuevos puentes para reaprender lo conocido y abrirle campo a lo desconocido; no se puede considerar parte nuestra o cuidar lo que se desconoce, resguardar la vida, habitar con libertad la vulnerabilidad humana, respetando la simple existencia de la diversidad del ser humano, que complementa la amplitud del conocimiento y la comprensión de nosotros mismos.

Vygotski menciona que precisamente las dificultades son esas oportunidades que impulsan al organismo a realizar actividades que compensen o que los conduzca a modificar las relaciones con los otros, el defecto es una fuente de fuerza y capacidad, por ende las personas con discapacidad se enfrentan a esos conflictos cuando se van incorporando a una cuestión social, y aquí llegamos nuevamente a que la elaboración social acerca de la discapacidad no es cuestión de ese sujeto, sino de toda la matriz que gira alrededor de la persona (Vygotsky 1997, 153).

El convivir con discapacidad o cerca de personas con discapacidad, nos brinda un amplio espectro de las fallas que se develan dentro de la estructura social, es como realizar una radiografía del cuerpo social denso y detectar más allá de lo visible, las partes enfermas o fragmentadas de la sociedad, sobre todo desde el lenguaje y sus significados, las personas con discapacidad nos son grupos minoritarios, somos personas dentro del mismo entramado social, quienes hacemos sociedad también.

Es un trabajo de todos y de todas, la reflexión para colocar sobre la mesa el paradigma sobre

la discapacidad en el cual se menciona que son “angelitos”, “incapaces”, o “pobrecitos”, además desenmarañar el trato infantilizado o despersonalizado que reciben no solo las personas con discapacidad y sus cuidadores, sino en gran parte algunos adultos o niños, para recordarle a todo el urdimbre social, que las personas con discapacidad son seres humanos al igual que todos y todas, Vygotsky menciona que a los niños con deficiencias, hay que tratarlos con los mismo parámetros que a los niños “normales”, porque en esencia son lo mismo, y para esto es necesario crear un sistema especial de educación que en defecto está distinguida por una profunda originalidad (Vygotsky 1997, 198).

La cultura atraviesa las formas de relacionarnos los unos con los otros, debido a las variadas formas de interpretación del mundo que se interponen en cada individuo, como el adulto centrismo,¹⁰ creencias religiosas o designios pragmáticos, que es posible ir más allá de lo que le conforta al cerebro humano (Wertsch 2012, 95).

Históricamente los paradigmas sociales han fallado en torno a las formas vulnerables de vida, debido a que cada grupo humano tiene referencias y creencias distintas, valoradas en su entorno sobre temas relacionados a la condición humana. Cada uno de nosotros ve las cosas diferentes y algunas se salen de nuestra visión, de ahí viene que encontremos tantas dificultades para entendernos, por consiguiente, muchas “ideas” pueden ser falseadas (Durkheim 1982, 404). Amarytha Sen, en su libro *Desarrollo y Libertad*, menciona que concebir un desarrollo social implica un enfoque integrado de expansión de libertades fundamentales relacionadas entre sí.

Debido a que la libertad es una cuestión de modelos, normas e instituciones, la investigación dentro y con los grupos de atención prioritaria o las “minorías” como los llama la gente, se debe considerar en la construcción de normas compartidas, valores y costumbres, ya que no se ha logrado una comprensión de las acciones humanas, para con otros seres humanos diferentes o diversos, la incapacidad de formar vínculos sanos sin anteponer juicios es casi inexistente entre la sociedad y la dis-capacidad, teniendo como elemento la exclusión social de las personas que con sus diferencias nos transmiten una realidad diferente a la nuestra.

La garantía de un bienestar social para las personas con discapacidad y sus familias, es poder

¹⁰ se refiere que la persona adulta es el centro de atención, deseo, decisiones, respeto y poder sobre seres humanos, menores a él, colocando su mirada sobre alguien que se supone inferior, física o psicosocialmente; este término se maneja de igual manera en psicología para reconstruir la mirada sobre la niñez, su debido cuidado y respeto, ya que los niños no son tomados en cuenta hasta la edad adulta, para intervenir en sus creencias, costumbres y formación de carácter, formas particulares de adoctrinamiento que pueden verse cuando no existen principios y ética para manifestar relaciones de respeto y responsabilidad afectiva.

convertirse en ciudadanos productivos, y no se fije en ellos una mirada de lástima o de caridad, sino de posibilidades para que su vida tenga las oportunidades suficientes para su desarrollo personal. Los valores influyen en el ejercicio de la libertad, por ello es importante reconocer qué tipo de libertades y oportunidades sociales se configuran en nuestras realidades (Sen 2000, 31).

El rol de la familia es base de los cuidados y en general la madre es un ente que sostiene a la persona con discapacidad, porque las familias son los únicos autores que conllevan el cuidado de las personas con discapacidad, especialmente cuando están ligados a la pobreza y la precariedad, no solo para des-validated a la persona con discapacidad por su estado, sino afectando su grupo familiar y socio económico.

Al ser madre de una niña con parálisis cerebral, convivo con la discapacidad de mi hija, convivo con la incertidumbre de saber hasta cuándo la tendré a mi lado, convivo con mis propias cuestiones humanas, y además vivo en un sistema donde la discapacidad es vista aún con incomodidad y carga, porque es más fácil ignorar lo que no se conoce y dictaminar, exigir a una sola persona el cuidado permanente, sin la capacidad de plantearlo como una cuestión social.

Para llevar a cabo esta conceptualización, consideramos que es imperante tener en cuenta las fallas del universo simbólico y el mundo de los afectos, de la claudicación del sentir, con la falta o la pérdida profunda de la vitalidad interior, encontrando problemas en la constitución de la consciencia, no solo en las personas con discapacidad, sino en su grupo familiar, por los estados de vulnerabilidad frente a sus propias experiencias personales, o sus fijaciones, y frente a los estímulos externos frente a la discapacidad de un ser humano.

Las familias deben contribuir con todo tipo de recursos para aportar a la vida de una persona con discapacidad, como tiempo para el cuidado, energía física, estabilidad emocional, fuerza psicológica, recursos económicos. Para que haya un concepto de discapacidad debe haber primero un concepto de normalidad dada por la estructura social en la que vivimos, para hablar de inclusión, inherentemente aceptamos que coexistimos desde la exclusión. En efecto, el niño con defecto no es inevitablemente un niño deficiente (...) el grado de su defecto y normalidad dependen de la compensación social, de la formación final de toda su personalidad (Vygotsky 1997, 20).

El ser humano, de quién se ha hablado desde inicios de las concepciones filosóficas, es separado en secciones de conocimiento de sí mismo, al separar, el cuerpo de la mente y al

separarnos de la naturaleza, desconocemos de nosotros, alma, espíritu, mente, cuerpo, olvidando toda la composición, lo que hace a un ser humano, lo que constituye el cuerpo, los diversos cuerpos, cada uno con una inteligencia, un ritmo y una forma de crecimiento y comunicación distinta, un todo en total conexión, que no se separa, que existe por el conjunto de elementos que se fusionan para dar paso a la vida (Ingold 2018, 117).

Los primeros modelos sociales sobre la integración de las personas con discapacidad se iniciaron a principios del siglo XX, teniendo como primera instancia el modelo tradicional-social en el cual el discurso común es una irreverente y marcada injusticia sobre las personas con discapacidad, llena de prejuicios y creencias que imposibilitan la convivencia, ya que solo se deduce la discapacidad a una sumisión, control y tipos de rehabilitación, que prohíbe la toma de decisiones, que se impone una rutina casi reglamentaria para la rehabilitación de un cuerpo más no del ser humano que habita su subjetividad desde su existencia.

A continuación, se instaura el modelo de los derechos humanos sobre las personas con discapacidad, lo cual instaura su visibilidad en el entorno y de esta manera asuman responsabilidad sobre su propia vida y la eliminación de barreras arquitectónicas, de conducta y de lenguaje.

En el libro *El Cuerpo Silenciado* de Robert Murphy, se cuestiona cómo la enfermedad, la discapacidad y la recuperación es total responsabilidad del doliente, y cómo los mandatos establecidos conllevan a las personas muchas veces a aislarse para “ponerse bien”, al no existir un verdadero acompañamiento o consideración por lo que acarrea el otro, ya que cada uno vive separado de sí mismo o de sí misma; más allá de los roles sociales, la persona está en la mira de fracasar o de salir triunfante de su enfermedad o de su discapacidad, no se piensa en ningún momento como en un todo o un nosotros.

El discurso genera la práctica social, la práctica se constituye a través de un discurso que nos da cuenta de una temporalidad, donde los sujetos se vinculan a través de prácticas humanas, cultura, tradición, género, etc., donde los campos de interacción son variables, como la economía, la política, la educación, la cultura, el sistema de creencias; en nuestro caso el problema que acarrea la discapacidad es la opacidad que se le da a las personas con discapacidad desde el lenguaje, y el conocimiento sobre el estado de las personas con discapacidad dentro del contexto urbano, en los cuales las estrategias de comunicación de las fundaciones implicadas en este estudio de análisis, intervienen conjugando varios discursos, los cuales nos ayudan a considerar si las prácticas discursivas de ocultamiento de la discapacidad en la urbanidad se establecen dentro del imaginario debido al contexto histórico

o cómo las fundaciones sin fines de lucro participan en el discurso para que se demuestre la intención racional de la acción a la inclusión.

Cabe mencionar que el conocimiento, los cambios en la humanidad y el sentido a la que esta se conduce, se han gestado con los movimientos humanos comunitarios, cuando los grupos humanos deciden reunirse para emplear su experiencia como base del conocimiento, a raíz de sus historias de vida, para encontrar respuestas a las problemáticas sociales, o también para crearlas, podemos hacer mención a cómo se transmitía conocimiento en edades antiguas, que era por medio de la oralidad, la escritura, el dibujo y los relatos “*Nihil de nobis, sine nobis*”.¹¹

A través de esto podemos entender la importancia de la comunidad, de la tribu en el entorno actual, donde solo unos pocos con poder económico y el poder de poner su voz, nos colocan improntas mentales. En la convención de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad y los Derechos Civiles se menciona que la reunión para la declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en 1789, se ejerció exclusivamente para varones blancos, heterosexuales, sin discapacidad, con lengua mayoritaria y propietarios o ricos, esto nos muestra el modo segregado de subsistencia ya que la pobreza en aquellos tiempos también era una forma de imposibilitar a las personas y sus capacidades.

Dichos procesos, nos llevan a pensar en qué etapa de la historia, la cosmovisión de los pueblos americanos, *de Abya-Yala*, se vieron considerados en este desarrollo de Derechos Humanos, pues bueno, en ninguno, nunca; todo se lo hizo en base a una visión eurocéntrica, inclusive desde la estructura del pensamiento, a raíz de los procesos de colonización, de cómo nos miramos y de cómo debemos mirar a los otros, dichas asimetrías de poder narran historias diferentes, desde el sur y desde el norte.

Cuando se habla de derechos humanos se habla en general de todos y todas quienes constituimos la humanidad, por qué entonces, reformar los derechos básicos para un ser humano que no es considerado “humano” debido a las concepciones “espíritu religiosas” o a las relaciones verticales que no permiten mirarnos con respeto y con igualdad.

Los relatos de Murphy con los Mundurucu en África y a los Pewenche en Chile para quienes, entre la visión moderna y primitiva, se cree que la enfermedad llega porque se violaron las leyes naturales del orden universal, Murphy menciona como las concepciones del mundo que observamos y cómo lo percibimos tiene mucho que ver con

¹¹ Nada sobre nosotros, sin nosotros.

imposiciones mentales, por lo tanto el orden mental que le damos a la sociedad para entenderla va mucho muchas veces acompañada de las perturbaciones de la mente y de quienes crean y recrean la apreciación de los significados en orden para justificar y entender el mundo que nos rodea, de las creencias que se tiene de las enfermedades tienen mucho que ver con los temas de regulaciones ecológicas y mantener el orden sobre los recursos naturales en las poblaciones (Murphy 1987, 30).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el 15% de la población mundial posee alguna discapacidad que le impide interactuar con su entorno, esto nos permite percibir el poco trabajo que se ha realizado por este grupo que ha dejado de ser sombrío, sino un grupo importante y visibilizado dentro del ámbito internacional, de esta manera podemos observar estrategias de resolución que se pueden implementar dentro de la sociedad desde la narración y los testimonios que nos brindan las pautas para corregir lo normado.

La discapacidad es parte de la humanidad, es parte de una naturaleza humana diversa que a todos y a todas nos envuelve, las capacidades y dis-capacidades son más visibles que otras, debido al medio en el que crecemos y a las posibilidades económicas que se usan para mostrarse dentro del status quo. El concepto de discapacidad, como lo percibimos hoy en día se instaure debido a que las personas con dis-capacidad junto a las personas etiquetadas como pobres, son consideradas una carga para el engranaje capital, lo cual reproduce un rechazo hacia las diferencias por las creencias preconcebidas sobre dichas personas. Por ende, se sigue ejerciendo una violencia que menosprecia las capacidades diferentes, o las formas diferentes de vida, sin la posibilidad o los medios para establecerse en un medio productivo. Solo mediante el desarrollo material podría producirse el progreso social, cultural y político. Esta opinión determinó la creencia de que la inversión de capital era el elemento más importante del crecimiento económico y el desarrollo (Escobar 2014, 91).

De los testimonios directos de quienes aportan a esta investigación, podemos rescatar para este capítulo que las personas con discapacidad y sus cuidadores directos, aún son objetos de conductas violentas sutiles por parte de sus propias familias y del medio en el cual subsisten. Como lo menciona Escobar 2014 (...) “el desarrollo material produce progreso social, cultural y político” de esto se desprende el siguiente testimonio:

He recibido malos tratos, en mi casa varias veces por no tener una estabilidad económica y ser madre soltera, por no tener un trabajo fijo para mantener a mi hijo con discapacidad, por presión de mis hermanos, mi mamá ha intentado hacerme sentir mal, con sus actitudes inconscientes, me han tratado de inútil, pero lamentablemente no notan el lenguaje que usan y

que me ha hecho de alguna manera tener un diálogo interno deficiente, al decirme que no puedo hacer nada, que debería trabajar de lo que sea, o que por tonta me quedé embarazada tan joven, que no se escoger a mis parejas, que debería buscar alguien que me mantenga. Recibo asistencia psicológica, y lo que hago todo el tiempo es resistir, diluir esos límites mentales y las palabras que la gente dice sin pensar. Sueño con viajar con mi hijo y estoy trabajando por eso, ya que, al cuidar de una persona con discapacidad, el mundo también te discapacita con su moralidad y designios o palabras que a veces se vuelven ley en la cabeza, lleva años arreglarse internamente como persona y mujer (...) (Entrevista personal, Jaqueline, Quito 3 de febrero del 2023).

La discapacidad de algunas o de varias personas aún es vista con desdén, porque no hay un cuidado psicológico para conllevar esa nueva realidad, todo el núcleo familiar se ve afectado y los cuidadores son quienes se llevan toda la carga emocional y psíquica, ya que la persona con discapacidad (cuando hablamos de una discapacidad severa) siente por supuesto la energía de las emociones, pero no está constituida psicológicamente para cargar con las dicotomías humanas que nos envuelven a nosotros los neurotípicos,¹² por “suerte” pasan más allá de esos modelos mentales básicos, que a muchos nos roban tiempo, como el resentimiento, el sufrimiento, el sobre pensar, la angustia, la preocupación. Las personas con discapacidades severas como la parálisis cerebral en algunos casos, son seres humanos que nos enseñan a traspasar esas barreras mentales para ir más allá de nosotros y liberarnos de las taras mentales. Así mismo, queda por superar el oscurantismo persistente: creencias arraigadas, miedos, supersticiones, y estereotipos. Tenemos que romper con el pensamiento dualista para acceder a un pensamiento que considera la unidad como forma de coexistencia. No hay una solución en este pensamiento dicotómico, ni en la exhortación a la compasión o la tolerancia. La alternativa es una profunda transformación de nuestras formas de pensar la discapacidad (Charles Gardou, 2014).

1.5. Ontología de la discapacidad: Deconstruyendo la discapacidad desde mi experiencia de vida.

Por extraño que parezca, el extranjero habita en nosotros: es la cara oculta de nuestra identidad, el espacio que arruina nuestro hogar, el tiempo en el que perdemos el contacto. Comprensión y simpatía. Al reconocerlo en nosotros, nos ahorramos odiarlo en sí mismo.

Julia Kristeva

¹² Las personas neurotípicas son aquellas que se comportan bajo la norma, o cuyas actitudes sociales son definidas en función de acuerdo a los estándares sociales.

La Antropología les debe una mirada a las personas con dis-capacidad, no solo a la discapacidad como una patología, sino para ayudar a deconstruir los discursos y conceptos, el actuar de la sociedad con los cuerpos diferentes, y la responsabilidad que tiene el Estado sobre la discapacidad, e ir más allá de lo intelectual o lo médico, además de los efectos que tiene sobre la sociedad y sobre los demás.

La discapacidad puede ser tomada desde varias perspectivas para ampliar el tema y describir, qué es o qué significa, en esta ocasión, tomaré visiones que van encaminadas a la búsqueda del ser humano y su bienestar para relacionarse con las diversas realidades que nos discapacitan y a las que estamos expuestos y expuestas, desde las dis-capacidades que se visibilizan y las que no pueden ser captadas a simple vista, como las enfermedades terminales, enfermedades mentales o discapacidades psicosociales.

Así mismo, tenemos el poder de intervenir la sociedad a través de los estudios antropológicos, porque vivimos los relatos, la experiencia de vida, es vital entender al ser humano, porque todos y todas estamos atravesados por estructuras psicosociales redefinidas por cada cultura, los ciclos de la vida, nacimiento, muerte, las emociones, ciertas creencias; al accionar a partir de estas, las personas confunden el creer con el saber (Maturana and Porsksen 2005, 60).

Qué se despierta en cada ser humano, es de suma importancia para mirar de frente la vida y aceptar que nada está totalmente designado, a medida en la cual vamos modificando nuestro mundo interno, también se modifica el mundo exterior y viceversa, a lo que me refiero es que el conocimiento y la experiencia se gesta en cada peculiar y particular vida, en la cotidianidad que las personas afrontan, para desde ahí transitar el mundo y buscar las posibilidades para mejorarlo mientras avanzamos.

La dis-capacidad, más allá de ser un término para llamar a las personas con diversidad funcional o neuro divergentes, ha sido parte del ser humano desde tiempos antiguos. La palabra “discapacidad” no existía en el lenguaje de las civilizaciones antiguas, por tomar un ejemplo cercano y concreto, los Incas los llamaban *Hank'a* y su existencia era relevante para su formación sociocultural (Hechler 2021). Los Incas invitaban a los Hanka'kuna a formar parte activa de las celebraciones y participación, aquellos sujetos eran parte del imperio.

Es por esto que el significado de las palabras y el uso del lenguaje, reproducen un orden social, por conceptos o contenidos, esto tiene mucho que ver con la configuración de nuestros pensamientos, por ende, con la concepción del mundo (sensus=consensus), es sesgada por las estructuras, estructuradas por el significado y la carga simbólica de las palabras, apesar de poder ver con los ojos físicos, tenemos una ceguera mental, debido a la carga simbólica de las

palabras (Bourdieu 2019, 535).

Cuando la discapacidad aparece en un hogar, en un círculo social o en una comunidad, esa forma diferente de existencia atraviesa a todos y a todas, lo cual pone en evidencia el desconocimiento sobre el desarrollo humano, que surge de este estado del ser, entender la discapacidad, o sobrellevarla es un proceso sumamente personal, es una “medicina” que sabe amargo en muchas ocasiones y que nos produce una desestructuración de lo conocido, a partir del trabajo psicoemocional de quien cuida a la persona con discapacidad o las herramientas que posea para integrarse, es importante una gestión de acompañamiento para que desde otras perspectivas las dis-capacidades se desarrollen en otras categorías y no solo en la marginación o el activismo.

La discapacidad difiere mucho dependiendo del grupo familiar al que pertenezca, ya que su posición en el mundo y el poder adquisitivo, su cuerpo se vuelve reproductor de plusvalía y prestigio, al igual que los cuerpos expuestos en el ámbito socioeconómico, esto entra en cuestión debido a que los estudios de cada análisis interseccional como los de género, discapacidad, sexualidad, raza, se desestabilizan entre sí (Moya 2022) ya que se sigue reproduciendo actitudes que refuerzan las valoraciones positivas o negativas sobre los individuos, en los estudios se categoriza, se etiqueta, se estigma, en lugar de ir más allá de lo que es un cuerpo, sino de vernos como las diversas posibilidades de encarnación humana y la normalización de los cuerpos y sus variaciones.

La dis-capacidad irrumpe indudablemente en todas las teorías para disolver los dispositivos de normalización y de los que en realidad debe cambiar, la estructura dominante de jerarquías.¹³ Somos seres sociales, nos agrupamos para convivir, para sobrevivir a las inclemencias del entorno, estamos diseñados para afrontar los cambios ambientales, hemos sobrevivido porque nos hemos podido adaptar, moviéndonos en grupo, asociándose para buscar soluciones, para mejorar la calidad vida del ser humano; en base a estas primicias, el biólogo Humberto Maturana menciona en su libro *el Árbol del Conocimiento*.¹⁴ desde las bases biológicas, que el ser humano mientras más se aparta de los suyos, agrupándolos en

¹³ Fred Poché menciona en su libro (*Enjeu éthique d'une ontologie de la différence. La situation de handicap comme question sociale et politique*) como una condición que pone en manifiesto jerarquías y poderes que se crean en base a la manipulación de las elites y los grupos de poder manteniendo discursos y programaciones dentro de los comportamientos y tradiciones humanas con el fin de que el ser humano se quede incrustado en el miedo y la culpa por las demandas extremas de la sociedad.

¹⁴ En el libro “*El árbol del conocimiento*”, las bases biológicas para el entendimiento humano, según el Biólogo Humberto Maturana menciona que la vida humana se da gracias a que todo el medio ambiente funciona en completa sincronía para mantener la vida y sus ciclos, de esta manera el ser humano puede realizar o llevar a cabo lo que él pueda con su vida y emplear su existencia para la evolución y el conocimiento de su experiencia humana.

pequeñas esferas donde se validan ciertos aspectos humanos, automáticamente se niega la existencia o la validez de los otros.

Las personas con discapacidad también pertenecen a esta dinámica gregaria y social, que se sostiene en los discursos de las Naciones Unidas, en el discurso universal de los derechos del ser humano, por qué el hecho de ser diferente, de crecer diferente, de tener una discapacidad, o una enfermedad, no nos exime de ser parte de la especie humana. ¿En qué momento de la historia de la humanidad empezamos a segregar y a hacernos grupos para diferenciarnos de nuestra misma especie? ¹⁵

Se ha mencionado que los derechos humanos universales son inherentes al ser humano independientemente de cualquiera condición, se incluyen el derecho a la vida, a la libertad, a la seguridad, a no estar sometido a esclavitud, ni a torturas, a la libertad de opinión y de expresión, a la educación y al trabajo, ser reconocidos por la ley y a reclamar sus derechos y dignidad si están siendo vulnerados, a participar en el gobierno, entre otros.¹⁶

Estos derechos corresponden a todas las personas, sin discriminación alguna, por el complejo hecho de existir como seres humanos, dentro de este conjunto de estructuras sociales, que se han implementado para sostener un orden y una normalidad, ciertos imaginarios sociales se han manifestado a lo largo de la historia para aplacar o invisibilizar a ciertos grupos, con una visión poco humanista y materialista en la que se reprime al ser humano por no encajar dentro de un esquema socioeconómico, o psicosocial aceptado, siendo este último siglo proliferante la idea de separación y desintegración de la comunidad, específicamente desde la primera y segunda guerra mundial, con el implemento de la urbanización, la gentrificación y el avance industrial.

Desde este contexto y el hecho de confrontar mi propia realidad y la realidad a la que me enfrentaba desde mi posición, salen a flote las barreras arquitectónicas, lingüísticas,

¹⁵ Antes de la declaración de los Derechos Humanos Universales el 10 de diciembre de 1948, no existía una idea clara de lo que significaba ser libre, o la individualidad digna de una persona respecto a su entorno, sino que se lo consideraba como dependiente del estado al que se acogía y sus derechos fluctuaban entre los derechos civiles, culturales, sociales, económicos y ambientales.

¹⁶ Haciendo alusión a este enlace, es para que cada lector pueda informarse sobre las palabras vertidas en dentro de estas organizaciones que dicen proteger al ser humano, sin importar sus orígenes, credos, razas o condiciones humanas, pero como lo podemos ver, es que los derechos humanos solo se dan para ciertos grupos que son aceptados socialmente por la sociedad, implicando así una separación y un rechazo por lo diferente y lo no que no significa mentalmente para las formas habituales de la normalidad. En el siguiente enlace pueden encontrar las contradicciones en el discurso y los actos frente a la realidad actual. (<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>)

educativas, socioeconómicas, psicosociales, que arremeten contra la diversidad étnica, la pluralidad cultural y contra las personas con discapacidad, convirtiéndose en objetos de discriminación; no obstante las leyes y los gobiernos han tomado acción, gracias a la presión e intervenciones de varios agentes sociales y de familias que han tomado acción para exponerse en los espacios públicos y reclamar por sus derechos inexorables.

Pese a esto, dentro del habitar humano aún se cuece un psiquismo violento y sistémico que arremete contra la propia humanidad, es por esto que se pueden trabajar en distintos momentos, distintas dinámicas, pero si no hay un cambio de consciencia fundamental a nivel de responsabilidad individual, pensando en que somos una matriz interconectada (Ingold 2011, 74) que hace posible el flujo de la vida, y posibilita el habitar con todos los seres humanos, más allá de las diferencias, hace evidente que quienes conforman estos grupos de atención prioritaria no recae sobre ellos toda la responsabilidad para coexistir, sino en quienes hacemos sociedad, cuestionándonos desde dónde nos habitamos a nosotros mismos y cómo habitamos el mundo, para garantizar el respeto y la vida de otros seres humanos y de otros seres vivos.

La forma correcta para referirnos a una persona con diversidad funcional, es “persona con discapacidad”, en el Foro de Mujeres con Discapacidad Visual, en el artículo de la Convención Internacional por los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, ¹⁷ considera que es el término adecuado, ya que la dis-capacidad es una situación provocada por la interacción entre la personas, el medio físico y social que ignora la diversidad o las variables formas que pueden acontecer en la vida de una persona, siendo factible la re-definición debido a que ya no solo es cuestión de salud o rehabilitación, sino de derechos humanos.

Una sociedad que rehabilita a sus habitantes con dis-capacidad, o busca las causas para prevenir estas condiciones, para mejorar la vida de sus habitantes, encontrando los caminos para rehabilitarse socialmente, es una sociedad que ha fijado su mirada en el respeto mutuo y no en desvalorizar lo catalogado como error, esto se sale de las categorías habituales de la visión médica de la rehabilitación, debido a que, si permanecemos en este enfoque biomecánico rehabilitador, que requiere que un cuerpo sea curado o corregido, se disloca la

¹⁷ En el siguiente enlace, se dan a conocer los 32 artículos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en base a la página de los derechos humanos internacionales, en los cuales se menciona la total libertad, respeto y los derechos de las personas con discapacidad, pero aun así la vida humana sigue sufriendo intervenciones que afectan a todo el tejido humano y su vulnerabilidad.
<https://rb.gy/0lywt2>

individualidad del ser, y la responsabilidad social que todos y todas tenemos sobre esta condición de vida.

Mientras se trata de calzar o de convertir al ser humano con discapacidad en algo que no es, no obstante dentro de los estudios sobre discapacidad, es necesario abrir espacios para los encuentros de quienes viven la discapacidad para cambiar los paradigmas, y conocer los orígenes de su discapacidad, dejar de enfocar el problema en las personas con discapacidad, sino en la sociedad y en los procesos sociales que siguen manteniendo prácticas violentas en las formas de gestionar recursos, inclusive desde el cuidado de la tierra; las condiciones materiales nos marcan a todos, esto define el acceso a quienes sí tiene el derecho o no de formar parte de la sociedad (Moya 2022).

Cuando la naturaleza representa un dominio de la realidad transcultural y transhistórica, ningún fenómeno o entidad de la que se pueda especular se separa de las variables físicas ordinarias de lo sobrenatural, siendo esta premisa un reflejo de la mecánica de la naturaleza de la mente cuando tomamos al otro para hacernos argumentos sobre una apariencia, la paradoja es quizá que los dominios ontológicos que implica convivir con discapacidad nos abren vías de conocimientos a otros lenguajes y otras formas de sentir y sobrevivir (Descola 2001, 105).

Regularmente nuestra condición humana está establecida como ajena a la naturaleza, el cuerpo se encuentra separado de la energía vital, la mente, no se considera unidad, como parte del todo que constituye la vida en la tierra, y la dualidad como pensamiento está establecida, Descartes plantea una concepción del cuerpo como una cosa mecánica que funciona y existe para establecer visiones científicas del mundo, como la separación entre el sujeto y el objeto de conocimiento, separación incluso de la condición corporal y el pensamiento, corriendo el riesgo de que el sujeto llegue a no considerar su condición humana y finita, sino alimentando un ego, una continua transformación dictaminada por el entorno. Por el contrario, lejos de enfrentarse a ambos lados de una división impenetrable entre lo real y lo inmaterial, la tierra y el cielo están inextricablemente unidos dentro de un campo indivisible, integrado a lo largo de las enmarañadas líneas vitales de sus habitantes (Ingold 2011).

Mucho del orden social, tiene que ver con el orden mental, la ilusión colectiva bajo la cual quienes ejercen poder y control, mantienen la rueda económica andando. Hay que dejar de tratar a las personas con discapacidad con totalitarismo, generalidades, sino de empezar a tratarlas como lo que son, personas únicas de las cuales se pueden obtener variables desde sus

experiencias individuales, para reconocer que la discapacidad no solo se origina desde un orden genético, accidental u de orden psíquico, sino que la discapacidad se origina por y a través de las prácticas y ejercicios de poder, categorizando, delimitando y ejerciendo apariencias poder (valga la redundancia) a través del dinero (Poché 2017, 157).

En este aspecto busco desenmarañar categorías construidas desde las significaciones y representaciones de la comunidad sobre el cuerpo, sobre su vida y experiencia categorías que no se encuentran oficialmente reconocidas por el Estado, la constitución o cualquier otro instrumento legal, categorías que hablen desde la diversidad y para la diversidad, desde lo heterogéneo. El reto es no caer en las mismas imposiciones académicas que han venido llevándose a cabo por la antropología (positivista y colonialista), el indigenismo y las políticas públicas interculturales (Moctezuma 2018, 882).

Los contrarios emergen en las dinámicas humanas, culturalmente, las lenguas definen espacios de percepción y organización de las cosas y tienen unidades diferentes para indicar cada cosa. Los sistemas gramaticales, sin embargo, no coinciden siempre con las cosas a denominar, sino que cada cultura tiene formas de denominación específica para aquellos aspectos de la realidad que considera importantes. La discapacidad es parte de la identidad cultural de la diversidad humana.

Capítulo 2. El Estado como un ente discapacitante, viviendo en el andamiaje urbano

El sistema es un aparato que de cierta manera nos “dis-capacita” de alguna manera, sobre todo en los márgenes mentales, creencias, a través de, leyes, reformas, imposiciones violentas que están implícitas en las estructuras sociales, para introducirlas a través de la educación, la religión, (Durkheim 1982, 22) las ideologías, que han creado nuevas barreras, no solo mentales sino también, han formado estilos de negación de los propios aspectos humanos. Esto también conlleva a la violencia vivida en los márgenes sociales (Auyero, 2013).

Por ende una persona con algún aspecto físico diferente, del considerado “normal”, o quien experimenta la separación de lo socialmente aceptado, buscará las formas de ser escuchado, buscando destacar las formas de su manifestación interna o corporal, y las posibilidades de recrearse en este plano material que exige, demanda perfección, y a la par oprime y declina la esencia libre de la diversidad funcional humana, subyugando al ser humano a una opresión constante por la búsqueda de aceptación de su ser, obligando al ser humano a tomar posturas que niegan a otros por no estar a la par en los perfiles o categorías sociales.

En este punto, se despliega un abanico de situaciones y de realidades que atraviesan a una sociedad que se contradice en sus discursos, en sus acciones; está el hecho de ser asertivos, de producir al máximo (Honneth 2009, 75), una sociedad en la cual todos debemos estar siempre en movimiento, pero a la vez nos encontramos con esto que nos hace parar, nos encontramos con la discapacidad de frente, lo cual nos invitan a hacer pausas para cuestionarnos qué es lo que de verdad aporta valor al ser humano, para convivir plenamente con la naturaleza y lo que se vivifica en el movimiento urbano.

A lo largo de la historia el fenómeno de la discapacidad ha estado ligado al crecimiento capital y a las estrategias de producción para rendir cuentas dentro del planteamiento sociopolítico y económico, introduciendo subjetividades y/o prejuicios dentro de un colectivo para beneficio de una estructura mediática y política. En nuestro país se dio más cabida al tema de la discapacidad, a raíz de la guerra del Cenepa, debido a los veteranos de guerra que quedaron excluidos por las secuelas de la guerra, tras haber puesto su cuerpo, mente y energía, a merced de una guerra sin garantías; parapléjicos o en sillas de ruedas los veteranos de guerra fueron pieza clave para la instauración de leyes y la creación de fundaciones especializadas en la rehabilitación.

Aun así, el imaginario respecto a la persona con discapacidad se encontraba o quizá se encuentra aún, en una esfera marginal, de rechazo, asociado a la pobreza generalmente,

porque como lo habíamos mencionado anteriormente, la discapacidad se vive de distintas maneras en cada espectro social, más cuando las posibilidades económicas son variables.

La ayuda que se les brinda a las personas con discapacidad, dentro del gobierno es una operación económica y política, en cada gobierno se manejan diferentes tópicos, más no se instaure de forma fija un mecanismo político de identidad y reconocimiento para las personas con discapacidad y sus familias, quizá se especula mucho alrededor de la discapacidad, y simplemente es necesario revisar los mecanismos institucionales que persisten en los ideales multiculturales, que siguen repitiendo patrones de opresión.

Una herramienta para controlar el libre ejercicio y crecimiento de una identidad política funcional con y para la discapacidad, es que se revise el poder jurídico, las políticas excluyentes para poner a producir funciones efectivas en las hegemonías reguladoras de la ley que se puede ejercer experimentando un estado que se ha establecido como “anormal”, que se sale de lo socialmente aceptado, siendo la discapacidad una forma o una oportunidad para deconstruir las formas en las cuales se ha movilizadado la sociedad, ya que la condición de discapacidad vista desde las comunidades ancestrales es proactiva, con una visión más elevada de los seres humanos quienes han asumido su condición como una oportunidad para abrir nuevos caminos de comprensión y cuidado del ser humano.

La caridad y el hecho de que los colonizadores/políticos sigan ejerciendo poder sobre los colonizados/ciudadanos, es una forma en la cual las elites siguen manteniendo los marcos conceptuales, socioeconómicos sobre los cuales nos basamos, afectando la interpretación, moderando la inequidad o la equidad, instaurando una percepción quebrantada en la población desarrollada de los países subdesarrollados sobre su realidad, “reparar la falta de respeto mediante la revaluación de las identidades de grupo injustamente devaluadas, pero deja intactos tanto el contenido de esas identidades como las diferencias de grupo implícitas” (Fraser, 1997, 26). La misma que es decadente debido a las brechas sociales, declinando la visión de los países que reciben ayuda, en un entramado social de baja valoración, ya que económicamente vivimos atados a los favores del Fondo Monetario Internacional (FMI), cuarteando la identidad de las naciones perteneciente a los países “tercermundistas o en vías de desarrollo”.

En este punto nos cuestionamos si... ¿La inclusión de las personas con discapacidad, es una estrategia más del fenómeno desarrollista? Nos planteamos esta pregunta ya que con el pasar de la historia humana, las personas con distintas discapacidades, fueron tratadas, de formas que, en ocasiones se convertían en referentes, o sólo como un cuerpo descartable y no apto

para enfrentarse a la vida humana “desarrollada”, o civilizada, para crear una maquinaria de hegemonía, llamada sociedad civil, la cual se encargaría de la estructuración de sistemas de control para justificar la guerra, la salvación, la paz, la riqueza, la pobreza, la salud y la enfermedad.

En cada uno de los movimientos humanos desde las facetas más tempranas de la humanidad; la historia se describe desde un discurso con componentes cambiantes, mitos y leyendas que benefician a un lado y que reniegan de otro, dichos factores que los actores sociales quienes poseen un influjo socioeconómico contribuyen e insertan dentro la dinámica social los postulados que se aceptan y se perpetúan; es una lucha prolongada entre mártires y opresores, es la estima lo que se pone en juego y el ser reconocido, aceptado tomando un lugar en el tramado colectivo.

Actualmente, los funcionarios públicos carecen de capacitación para la atención de personas con discapacidad, no hay un verdadero interés por parte de quienes manejan presupuestos del Estado para su propia capacitación, sino que aún se siguen manejando cuestiones sobre la discapacidad, sin tener una idea de lo que están gestionando porque quienes hacen trabajo de escritorio no tienen la más mínima idea de lo que sucede en el trasfondo; el discurso de la discapacidad es visto como una operación económica y política, donde se pueden dar intereses que promueven ciertos movimientos políticos u ONG, como estrategias para intervenir espacios y usar la excusa de la inclusión para gestionar los recursos económicos como palancas para tener rentabilidad económica a costa de la vulnerabilidad de otros.

Como bien lo pudimos ver con los más de 2000 carnés falsos emitidos por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, donde funcionarios públicos, y asambleístas del Estado, estuvieron involucrados en las denuncias de la Secretaría Nacional de Aduana del Ecuador (SENAE).¹⁸

En este punto contamos con el relato de Jacqueline Barriga, coordinadora de FUNAPACE,¹⁹ quien relata que el gobierno a través del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), aportaba con ayuda económica para la fundación, pero hace un año y medio, el ministerio

¹⁸ acotando la siguiente información desde la investigación y después de las denuncias de varios padres de familia de niños y niñas con discapacidad, debido a las dificultades burocráticas y desinformación para la obtención de los Carnés de discapacidad, se dio a conocer que varios servidores públicos corrompieron los procesos y obtuvieron beneficios, los cuales tenían que percibir las personas en condición de discapacidad y sus familias, estos funcionarios públicos obtuvieron réditos a costa de los más vulnerables. Diario Primicias, autor: Mario Alexis Gonzáles, 03 de julio del 2020. Rescatado el 4 de noviembre del 2023 <https://shorturl.at/sCD59>

¹⁹ imagen 8. Anexos pág. 192

aprobó otras normativas argumentando que no pueden seguir solventando a la fundación porque debe ser un lugar donde se atiendan personas con discapacidad hasta los 18 años, afectando el trabajo que hace la fundación ya que en muchas fundaciones o en otros lugares de cuidado o de rehabilitación es de conocimiento esta situación, donde las personas con discapacidad adultas dejan de recibir ayuda con la consigna de que ya son mayores de edad y ya no deben recibir la ayuda indicada; en este contexto es de suma importancia hacer evaluaciones profundas sobre el estado de adultos con discapacidades severas que quizá necesiten atenciones puntuales de por vida.

2.1. Breve relato sobre las políticas públicas para la discapacidad en Ecuador, derechos y beneficios.

En nuestro país la ley orgánica de discapacidades fue instaurada en el año 2012, iniciando así una amplia gama de comunicación y de estrategias para la inclusión de las personas con discapacidad, llevando a cabo las campañas de inclusión social llamadas Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara, adjudicando a este grupo social un amplio espectro de oportunidades que hasta el presente y con el gobierno actual no se han concretado de manera efectiva, denotando así la falta de competencia en el ámbito social, cuarteando las oportunidades que tenían las personas con discapacidad y sus familias, la restauración de su presencia y valía dentro de la comunidad; no sirven las ayudas económicas sino se abren las posibilidades educativas y de trabajo para quienes desean acceder a una integración social real, como individuos con derechos y responsabilidades.

Foucault menciona que las prácticas de exclusión siempre se han llevado a cabo con personas que han padecido enfermedades terminales, como la lepra, dejando a los individuos en un mundo exterior y confuso detrás de las murallas de la ciudad, constituyendo así dos masas, las unas ajenas a las otras (Foucault 2000, 51), fomentando así un ejercicio de poder de una pirámide jerárquica porque la vigilancia debía ejercerse sin interrupción alguna.

En democracia las reformas y las leyes pueden darse de forma más puntual si los actores participan exponiendo sus necesidades para generar políticas públicas eficaces con los usuarios, ya que de nada sirve crear un *manual de estrategias pedagógicas* si el Estado no cambia desde las bases educativas su pensum académico, instaurando una educación para la neurodiversidad y la accesibilidad.

La biopolítica de Foucault está inmersa en el discurso social de las estructuras políticas, permitiendo ver la influencia, sobre cómo la noción de poder también se ejerce en el ámbito médico y de salud, en relación con las enfermedades y sus aspectos “los micropoderes que circulan en el orden social, por eso Foucault nos evoca que toda relación tiene un cuerpo de poder y todo poder, un saber específico. En otras palabras, todo discurso está atravesado por relaciones inherentes de poder” (Foucault 1984).

La información debe llegar oportunamente, para que los derechos y deberes de una persona con discapacidad, sobre los cuidados y tipos de rehabilitación, sean oportunos y se respete su condición de vida, reconociendo a estas personas como seres autónomos y dignos del cuidado de un cuerpo social, porque es un deber social informarnos y adaptar el entorno para el desarrollo de las personas con discapacidad, y sobre todo una responsabilidad del Estado.

Dentro de las políticas públicas de la ley orgánica de las discapacidades, están las siguientes:

- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (Asamblea Constituyente, 2008: Artículos 47 y 49).
- Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
- El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia (Asamblea Constituyente, 2008: Artículos 47 y 48).
- Accesibilidad a la educación
- Equipos humanos multidisciplinarios especializados para su atención
- Derecho al trabajo
- Políticas laborales
- Estabilidad laboral
- Vivienda
- Accesibilidad

- Sistemas de Protección
- Tarifas preferenciales
- Devolución del Impuesto al Valor Agregado
- Descuentos en eventos de cultura, deporte, recreación, arte y turismo.
- Garantías de salud física y mental

Según la OMS y la Organización Panamericana de la Salud, cincuenta y dos países están creando panoramas accesibles para las personas con discapacidad, a pesar de ello, sólo 17 tienen instaurados programas permanentes de rehabilitación, 24 cuentan con legislaciones específicas, 8 están realizando planes de gestión sobre la discapacidad, 18 poseen dispositivos tecnológicos para la asistencia, y 15 tienen incorporados los certificados que proveen a las personas con discapacidad para el acceso a derechos y beneficios (OMS).

Dentro de la plataforma del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), se encuentra que existe desde el 2011 una casa hogar para personas con discapacidades severas ubicada en la avenida Jaime Roldós Aguilera N4-201, en el sector INFA, que es parte del gobierno, pero cuando llamé al número que aparece en la página²⁰ sale un mensaje de voz mencionando que el número no existe, cuando tuve la oportunidad de dirigirme a este espacio me prohibieron la entrada porque me dijeron que primero debo tomar una cita por medio de la línea en la que nunca me respondieron, les dije que tengo una niña con discapacidad, que necesito ayuda, para poder ingresar al espacio, y saber qué tipo de atenciones brindan, en determinado momento salió un señor a decirme que es necesario que esté remitida por un centro de salud u otros establecimientos públicos para poder atenderme.

Según un artículo publicado por el diario el Universo,²¹ el 18 de septiembre de 2022, se menciona lo siguiente: “La atención psicológica para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual, debe ser gratuita. Además, las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una educación especializada en la que se fomenten sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos, así como la creación de becas que respondan a las condiciones

²⁰ En el siguiente enlace se encuentra información más detallada, para mí es importante redireccionar al lector para que pueda constar la información desde la cual estoy narrando y la realidad por la que he transitado para poder comunicar. <https://tinyurl.com/2srrutdc>

²¹ En este artículo también se detalla (<https://rb.gy/wurccq>) que dentro de la ley orgánica de la discapacidad las personas con discapacidad tienen el derecho de recibir atención psicológica y educación especializada, que a la hora de los hechos no existe, o si existen están dentro de esferas sociales económicamente favorecidas.

económicas de este grupo”. Es de conocimiento bajo los testimonios de cada una de las familias, que nos narraron sus experiencias y de las fundaciones a las que acudimos que este tipo de servicios no existe.

2.2. Salud pública y parálisis cerebral

Las trabas que tienen las personas con discapacidad frente a las entidades de salud, ponen en contexto que los espacios públicos y privados no poseen las características adecuadas para atender a personas con discapacidad. Podemos encontrar también discursos establecidos sobre el rechazo del cuerpo diferente, donde se atribuyen conceptos, y oposiciones que se manifiestan por polarización, prejuicios que definen líneas entre los diversos grupos, a partir de esto la sociedad construye, limita, crea o destruye en torno a la discapacidad (Van Dijk 2000, 7).

A esto quiero acotar las narraciones de varias madres, una de ellas de la comunidad rural que visité durante el trabajo de campo, para poner en contexto las causalidades de las realidades rurales y urbanas, que describieron, las atenciones que recibieron antes, durante y después del parto, por lo cual sus hijos o hijas, adquirieron esta condición, ya que en el nacimiento, la parálisis cerebral es una de las condiciones más habituales en los neonatos, por las diversas situaciones, unas más adversas que otras, que se presentan al traer un infante a la vida, entre esas condiciones suelen estar realidades como el siguiente relato:

Estela de 47 años, describió que sufrió violencia obstétrica por parte de las enfermeras de un hospital público en Santa Elena, porque no tenía los recursos necesarios para pagar un hospital o clínica privados, en el hospital público recibió maltratos sobre su estado vulnerable, le dijeron: “que no la van a atender hasta cuando de verdad pueda parir a su hija” a pesar del dolor regresó a casa, las enfermeras o pasantes suelen culpabilizarte de que te quejas o exageras mucho; Estela rompió fuente y no tuvo los cuidados adecuados para su hija, que ya estaba asfixiándose en su vientre, y el hospital que quedaba a una hora de donde vive, tenemos conocimiento de que el tiempo con un neonato en condiciones de peligro es crucial para salvar su vida o mitigar las secuelas, aun así llegó al hospital y la hicieron esperar para realizarse un examen, una ecografía para conocer el estado de su bebé, se percatan que el feto tenía sufrimiento fetal, en ese mismo instante la envían a sala de emergencia para una cesárea, la niña ya se había asfixiado (Entrevista personal, Quito 26 de abril del 2023).

Entre ese intervalo de tiempo que le tomó volver a casa, llegar al hospital, realizarse los exámenes, y ser intervenida, su bebé ya había sufrido lo suficiente como para causar una

afectación irreversible en su cerebro. A pesar de este episodio, los médicos le dieron el alta, la mandaron a su casa, sin que su hija reciba cuidados al momento de nacer, el silencio fue la opción para los doctores que no alertaron de la situación y sus repercusiones sobre la vida de la niña y su madre. Esto nos devela circunstancias que nos obligan a tomar acciones legales, a ser observadores de las políticas públicas y promover el respeto por el sujeto/paciente, que en muchas ocasiones es re victimizado, y su discapacidad o la condición de discapacidad es una tragedia personal, cuando en realidad es una consecuencia de estructuras que interpelan al colectivo desde la construcción de hegemonías capitalistas y relaciones de poder que nos colocan en diferentes posiciones sociales para suplir actividades económicas que mantienen el poder sobre cada uno de los grupos humanos.

Al ir hilando estas narrativas, me doy cuenta del poder que tiene una voz, cuando veo que como colectivo nos atraviesan varias decepciones, dolores o aspiraciones compartidas, y ser lo suficientemente fuertes para edificar y volvernos sujetos visibles y políticamente activos para actuar dentro de los movimientos sociales, con cada una de las historias descritas que toman poder al irse tejiendo con más y más familias atravesadas por la discapacidad y la exclusión del sistema.

Encuentro en cada relato un sentimiento de impotencia, con el que particularmente yo estuve ligada por mucho tiempo, al recordar el proceso que pasé para tener a mi hija, y todas las circunstancias que estuvieron presentes no solo desde el momento en el cual quedé embarazada, sino desde antes de iniciar mi vida sexual; hago un recorrido atemporal, como si observara una tragicomedia²² de mi vida para entender, qué sucedió cuando no tuve las herramientas necesarias para cuidar de mí y de mi cuerpo, y no puedo concluir, no puedo hacer aseveraciones de mi caso o de otros casos, porque años después de haber podido hacer terapia psicológica, y buscar herramientas que me devuelvan el sentido de ser, de encontrarme entre el hecho de ser madre y ya no ser el individuo, la mujer que estaba en búsqueda de sí misma, se rompen los esquemas, ahí es cuando buscas ir más allá, rompiendo cadenas generacionales y estructuras que organizan nuestros espacios, y porque al mismo tiempo fui una cifra más dentro de las estadísticas de embarazos adolescentes en Ecuador, de los cuales no se tiene una cifra clara, tampoco de cuantas madres adolescentes traen al mundo niños o niñas con discapacidad, por ende, llego nuevamente al intervalo de tiempo cuando acudía a los controles con la ginecóloga, totalmente ignorante de toda la situación a la que me

²² obra dramática que contiene elementos propios de la tragedia y de la comedia, como la presencia de personajes de diferentes estamentos sociales y de diversos registros de lenguaje.

enfrentaba, en manos de una profesional quien a pesar de saber de mi condición delicada nunca me sugirió tomar ninguna precaución, debido a mi tipo de sangre O Rh-Negativo, y el día del parto natural, que muchas veces suele ser sin previo aviso, nació mi hija, con un médico que yo y mi familia conocíamos de toda la vida, mi hija nació en casa, parto normal, todo muy bien, y el médico que me atendió me sugirió ir en ese mismo instante al hospital para que mi hija reciba las atenciones adecuadas por la enfermedad hemolítica del recién nacido que estaba avanzando.

En el hospital público no habían termo cunas, mi hija estaba adquiriendo un color muy amarillento en su piel, a continuación llegamos a una clínica en la cual la colocaron en una termo cuna, sin los cuidados necesarios, no me permitieron entrar mientras la atendían, no me permitieron amamantarla y mientras la tenía en una termo cuna jamás la hidrataron, esto agravó su cuadro clínico, que además estuvo acompañado de exámenes de sangre (Coombs directo²³) mal realizados, cuando el pediatra y las enfermeras nosupieron qué más hacer. Nos dijeron que vayamos a buscar ayuda a una clínica especializada, al parecer no tenían ni idea de lo que sucedía, para ese entonces yo me encontraba en shock y quienes tomaron las decisiones relevantes ese momento fueron mis padres, cuando llegamos a una clínica privada sometieron a mi hija a exámenes y transfusiones sanguíneas para salvar su vida, pero era demasiado tarde, mientras relato estas escenas pareciera que hubieran transcurrido horas, pero fue un día y medio; ya la bilirrubina había invadido parte de su tallo cerebral y dañado su nervio auditivo, mi hija sobrevivió, pero ya las secuelas de un evento tras otro se manifestaron cuando el neuro pediatra, diez días después de darle el alta, solo me llamó y me dijo “tu hija va a tener algunos problemas, su cerebro se afectó”, más no supo qué otras palabras usar para advertirme la dimensión de aquel panorama.

Tres meses después de pasar malas noches, ya que mi hija no dormía, y no levantaba su cabeza, no tenía control cefálico, acudimos nuevamente al neuro pediatra, solicitamos cita a través del Hospital Baca Ortiz, pero había disponibilidad para dos meses después, así que decidí ir a una consulta privada por el estado en el que se encontraba mi hija, llegando con el médico y después de revisar a la niña, envió una resonancia magnética para ella, entre otras y variadas evaluaciones para conocer el estado de su cerebro, corazón, nervios auditivos, vista, en fin, fueron meses, años de exámenes, de acudir de un lado a otro, para probar y saber qué

²³ La prueba de Coombs directa se utiliza para detectar anticuerpos que ya se han fijado a la superficie de los glóbulos rojos.

terapia era la mejor o la más adecuada para ella, no contábamos con seguro médico, además las discapacidades y sus tratamientos, no están cubiertas por ninguna de estas entidades de salud, así que mis padres fueron quienes me ayudaron a solventar estas necesidades, el diagnóstico fue parálisis cerebral severa, con un cuadro espástico, debido al *Kernicterus*,²⁴ siempre nos decían, necesita tales terapias, pues las que se ponían en tendencia, nunca se presentaron dentro de un panorama más amplio, quizá en ese momento el médico no lo vio oportuno, pero ahora que han pasado 16 años creo que lo mejor que se puede hacer en casos de parálisis cerebral es hacer diagnósticos precisos, guiar o ampliar la perspectiva sobre cada etapa de vida de una persona con discapacidad, sin dar tanta larga al tiempo preparando a los cuidadores para todo el trabajo y las consecuencias que conlleva tener un hijo o una hija con parálisis cerebral. Armar un plan de vida para ayudar a las familias a tener un norte y saber cuáles son las posibilidades en cada uno de los casos, para de esta manera también promover la responsabilidad de las instituciones públicas y del Estado, para resguardar estas vidas.

Suena como un dilema constante, porque convivimos en un panorama que obstaculiza la vida, lo digo desde la esfera capitalista en la que vivimos, ya que la extracción, la explotación, la privatización de las tierras y los recursos son tarea de quienes acumulan recursos económicos, fuerzas de trabajo y recursos intelectuales; la sociedad es poco tolerante con la experiencia humana, sus formas físicas y psíquicas, u otras formas de vida, menciono esto porque mediáticamente hay un torrente constante de miedo, segregación, xenofobia, información bélica, pandemias, explotación ambiental, explotación humana, hechos que parecieran superados o controlados, por la civilización educada y tolerante que decimos ser, pero constatamos que esto solo es una ilusión de bienestar, para demostrar que vivimos en situaciones de agravios comparativos, que no tienen estima, que no aceptan las diversidades.

La conclusión sobre ambos relatos, es que no existe en el entorno médico, puntualmente, la preparación o una atención preventiva o de evaluación de riesgos de salud para los neonatos, o protocolos que prevengan posibles patologías que afecten la vida de las personas de por vida, (...) en Ecuador no se han encontrado estudios previos sobre factores de riesgo prenatales, natales y postnatales, no existe investigación al respecto, que influyen en el diagnóstico de parálisis cerebral, como lo habíamos mencionado anteriormente tampoco hay

²⁴ el kernicterus es un tipo de daño cerebral que puede producirse por altos niveles de bilirrubina en la sangre de un bebé. Puede causar parálisis cerebral atetoide y pérdida de audición. El kernicterus también causa problemas de visión y dentales, y a veces puede provocar discapacidad intelectual.

cifras exactas de cuántas personas sufren de esta condición actualmente, sin esa información se complica realizar un plan integral para reducir y mitigar la presencia de esta patología que muy bien puede prevenirse en muchos casos (Silva and Canelos 2012).

La forma de diagnosticar y quién nos da el diagnóstico, es de suma importancia, en sus memorias (Murphy 1987) nos relata que cuando empezó a tener sus síntomas, uno de los médicos que lo atendió, le dijo que muchas de las enfermedades son a causa de estragos psíquicos, que puede ser psicósomática y que todo estaba en “su mente”, de esta manera fue prescrito con pastillas antidepresivas y acudió a un psiquiatra, para lo cual ya sus síntomas iban avanzando, ahí decidió terminar con la psicoterapia, y la próxima visita sería al neurólogo.

Se puede tomar el relato de Murphy para hablar sobre la forma de trato que reciben las personas dentro de los establecimientos de salud, y la concepción personal y colectiva que tenemos al momento de tratar la enfermedad o la discapacidad, ya que él menciona que un paciente cuando está dentro de una institución de salud es trasquilado de todos sus roles sociales, y solo es un cuerpo enfermo más aparte de los otros, más o menos se pone atención cuando se habla de sexo, edad y posición social, pareciera que ocurre cierta democracia ya que todos son tratados por igual y esto sucede cuando gente que está dentro de la esfera médica se vuelve paciente y se ven dentro del establecimiento tratados como menores en relaciones poco horizontales “a quién se le ocurre bañarse a las 5 o 6 de la mañana en un hospital, además en un hospital no descansas, te abren la puerta, te ponen la medicina, te encienden la luz, te atienden y a la vez necesitan que te vayas lo más pronto posible” (Murphy 1987, 21).

Robert Jackall mencionado por Murphy dice que las instituciones hospitalarias son casos de estudio por sus prácticas teóricas y de trato hacia el paciente, el hospital se conforma como una institución totalitaria, donde se impone al paciente dejar su identidad y asumir una impuesta por la autoridad hospitalaria, es necesario para la institución que el paciente tenga este pensamiento de estar siendo recluido para que asuma un rol de conformidad y subservicio, esto le permite al staff médico tratar al paciente con un grado de alejamiento y displicencia para observar como un caso no como una persona (Murphy 1987, 22).

“¡No te quejes!” es una de las predicciones a los que los pacientes suelen estar inmersos, dentro de un hospital o centro de salud, uno no puede quejarse, ni tener voz propia, se pierde la autonomía y debes ser recatado y seguir las ordenes de los “expertos” en salud, que la mayoría de las veces vacilan entre diagnósticos errados y poco cuidado del ser humano que

requiere de atención, por lo tanto, no existen habilidades psicosociales para tratar al paciente con necesidades particulares.

Se da un fenómeno muy peculiar, el paciente cuando está bajo los cuidados de una institución médica, se vuelve pasivo, es decir, todos sus roles sociales se hacen a un lado por un momento y no tiene libertad para escoger y se lo traslada con otros cuerpos enfermos, deja de ser un individuo, un ciudadano, se convierte en un cuerpo “enfermo” o uno sin derecho a hablar, porque pesa más el hecho simbólico de una institución y un mandil blanco sobre un ser humano que acude en busca de ayuda, se anula al otro, como si no pudiera hacer uso de sus facultades cognitivas, intelectuales o físicas.

En cierto grado los centros médicos son una especie de instituciones totalitarias custodiadas, por doctores, enfermeras y demás individuos quienes siguen órdenes, un ejercicio de poder, parecido a un esquema militar, en el cual los pacientes transfieren su poder como individuo a un conjunto de personas que ejercen un trato distante, observando al paciente como un caso más, no como un ser humano en igualdad.

Mientras que a una persona con discapacidad severa la obligan a sacar turnos, a movilizarse a hospitales públicos o centros de salud donde, si cuenta con suerte puede tener una cita en un mes o dos, para la calificación de su hijo o hija, y la obtención del carnet de discapacidad, que por lo general está expedido bajo un manual, llamado el Manual de Discapacidades, en el cual se basan actualmente para calificar los síntomas o patologías, de una o varias discapacidades para proceder a calificar.

El Ministerio de Salud cuenta con equipos de calificación profesionales, pero es inaudito cómo muchos de los trabajadores de la salud actuales no tienen la capacidad para evaluar a una persona con discapacidad, así lo relata Gabriela madre de un niño con discapacidad de tres años quien nos cuenta que el momento en el que le entregaron a su hijo Julián, los médicos del Hospital Público de Pifo, nunca le dijeron que su hijo tenía que ser evaluado, los enviaron a casa sin ningún aviso, y a los tres meses Gabriela notó que su hijo no levantaba la cabeza, y empezó a notar comportamientos extraños en su bebé, además de la rigidez de sus extremidades, ella volvió al hospital y la mandaron a Neurología, después de seis meses de citas y exámenes para el niño, fue diagnosticado con parálisis cerebral y autismo (Entrevista personal Gabriela, Quito, febrero 2023).

No se accede a un sistema de salud eficiente, como lo manifiestan los padres o cuidadores de los niños con discapacidad, no se les brinda una atención oportuna en hospitales públicos

debido a factores como la falta de educación interpersonal de los trabajadores o servidores de la salud, no se da el trato adecuado a las personas con discapacidad y sus familias ya que solo se ve al cuerpo objetivado, así lo menciona Foucault cuando dice que lo normal y lo patológico está establecido por el límite definido por la ciencia médica de la imposibilidad, se convirtió en un juego normativo de gubernamentalizado entre las formas de la libertad anatómica.

Algunos médicos o tratantes muchas veces no saben entablar un vínculo con el paciente como si se tratara de un ser extraño, como un objeto que debe ser reparado para que vuelva a funcionar, mas no se observa al ser humano, al ser implícito en ese “estuche” corporal, hablando de parálisis cerebral profunda, ya que no existen estándares de tratamiento previo a la atención médica de las personas con discapacidad en casos de emergencia.

Por ejemplo pude constatar la falta de empatía o profesionalismo, no sabría como calificar el desconocimiento de la psicóloga que me atendió, cuando acudí a un centro de salud para realizar una recalificación para mi hija con parálisis cerebral, ya que cuando llamé el médico que me atendió me dijo que necesitan un permiso especial para que el grupo de médicos pueda salir a hacer la recalificación en casa, que ese proceso llevaría aproximadamente un mes, así que decidí ir directamente porque necesitaba sacar su cédula y no tenía un mes; en síntesis, llegué al centro de salud a hacer el proceso y cuando llegué con la psicóloga me dijo: “su hija tiene retraso mental ¿qué grado?”, concluyó la psicóloga sin antes haber evaluado y observado a detalle a mi hija, ni haberse vinculado con la niña de forma directa.

En Ecuador, no existe un Estado de bienestar que garantice que los niños, adolescentes o adultos mayores con parálisis cerebral, cuidado del Estado en caso de abandono u orfandad, que provea, salud, techo y alimentación, si el Estado no se involucra en todas las aristas sociales que intervienen en la discapacidad, poco se puede hacer para encaminar nuevas vías de comprensión hacia la condición biodiversa de la humanidad.

¿Cómo el Estado regula el cuidado de las personas con discapacidad desde la estructura estatal y gubernamental? Según el Ministerio de Inclusión Económica y Social en las oficinas de la zonal 9, ubicada en la Av. 6 de diciembre y calle Wilson, nos supieron decir que existen dos casas de acogida para personas con discapacidad de 18 años en adelante, pero en ningún momento me facilitaron direcciones exactas ni la disposición para presentar un proyecto diferente al que manejan.

Inversión social para las personas con capacidades diferentes es casi nula, se promueve el

derecho a los beneficios de las personas con discapacidad en ciertos contextos, cuando se tiene información o se accede a la misma, no se estimula, ni se promueve la educación de la ciudadanía, ni la formulación de espacios donde se comparta directamente con personas que tienen algún tipo de dificultad funcional física o intelectual, porque se califica a la persona con discapacidad como incompetente para relacionarse con los demás, mas no se pone en duda el desconocimiento de los demás para relacionarse con una persona diferente.

Es incomprensible que en los países latinoamericanos, se priorice la atención y pago de salarios de todos los funcionarios políticos y empleados estatales, dejando siempre para última instancia la atención a problemáticas sociales, como la educación, la salud, la cultura, la discapacidad y la inversión en el acondicionamiento arquitectónico y educativo de quienes trabajan y acudimos al área pública, mejorar la calidad de servicios; en este punto no quisiera crear discrepancias, pero se toma como ejemplo lo antes mencionado por las diversas declaraciones de madres y padres de familia, debido a la corrupción y malos tratos que reciben, inclusive la revictimización por el estado de salud de sus hijos, o como es conocido desde la voz de las madres, siendo la violencia obstétrica una de las tantas causas de la parálisis cerebral o de discapacidad, tanto en comunidades rurales y urbanas.

En los relatos recogidos a lo largo de mi tránsito por hospitales públicos y fundaciones de rehabilitación física con mi hija, tuve la oportunidad para entablar conversaciones con las madres que llevaban a sus hijos e hijas al Hospital Baca Ortiz; del grupo de diez madres que nos encontrábamos en el hospital, seis de ellas relataban la violencia obstétrica fue la causa de la parálisis cerebral de sus hijos, siendo el 48% de las mujeres violentadas en el momento del parto, según cifras del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC).

Las enfermeras o médicos pasantes, maltratan o no toman en cuenta los síntomas de una madre con preclamsia (presión alta en el embarazo) por ejemplo, o cuando empieza el trabajo de parto y le pedían que regrese nuevamente a casa, aludiendo que aún le falta dilatar, que “no se queje” que regrese cuando ya no soporte más el dolor, asignándoles tareas o prácticas poco sanas, sin hacer exámenes o tomar las debidas precauciones para resguardar la vida del bebé y de la madre, sometiendo a las madres gestantes a la desvalorización de su palabra.

Lamentablemente, hospitales públicos o privados, no se hacen cargo de los “errores” cometidos por los galenos, siempre se culpabiliza a la madre o a la familia por no actuar “rápidamente”. En el sistema de salud se lavan las manos y las familias asumen todo el cuidado sin ninguna guía o atención posterior, el estado nunca se hace responsable de estos hechos, que no solo repercuten en un solo ser, sino en todo su trazado familiar y social.

Estos son algunos, de los varios relatos que nos dejan absortos, ante la forma de ser de quienes juran salvar vidas, con todas sus facultades humanas e intelectuales para tomar las mejores decisiones. Un recién nacido es responsabilidad de toda una comunidad, esto es algo que no se puede dejar pasar, y es cambiar el paradigma social sobre la salud y los vínculos humanos, reconocer que estamos dentro de un sistema que pone en jaque la vida de muchas personas que requieren atención, nos invita a reflexionar sobre la verdadera atención de la salud, la prevención y la venida de una nueva vida, no se puede poner en riesgo la vida de un ser humano porque no cuenta con los recursos económicos necesarios para nacer, la salud pública debe ser cuestión de calidad y garantía para la ciudadanía.

Es importante señalar, que no existen políticas de educación o esquemas sobre educación sexual y educación psicosocial (inteligencia emocional), donde la participación y la voz de los jóvenes y los niños sea escuchada, para prevenir, estudiar y guiar la responsabilidad sobre la vida personal y el rol al entrar en contacto con un otro, tomar esa responsabilidad del cuerpo, que es nuestro primer territorio, para saber decidir la maternidad o la paternidad, con la persona afectiva adecuada en caso de decidir hacer familia, y conociendo claramente la dimensión de lo que significa traer un ser humano a enfrentarse a las discrepancias y contradicciones de la vida humana.

Para Lupicino (2003) el discurso es un objeto de análisis y debate dentro de las ciencias sociales, y los debates dentro del giro lingüístico dentro de la normalidad establecida, aquí se necesita hacer un énfasis para recrear un lenguaje respecto a las relaciones entre la discapacidad y sus actores frente a los diferentes grupos sociales y los procesos históricos.

Quizá es por esto que el sistema también busca la reinserción de ciudadanos con discapacidad desde el discurso de la inclusión, para su beneficio y así también implementar el ejercicio de hegemonías, subyugando a las personas con discapacidad a imaginarios colectivos de menosprecio, caridad y lástima, olvidando la importancia de cambiar el enfoque, para esto, no hablar más de discapacidad como una traba, sino de la estructura socioeconómica y cultural como un problema para la diversidad humana.

No podemos olvidar los grandes aportes intelectuales que nos han brindado personajes con dificultades físicas, quienes tuvieron a su servicio la tecnología y los cuidados adecuados para vislumbrar su capacidad cognitiva, como fue el caso de Stephen Hawking contemporáneamente; así la intelectualidad y la individualidad del ser humano que vive con cierta discapacidad, sin la posibilidad de vincularse “normalmente” con su entorno, al no poseer la capacidad social para manifestar sus facultades intelectuales o sociales, caen a ser

objetos de uso por sus diferencias, creando inclusive estigmas alrededor de ellos, como ocurría con los circos ambulantes en América del Norte y Europa; la historia de la discapacidad y su constante transformación no ha salido del estigma aún.

En este trabajo pude recopilar y verificar, lo que como madre he experimentado en el proceso de vida con mi hija, situaciones similares encontradas en cada una de las narraciones, de los contextos sociales y relatos de otras madres, eso que nos atraviesa a quienes convivimos con la discapacidad, como por ejemplo la vulneración de derechos y deberes de las personas con parálisis cerebral, porque es el grupo social menos visibilizado en la cotidianidad ecuatoriana, además existen muchos estigmas y desconocimiento sobre esta condición, por lo tanto, en nuestro país no existen más opciones de rehabilitación y de cuidado. Está normado cuál es la rehabilitación física, terapia de lenguaje, medicinas químicas para tratar ciertas patologías que se encuentran dentro de la parálisis cerebral, sin la opción a una alternativa médica, al no existir un interés social profundo hacia la discapacidad y aprender de ella, además porque desconocemos los unos de los otros, la educación para la discapacidad es necesaria dentro del currículum académico, una atención médica y holística a este grupo vulnerable en el cual se necesitan cuidados especializados de salud, atención psicológica para la familia, trabajo comunitario, paciencia y afecto humano, sobre todo cuando se trata de parálisis cerebral profunda.

Cuando la sociedad empieza a separar lo conocido, de lo desconocido, lo aceptado, de lo incómodo, cuando los pensamientos psicóticos o los presuntuosos prejuicios recaen sobre una cultura, o círculos sociales, y aunque las percepciones parecen concebir una fuerza que no puede contraponerse a la psicosis colectiva, se normalizan una serie de mandatos que terminan por extirpar de la sociedad a personas, por medio de los límites que amenazan e imposibilitan la realidad psíquica (Butler 2002, 37).

2.2.1. Las diversas realidades de la parálisis cerebral, testimonios familiares

En este contexto de acompañamiento y luchas diarias, lo que se busca, es expresar a partir de su carácter social los vínculos y percepciones de las familias, como parte de múltiples interfaces de interacción de las personas con discapacidad, como lo es, el cuerpo, su capacidad cognitiva en acciones y relaciones sociales, en sus marcos de referencia histórico-cultural y en las capacidades lingüísticas de la experiencia individual y colectiva. Por ello, la investigación opta por la narrativa de la parálisis cerebral desde sus fuentes mismas, dándonos el espacio para conocer a niños y niñas, que con sus madres nos proveen una herramienta metodológica que permite explorar y asumir la trama del relato, para vincularnos de forma

personal a la propuesta etnográfica.

Hablar sobre diversas realidades, es hablar de las diferentes formas que tiene el ser humano para que su presencia única, más allá de su forma de ser, sus creencias, apariencia, lenguajes, las diferentes formas de crecer el mundo que le rodea, más allá de sus capacidades o capacidades diferentes, pueda ser quien decida ser o sea, sin ningún tipo de exclusión en la realidad colectiva y objetiva, es por esto que cuando hablamos de diversas realidades, nos referimos a que cada persona es única en su proceso humano por el cuál crea su subjetividad, y se va adhiriendo a las realidades sociales, las cuales a medida que crecemos, nos van distanciando de lo que es crecer en comunidad, debido a que nos instituyen en clases sociales, sistemas educativos, creencias que fomentan ese distanciamiento e incomprensión de la realidad en la que vive el otro, que es diferente de mí, a quien observo e interpreto según mi consciencia sobre el valor que tengo como individuo, el lugar que ocupo en el espacio social, y las creencias sobre lo diferente, lo que permea mi realidad por el simple hecho de desconocerlo, o porque no se encuentra en mi registro cognitivo, sobre lo conocido y las representaciones estereotipadas de los grupos sociales y lo que se normaliza los primeros años de vida.

Fairclough (2003) nos menciona en el análisis del discurso que, sociológicamente hablando la comunicación entre las organizaciones y los individuos tiene un alto grado tanto de jerarquía social (las organizaciones tienden a ejercer poder sobre los individuos) como de distancia social (las organizaciones operan a escalas nacionales, regionales o mundiales, mientras que los individuos ocupan lugares concretos), como es el hecho de las personas con discapacidad y/o parálisis cerebral.

Los individuos, están exentos de la realidad que se difunde sobre cada grupo social, siendo los prejuicios y los estereotipos una realidad fragmentada y simplificada de lo que en realidad sucede en la vida de cada ser humano. Esta instalación de creencias se difunde fácilmente y como es simple de entender, el ser humano no lo cuestiona y lo adhiere inconscientemente a su sistema de creencias, como “normales” u “obvios”, acentuando el desconocimiento sobre qué piensa o cómo se siente el otro, diferente a mí, por esto es que cada una de las familias visitadas y de las personas con parálisis cerebral, quienes nos permitieron acercarnos, se encuentran en contextos sociales y realidades diferentes, realidades que nos obligan a mirar lo que se ignora por creer que estamos viviendo en nuestras realidades.

A través de explorar estas diversas realidades, se recoge de las voces de las madres, los relatos de vida y sus memorias al convivir con la parálisis cerebral de sus hijos y los diversos

contextos que salen a flote en el cuerpo social y cultural, ya que cada una de las experiencias se derivan de las diferentes esferas sociales, económicas y socioculturales, en los cuales interpelan los habitus y los capitales de la estructura social.

Además, dependiendo de qué tan aguda o llevadera sea la dis-capacidad, las familias no tienen ninguna garantía de quién cuidará de su hijo o hijos, si en algún momento llegase a faltar mamá o papá, muchas de las familias nos supieron manifestar que este es uno de los miedos que más les quita tranquilidad, ya que muchas veces la familia más cercana, a pesar de contar con su cercanía, también tiene sus responsabilidades y su complejidad, ya que al tratarse de un ser indefenso, se pueden dar episodios de violencia o abuso sexual. En estos casos, el estado debe garantizar el cuidado de las personas con discapacidad extremadamente vulnerables en un espacio apto, con el personal adecuado hasta su óbito.

Cada familia viene de estructuras sociales diferentes, y cada familia afronta su realidad con herramientas, socioculturales, económicas, psicológicas y emocionales muy diferentes, con creencias instauradas para sostenerse de *algo o de alguien* que genere alivio para su situación, cada cultura o cada grupo social se reconoce en oposición, es por esto que en el tema de discapacidad nos coloca en un punto donde hablar de los dolores, los miedos, las preocupaciones, las presiones sociales, mostramos lo afectados que estamos como sociedad, como humanidad, como seres humanos vulnerables.

La dominación y la gran variedad de discursos, es parte de la gran hegemonía heterogénea, esto se debe a que cada grupo social ya viene programado y se establecen ciertos parámetros de comportamiento para cada uno, es por esto que hay diversas nociones sobre los otros, más no desde las raíces mismas del pensamiento, entre más separados creemos que estamos en nuestras condiciones humanas, menos conscientes estamos de lo que se produce por ese inconsciente colectivo. Solo se trazan supuestos y estructuras que nos contienen, más no se motiva un equilibrio de conducta, más bien se generan tendencias que caracterizan los valores y creencias generacionales momentáneas (Bourdieu 2000, 383).

Se da una estructura de probabilidades, objetivos, cosas para hacer y por hacer para que un tipo de personas puedan realizarlas, entonces la pregunta que nos debemos hacer es ¿qué tenían que ser las personas o cómo tienen que ser las personas para caber en esas estructuras?

La parálisis cerebral de mi hija se derivó de una cadena de eventos personales y factores sociales, mi hija y yo nos trasladamos a la ciudad de Quito, para iniciar algunos tratamientos después de ser diagnosticada con parálisis cerebral, aquí empezó el cuestionamiento interno

sobre el destino de ese pequeño ser que llegó a mi vida de una forma inconsciente, irresponsable de mi parte, sin el acompañamiento adecuado durante el embarazo, ya que lo único que recibía desde el exterior eran los típicos mensajes agresivos, como: “viste, te arruinaste la vida”, “y ahora qué vas a hacer”, “inútil no terminaste la universidad”, “una guagua cuidando de otra guagua”, “cállate, no sabes nada, estás en otra”.

Una cosa sí sabía, nada de lo que conocía de mí, de mi núcleo familiar, de mi barrio, de mi ciudad, hasta ese momento, sobre la vida y sus estructuras eran totalmente ciertas o perdió validez para mí, tenía que reinventarme, leer, investigar, salir, buscar, ver, conocer, prácticamente fue como volver a nacer, me sentía ignorante y sola, no quería compasión ni tratos victimizantes, lo único que quería eran palabras de aliento y seguridad para afrontar ese momento.

Yo me encontraba en shock, simplemente quería desaparecer y tratar de ser la mamá perfecta, ahora 16 años después supe que tuve depresión post parto y que mi familia solo me veía como una irresponsable y una persona que se quejaba constantemente de su situación, por no contar con las herramientas psicológicas para salir de mi propio atavío personal y asumir la responsabilidad de una vida distinta, apenas empezando a expandir mi visión, creía yo, que tenía la suficiente claridad en mi camino, porque usualmente decía que no quería tener hijos, que terminaba el colegio y me iba a ir de la casa a viajar por el mundo, cómo, no lo sabía pero quería hacerlo, un sueño utópico para alguien que vivía en una ciudad pequeña; y bueno no resultó así.

Mi vida cambió radicalmente, no sabía qué hacer, ni cómo proceder, ningún pediatra, o conocido me había dicho, “dirígete a este centro de rehabilitación”, o a “este centro de atención para personas con parálisis cerebral”, ahí, me di cuenta de lo tan absortos que vivimos desde nuestras composturas y los demás con sus realidades tan ajenas a las nuestras atravesados por la discapacidad, lejos de toda información vital para llevar a cabo una contención; empezamos terapias de rehabilitación, desde estimulación temprana infantil, terapia Bobath,²⁵ terapia Vojta,²⁶ y bueno supongo que en ese instante lo mejor para nosotras era hacer algo ya para no quedarnos en casa a pesar de las condiciones económicas poco

²⁵ el Concepto Bobath es un concepto terapéutico para el tratamiento global de personas con trastornos del sistema nervioso. Fue creado por el *Doctor Karel Bobath* (neurofisiólogo) y su mujer *Berta Bobath* (maestra) en los años cincuenta, basándose en los conocimientos de la neurociencia de aquellos días.

²⁶ el Dr. Vojta denominó a esta terapia "Terapia de Locomoción Refleja". Es un método de tratamiento de fisioterapia mediante el cual se pueden activar los circuitos motores del sistema nervioso central que están bloqueados a causa de una lesión anatómica o de una alteración funcional del mismo.

favorables que a mí me afectaron ya que tenía todo en contra, era madre soltera, joven, me retiré de la universidad, perdí mi beca y para mi familia me había arruinado la vida; supongo que han escuchado, la famosa frase de Facundo Cabral “*caminante no hay camino, se hace camino al andar*”, en ese punto de mi vida entendí a lo que se refería, y con esa frase he podido identificar mis estados mentales para no ahogarme en una emoción o en lo mal aprendido durante tantos años, redirigir mi pensar, sentir, y expresar de manera más consciente y profunda, lo que quiero, lo que necesito hacer, para vivir un vínculo sano conmigo misma y con mi hija, construyendo un puente que me permita y nos permita entendernos mutuamente, ya que nadie nos da un manual de cómo ser uno o una misma, madre, hija, padre, pareja, compañera, etc. sonará cliché pero así es, vamos descubriendo, y construyendo, vamos aprendiendo a ser, vamos encontrando lo que realmente somos. ¿Y qué somos?, por qué habría que ser un profesional de la objetivación para poder ser explícitos con nuestras propias experiencias subjetivas (Bourdieu 2019, 215).

Dicho de otra manera, construyo al mismo tiempo el hacerme consciente de mi postura, de mi cuerpo y la posición a partir de la cual esta postura se toma, restituyendo el punto de vista (Bourdieu 2019, 68) una humana consciente consigo misma para poder abrir caminos o formas nuevas de relacionarnos, más cercanas al amor propio, a la aceptación y validación de nuestras circunstancias, y desde ahí tomar las pautas para poder transformarnos. La discapacidad de mi hija me cambió la vida, me cambió por dentro, a pesar de tener una sensibilidad muy mía desde que era infante, ella me lo constató, me transformé en alguien más, cesó de alguna manera esa necesidad de ser algo en la vida, y más bien me hizo entender lo que tenía que hacer, la insignificancia de lo que observamos como cierto, para establecer otra experiencia de acuerdo con lo que estaba entendiendo y aprendiendo.

Y así, me encuentro con otras realidades que se narran por sí solas, al observarlas, al aparecer en mi vida, en esta parte se narran historias que cada familia nos brindó, dentro de estos relatos, pudimos establecer contacto con tres familias más, quienes nos apoyaron con sus relatos más breves, con estas familias realizamos una encuesta, para recabar datos y experiencias, aparte de los datos que cada fundación nos brindó; pudiendo tener un espacio geográfico cubierto, qué es lo que nos interesaba también para conocer las diversas realidades, de cómo se vive la parálisis cerebral en diferentes sectores de Quito, con diferentes posibilidades socioculturales y económicas.

2.2.2. Testimonio de Jaqueline Lema

En estos testimonios leeremos a **Jaqueline, Patricio y Estefanía**, a quienes entrevistamos

personalmente, encontrándonos con sus propias palabras, sentimientos y pensamientos para describirnos la historia de su realidad, dentro de cada testimonio iré haciendo comentarios con los cuales entretejeré los relatos, para encontrar los nodos o las coincidencias sociales como mujeres, madres solteras, padres, familias e individuos parte de una colectividad sociocultural.

Hola soy Jaqueline Lema, tengo 30 años de edad, soy madre de Cristian de 6 años de edad, él tiene parálisis cerebral, vivimos en el Sur de Quito, por la Ferroviaria, yo tenía 19 años cuando quedé embarazada de Cristian, él es mi tercer hijo, ya tenía dos hijos anteriormente, uno de 7 años y otro de 3 años, yo pensaba que iba a hacer lo que normalmente hacía con mis otros hijos, los mandaba a la guardería para poder trabajar con el papá de mis hijos, yo no sabía que sucedería... yo quería seguir estudiando; “no sé cuándo todo paso y pasé un año con mi bebe en terapia intensiva, todos mis sueños se fueron al piso, pensaba que ya todo quedó ahí, dejé de escribir porque sentía que me cortaron las alas, me quitaron las ganas de vivir y todo se volvió citas médicas, controles, malos tratos por una sociedad que solo te dice pobrecita, te arruinaste la vida. El papá de mis hijos decidió alejarse porque no pudo con la presión de tener un niño con discapacidad, yo quedé a cargo de los 3 niños, abandoné mi carrera que tanto soñaba - Jaqueline comenta que quería ser bailarina y artista- porque nos tocó hacer una cirugía a nivel de su cabecita para colocar una válvula de derivación parcial ya que tenía hidrocefalia.

Después de aquella cirugía algo mejoró, el bebé se recuperó, o sea ya no íbamos tan seguido al médico, ya eran controles cada 3 meses, y decidí otra vez regresar a la universidad, pero ya no con la carrera que yo quería, solo quería un título para ser un ejemplo para mis hijos, estudié educación inicial, sin saber que eso me traería problemas muy graves a nivel emocional, y psicológico, sentía impotencia de no ver a mi hijo desarrollarse como todo los niños, comparabami situación con la de otras mujeres, era demasiado traumático, así que decidí nunca ejercer esa profesión, ya que caí en un estrés terrible, la depresión me consumió y justo ahí empecé a realizar artesanías, en eso me entretenía y me daba el tiempo para compartir con mi bebe.

Cristian así se llama mi bebé, se quedó en una guardería, para quienes no creen en los ángeles yo pienso que son seres especiales que están entre nosotros, la profesora y cuidadora de mi bebé resultaron ser eso, me ayudaban llevando al bebé a las terapias, permitía que le retire a cualquier hora y que ingrese de igual manera, Cristian creció y tenía que ir a la escuela y claro en este lugar tiene que estar con la madre ya que es una institución de educación especial, y bueno hasta el día de hoy asistimos a una escolita muy linda pasamos ahí desde las 8am hasta las 13 horas. A veces la ansiedad regresa a mí porque desearía que mi niño fuera un niño como todos los demás, pero al mismo tiempo le doy gracias a la vida por permitirme compartir con

él esta etapa de materner, de entender las maternidades diferentes, Cris tiene 10 años ahora y es como un bebé, es feliz, somos compañeros de vida, escritores de esta historia, y sobre todo somos una familia que desea seguir y no rendirse, David mi hijo mayor es quien hace el desayuno mientras yo voy a vender en una escuelita cercana a mi sector a las 7am, es una forma de sustento, Damián el mediano se encarga de vestir y tener listo al niño para yo llegar después del trabajo y poder ir al Cole, el apoyo familiar de los seres más cercanos es importante ya que son nuestro pilar para no desvanecer. Cristian Daniel de 10 años, Carlos Damián de 14 años, Ronny David de 18 años y yo, somos un buen equipo de trabajo que nos hemos acoplado a la realidad sin renegar, sin quejarnos aceptándonos como somos, y respetando la realidad de nuestro bebé (Testimonio o entrevista, Jaqueline Lema, Quito, 13 de febrero del 2023)

En el relato de Jaqueline es curioso como ella menciona al final que es su bebé, como si los hermanos paternaran al hermano menor con parálisis cerebral, esto nos abre un espectro muy grande de las posibles responsabilidades que los otros dos hijos deben enfrentar. Jaqueline empieza su día a las 05:00 am, su hijo mayor prepara el desayuno y al niño mientras ella sale a vender unos materiales a la escuela de su sector, ella regresa a las 07:30 am para recoger al niño e irse a la escuelita donde está el niño recibiendo tratamientos y cuidados, pudimos constatar que Jaqueline hace parte activa de un colectivo llamado Runa-Arte donde vende sus artesanías, además participa como miembro activo de su comunidad ya que se auto adjudica como runa de la comunidad Panzaleo, nos cuenta que entran al lugar donde comparte con su hijo a las 09:00 am, hacen una hora de relajación, luego de 09:00 am a 10:00 am toman un lunch, luego hacen otras actividades de baile, terapia física, o pintura, luego el recorrido les recoge a las 12:30 pm, prepara el almuerzo, mientras llegan sus otros hijos, a veces Cristian se duerme, otras veces no, lo colocan un momento a ver televisión, luego en la tarde cada uno hace sus actividades, ella hace sus artesanías, nos cuenta que por mucho tiempo dos señoras le ayudaron con el cuidado de Cristian, porque el papá del niño se fue, vive aparte, pero le cuida los fines de semana, en la noche acuestan a Cristian a las 08:00 pm, Jaqueline sale a hacer otras actividades culturales de vez en cuando con su colectivo, su hijo mayor queda al cuidado de los otros dos menores; Jaqueline recibe el bono Joaquín Gallegos Lara. Nos comenta que lo más duro para ella fue enseñarle a Cristian a masticar, porque corría el riesgo de necesitar otra intervención quirúrgica, “el médico me decía que tienen que ponerle un botón gástrico para hacerle estapráctica médica para que pueda comer, ahora ya mastica y come” (entrevista Jaqueline Lema, Quito, febrero del 2023). Cristian es un niño que tiene 100% de parálisis cerebral, con terapias ha podido mantener una condición corporal asimilable para su manejo,

porque un niño con parálisis cerebral adopta posturas fetales, Jaqueline además nos cuenta que lo más duro que le toca pasar cada cierto tiempo son los cambios de válvula, es una válvula de derivación parcial en su cráneo, porque no se sabe si el guagua va a salir bien o va a retroceder, además de lidiar con los episodios de epilepsia que derivan de la condición de Cristian.

Mi vida fue dura, a los 10 años mi mamá falleció, a los 11 años un primo abusó de mí, le conté a mi papá porque vivía con él y no me prestó atención, pensé en irme y tuve un bebé porque pensé que así iba a solucionar mi vida, a los 11 años tuve mi primer bebé, a los 14 años tuve a mi segundo bebé, a los 19 a Cristian, quien tiene parálisis cerebral, yo no tenía idea de la responsabilidad, tenía a mis hijos, a quienes cuidaba pero no sentía ese real conexión de ser mamá, yo soñaba con ser artista, bailarina, pensé en continuar con eso, mis hijos me han ayudado mucho, pero con Cristian, claro lo recibí con mucho amor pero la vida me cambió bastante, pensaba que el proceso iba a estar bien hasta los dos años y dejarlo en guardería pero verle a tu hijo en coma un año, fue duro, dejé de estudiar, porque quería estudiar artes escénicas, y cuando Cristian salió de eso, yo escribía y un día publiqué y la gente me dijo que escribo bonito y empecé a escribir, en estos tiempos amo mi cuerpo, aprendí a reconocermé, sabía que no podía quedarme llorando, tengo que cambiarme, reconocer mi espíritu, estoy dispuesta a entregarle mi 90% a mi hijo pero ese 10% es mío y quiero dedicármelo a mí, yo caí en depresión, y cuando lloraba nadie me preguntaba ¿qué sientes?, ¿cómo estás?, entonces aprendí a solventar mis debilidades sola, a resolver mis necesidades sola, sin afectar la vida de mi hijo. Estuve en un centro psiquiátrico por un tiempo, y agradezco haber podido salir de ahí. Nunca recibí una palabra de aliento, la sociedad reprime, tomé antidepresivos para poder salir de esa situación, ver al niño en coma un año me dejó en el piso, pero como sabrás tomar citas en los hospitales públicos es casi imposible y te revictimizan diciendo que eres fuerte, que no exageres, tus hijos son tu motor, pero en ese momento solo sentía que no quería saber nada de nada, además hay muchos médicos que en realidad no tienen tacto para decir las cosas, aparte de dar servicios precarios uno debe agradecer las migajas del Estado, como en la escolita donde está Cristian que tiene juegos infantiles que no son para niños con discapacidad, y es muy restringido el acceso a otras personas (Jaqueline, entrevista personal, Quito, febrero 2023).

2.2.3. Testimonio del Patricio Angueta

A continuación, el testimonio del Sr. Patricio Angueta, quien tiene a su hijo Ethan en la Fundación con Cristo, en el sur de Quito. Para abordar al señor Patricio me presenté e hice una breve introducción de mi situación personal y el hecho de haber llegado hasta la Fundación para realizar esta investigación, él muy amable accedió y nos sentamos a

conversar.

Hola Belén, mi nombre es **Patricio** tengo 47 años, mi esposa tiene 45 años, es enfermera y mi hija Valentina de 12 años, Ethan de 10 años, que nació en un hospital público, nos dimos cuenta de que tenía discapacidad cuando él tenía ya tres meses de nacido, los doctores no se dieron cuenta, no nos dijeron nada, una tía que es enfermera nos visitó y nos dijo que el niño estaba espástico, yo no sabía a qué se refería; fuimos a hacer exámenes, incluso exámenes genéticos que se mandaron a Portugal, porque acá no los podían hacer, eso nos ayudaron a pagar unos familiares, pero no salió nada, y nos dijeron que tenía ausencia de cuerpo calloso, y le teníamos en un centro privado, nos solicitaron que saquemos el carnet, los médicos privados nos dijeron que tenía un 95% de discapacidad, pero una doctora de servicio público en el centro de salud Hacienda Ibarra le calificó con 36%, pedimos recalificación y se tardó un año y medio, el manual del Ministerio de Salud, no le daba el porcentaje, porque no teníamos un diagnóstico, al final lo calificaron con 87% de discapacidad visual, sin tener discapacidad visual, nos dijeron que dejemos así que igual íbamos a tener los beneficios, pero lo que uno quiere como padre es que su hijo tenga una calificación honesta para hacer bien las cosas, ya que a mí me gusta trabajar de forma justa. El gobierno es una traba, y calificado así no pudimos acceder a beneficios, reales desde su condición, porque en el carnet de discapacidad visual, pero ven el estado físico de él y nosotros como padres quedamos como ignorantes, cuando la falta de profesionalismo de los médicos que no pudieron justificar el estado del niño por no tener un diagnóstico claro (Entrevista personal, Patricio, Quito, marzo 2023).

El señor Patricio nos comenta que las brigadas Manuela Espejo, nunca les visitaron, y que ellos tuvieron que acudir a un centro de salud, porque cuando pidieron visitas, les hicieron algunas preguntas, entre ellas si es que tenían cómo movilizarse, y como sí tenía su carrito, nadie fue a hacer la visita a su hijo, “los médicos están poco preparados, falta de profesionalismo de los médicos” nos dice el Sr. Patricio. También comenta:

Mi esposa trabaja en el sector público es enfermera, y yo tengo una planta purificadora de agua, entre los dos sustentamos los gastos de la casa, de hecho, nosotros contamos con los permisos en nuestros trabajos para el cuidado de Ethan, porque en la tarde yo me dedico 100% al trabajo en la mañana me encargo yo, entre los dos hacemos un equipo para salir adelante con nuestro niño. Siempre que nosotros salimos con Ethan al centro comercial, la gente le queda viendo, otras personas le saludan, le dan la mano, otras nos felicitan. A las personas les falta empatía, respecto al estado, hay una total ausencia de la integración de estas personas, no se puede andar por las veredas, toca bajarse a la calle, hay personas que tienen sillas de ruedas y se ponen chalecos reflectivos para que no les vayan a atropellar, los centros

de cuidados son centros de apoyo, pero no deberíamos estar reclusos en estos espacios, pero debemos ocupar los espacios “normales”. Cuando salimos tratamos de hacer las cosas normales, le llevamos a parques, a juegos en los centros comerciales, yo le cargo, yo juego, es una lucha constante, porque la gente no entiende hasta que le sucede, son pasos para que la gente entienda que existimos y que ellos merecen un espacio en la sociedad (Entrevista personal, Patricio, Quito, marzo 2023).

El señor Patricio me comenta que su familia se unió mucho más con la llegada de Ethan, pero la salud mental de su esposa se vio afectada, a él le tocó ser más fuerte para sostener a su hija, y a su esposa, ellos comparten con todos los integrantes de la familia, la familia de su esposa y la de él son bastante integrativas y tampoco se excluyen; esa sensación es muy habitual en el actuar de las parejas, madres o padres solteros que tienen hijos con discapacidad, se auto excluyen por no sentirse parte de la familia debido a los cambios de hábitos y lo que conlleva psicológicamente cambiar de paradigma, es vivir la incompreensión misma del ser en carne propia y la incertidumbre que se ahonda mucho más en estas situaciones, sobre todo el no saber cómo financiar oportunamente las necesidades de sus hijos con necesidades especiales.

Nuestra familia está feliz con Ethan, porque los niños se dan cuenta de que son aceptados por su familia. Nosotros nos comunicamos con Ethan y él entiende muy bien quienes son las personas de su familia, él sabe cuándo es chiste, cuando quiere pedir algo, él puede pronunciar: Papá, Mamá, Vamos Ya, al abuelo le dice, Abu Papas, le gustan los centros comerciales, los colores, la bulla, los gestos, la mirada de las personas, señala cuando le duele algo (Entrevista personal, Patricio, Quito, marzo 2023).

A Ethan cuando algo le duele, lo pronuncia y señala, el señor Patricio le realiza masajes ya que su esposa suele llegar muy cansada en la noche y atiende a su otra hija, ellos viven en San Bartolo; noté que su fortaleza se basa en una creencia religiosa para poder sostenerse psíquicamente, mientras hablábamos me decía que él confía mucho en Dios y en sus planes, que todos los días agradece por su vida y por cómo Dios los bendice con el trabajo que tiene, el señor Patricio cree rotundamente en que como padres y madres podemos unirnos para gestionar mucho mejor nuestras necesidades y problematizar para ser escuchados, porque actualmente en el Estado ecuatoriano no existen leyes o políticas públicas que respalden a los cuidadores de personas con discapacidades severas o enfermedades catastróficas, se olvida por completo el cuidado de cuidador, elementos importantes para el bienestar de los hijos e hijas.

A mi hijo tengo que cuidarle de que no se dañe su cuerpito, las terapias son de mantenimiento, a partir que pedí que nos visiten en el centro de salud, la silla postural nos

dieron, de ahí nos regalaron pañales, y no nos han dado más ayuda porque dicen que nosotros sí tenemos trabajo, nunca hemos tenido acompañamiento psicológico, a mi esposa le tocó muy duro, ella tenía que darse cuenta de las cosas, los dos somos católicos, acercarnos más al Señor nos ayudó a sostenernos, ella ahora ya no tiene problemas con Ethan, pero a veces se molesta porque le quedan viendo. Qué dice el señor: (...) ama al prójimo como a ti mismo, nuestra hija menor preguntaba por qué el ñaño está así, y mi hija ahora se acerca y le da la mano. Mi esposa al inicio no quería salir, porque sentía culpa, yo sostuve a mi esposa, porque sé que tengo una misión con mi familia y los amo, el señor me dio una buena esposa, el señor te fortalece, él te da la sabiduría para salir adelante, tienes que entender eso, es nuestra misión cuidarlo, yo tengo bendiciones, le agradezco al Señor todos los días, y mi hijo me ha enseñado, porque uno tiene que tener presente eso todo el tiempo, paciencia, sabiduría, amor, respeto, resiliencia. Ethan ocupa un gran espacio en todo el entorno familiar y nosotros sabemos que es feliz. Ellos necesitan mucho amor, necesitan que seamos padres y madres para ellos, la paciencia y el amor para nosotros mismos de la mano del Señor, yo me siento bendecido (Entrevista personal Patricio, Quito, marzo 2023).

El señor Patricio, lo que más manifestaba en la conversación, es su misión de vida con su hijo y su entrega, sonaba como un hombre a quién no le quedó otra opción que ser fuerte para sostener a su familia, más allá de lo económico, poniendo su corazón a su trabajo, también nos dijo que se encontraba bastante decepcionado con la gestión de los gobiernos, ya que se dicen muchas cosas pero no pasa nada más, ya que ofrecer ayudas económicas sin saber lo que pasamos no ayuda a resolver los problemas de fondo, porque la movilidad no es nada accesible, he visto a mucha gente en silla de ruedas ser maltratada porque no puede usar las veredas y tiene que bajarse a la calle para poder moverse, la falta de empatía es doloroso.

Aparte no calificamos para ningún bono porque mi esposa y yo trabajamos, nos dice Patricio, ni tampoco han recibido acompañamiento psicológico, han logrado sobrellevar su situación acercándose a Dios, gracias a su comunidad religiosa.

Es importante educar, ver a la persona con discapacidad como una bendición, como aprendizaje, yo me siento bendecido con mi familia e hijos, mi hijo me enseñó aceptación y paciencia cuando uno hace lo que Dios pide él te bendice. Nunca se me cruzó por la cabeza abandonar a mi esposa a pesar de su negación y depresión. Ethan estuvo un tiempo en un centro llamado *Reipin* por el colegio Montúfar en la Av. Napo, ahí lo atendían muy bien pero el centro cerró a raíz de la pandemia. Creo que un ser humano debe ser íntegro en todos sus aspectos, uno no puede ser uno en un lado y de otra forma en otro, eso no está bien, *la sociedad está deteriorada* menciona él, ya que piensa que las personas ahora no pueden empatizar porque están preocupadas aparentando algo que no son. Cree que es muy

importante la educación de los niños (Entrevista personal, Patricio, Quito, marzo 2023).

2.2.4. Testimonio de Estefanía Pazmiño

El relato de Estefanía es realmente impactante y me pone alerta su situación, mientras estuvimos en la entrevista, todo el tiempo se sintió incómoda y molesta por la situación de su hijo que tiene autismo y parálisis cerebral, a pesar de poder caminar, Nicolai es un niño con un espectro autista bastante alto y en condiciones deficientes de atención y cuidados, ya que los padres no tiene tiempo de calidad para ofrecerle porque están todo el tiempo ocupados buscando trabajo o cuidando de otros familiares de Estefanía, ella recibe un dinero mensual de unos familiares que viven en Estados Unidos. El cuidado personal de Estefanía se encuentra descuidado y la mayor parte de su tiempo está haciendo actividades en la casa, porque hay que limpiar las travesuras que hace Nicolai.

Hola, mi nombre es **Estefanía Pazmiño** y mi esposo se llama Luis Guajala, soy la mamá de Nicolai, un niño con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), autismo y epilepsia, ¿Cómo es mi día al ser mamá de un niño con discapacidad? Pues mi día a día con Nicolai es una rutina, abro los ojos pensando en si ya se despertó para poder darle su desayuno y su medicación, cambio su pañal preguntándome si algún día él podrá ir al baño o por lo menos avisar que quiere ir, eso facilitaría mucho las cosas, imaginen dejar de gastar tanto dinero en pañales y pañitos sería genial. La verdad es que no tengo mucho tiempo libre para pensar solo en mí, pues Nicolai posee una discapacidad del 99% física y también es autista por lo que es totalmente dependiente de mí, aparte no es el único por el que tengo que velar, está mi esposo y mis hermanos con los cuales vivo, debo hacer el almuerzo, quehaceres domésticos, trámites, etc. No es fácil mi día a día de hecho, hay veces que quisiera botar la toalla y rendirme, pero luego veo a Nicolai y con una sola mirada puede expresar todo el amor que siente por mí y eso me hace dejar de pensar en lo malo.

Por las tardes paso tiempo con él después de batallar para que coma, ya que solo quiere comer lo que le gusta, hay días que está tranquilo y otros está un poco ansioso e hiperactivo debido al autismo. Nosotros preferimos estar en casa porque Nicolai es un niño al que no le gusta salir mucho, por ejemplo, a un parque, a un centro comercial, un restaurante, se pone muy fastidioso entonces eso es un limitante también para nosotros, como familia no nos sentimos bien, hemos hecho de nuestra casa nuestro fuerte para apartarnos del mundo, la pandemia no fue nada diferente de mi cotidianidad. Estos últimos meses han sido súper difíciles ya que mi esposo se quedó sin trabajo y no teníamos ningún ingreso, muchas deudas y cuentas por pagar lo que también nos hace estar todo el tiempo preocupados y malgenio, adicional a los problemas que nunca faltan, además el cuidar de nuestro hijo y verlo convulsionar nos pone en una situación de desesperación constante.

Pero bueno a pesar de todo doy gracias por mi hijo porque después de todo lo que ha pasado y verlo batallar con su condición, hace que sea una mujer más fuerte, aprendí a no ahogarme en un vaso de agua, aunque eso es algo en lo que aún trabajo, a vivir cada día con alegría sea cual sea la situación pues no sabemos si habrá un mañana.

Todos los días debo estar pendiente de darle su medicina, revisar su pañal, lavar sus dientes, bañarlo, vestirlo, lavarle 10 veces las manos porque huelen a saliva todo el tiempo, tender la cama unas 5 veces al día porque bota todo lo que está en la cama y con las sábanas juega a los fantasmas, por las tardes lo llevo donde su terapeuta y después regresamos a casa.

Las noches ahora son un poco más tranquilas pues ya no tiene convulsiones seguidas, pero igual tenemos instalada una cámara en la que podemos observar toda la noche por si existe una crisis. Por esta razón dormimos muy pero muy tarde, creo que esto es algo que ya no podemos controlar. Soy una mujer de 32 años que no pudo terminar sus estudios por la enfermedad de su hijo, que no puede trabajar porque no hay quién la ayude a cuidar a su hijo de 12 años que parece un bebé, soy la mamá que no tiene amistades porque solo pasa en la casa y no tiene actividades extracurriculares, soy la esposa cansada y que siente que no hace bien las cosas y lo poco que hace está mal, así me siento muchas veces no sé si estoy bien o mal, pero es lo que hay y como me siento. Belén le doy gracias por dejarme expresar la verdad, he podido plasmar algunos sentimientos que estoy dispuesta a compartir, porque a veces ya no quisiera estar aquí (Entrevista personal, Estefanía, Quito, febrero 2023).

En esta vívida realidad de Estefanía y su familia, notamos la poca atención social, de salud integral, la poca educación sobre la situación de su hijo, y además el desinterés del padre del niño, como se da en otros casos, el cuidado de los niños o niñas con discapacidad generalmente va de las manos de la madre, o las abuelas, la energía femenina presente, ya que el hombre prefiere hacer caso omiso de su masculinidad y omite su responsabilidad, sea por indiferencia, falta de educación o falta de empatía consigo mismo y su realidad, noto particularmente en este caso que no hay herramientas psicoemocionales para mirar desde otra perspectiva su realidad.

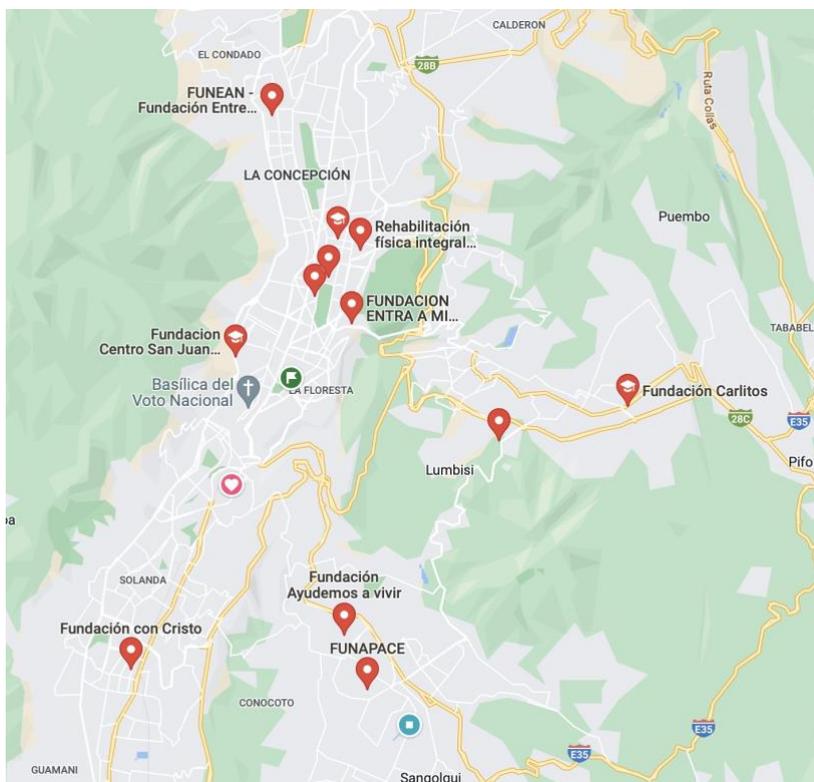
2.3. Las fundaciones para la atención de personas con parálisis cerebral dentro del contexto urbano

Vivir la discapacidad, percibirla, acompañarla, visualizarla, es un trabajo que conlleva un sentir y pensar de la realidad humana, lo que nos hace humanos, sobre todo de lo que emerge emocional o psicológicamente cuando miramos a un otro diferente, las vastas incertidumbres humanas de lo que nos hace diversos, y de lo que nos une también, lo que nos contiene a todos los seres humanos más allá de la materia. Es entender que no existe separación, que

estamos viviendo muchas veces circunstancias similares desde diferentes espacios, y por lo tanto es importante generar unidad, comunidad para sostener mejor el cuidado de las personas con parálisis cerebral y la prevención, creando protocolos y un manual de riesgos que posibiliten la llegada del recién nacido de una forma adecuada, la parálisis cerebral como ya lo habíamos mencionado anteriormente es la discapacidad más común en niños, según la Organización Mundial de la Salud, la parálisis cerebral acompañada de otras patologías asociadas a esta discapacidad en Ecuador se presentan 2 a 2,5 casos cada 1000 recién nacidos, mientras que alrededor del mundo se estima que son de 1,5 a 4 de cada 100 bebés nacidos.

Desde el lenguaje que usan las personas al referirse a las personas con discapacidad detecto desconocimiento, cuando me contacté con las fundaciones realicé un tamizaje de las fundaciones que existían en el Distrito Metropolitano de Quito (fig. 8), busqué cuáles y cuántas se dedican al cuidado de niños y niñas con parálisis cerebral, ya que existen fundaciones que brindan ayudas técnicas, alimenticias y de resguardo a personas con discapacidad; en la ciudad de Quito existen seis fundaciones especializadas en el cuidado de personas con parálisis cerebral.

Figura 2.1 Mapa de las Fundaciones que existen en el Distrito Metropolitano de Quito



Fuente: <https://tinyurl.com/ye22rjua>

La Fundación San Juan de Jerusalén, Fundación Con Cristo, FUNAPACE, Fundación Virgen

de la Merced, Fundación Tierra Nueva y Fundación Diagnóstico, Rehabilitación e Integración del Niño Especial (Fudrine), de las cuales tres fundaciones optaron por colaborar en la investigación, mediante visitas realizadas y una carta que envié previamente, quiero acotar que dentro del Distrito Metropolitano de Quito existía un Instituto de Parálisis Cerebral, el cual pude visitar 8 años atrás para conocer las instalaciones y ver la posibilidad de dejar a mi hija en dicho lugar, me llevé una desagradable imagen y cuando salí de aquel lugar solo rompí en llanto, al ver el trato que se les da a los niños con parálisis cerebral cuando no existen los recursos adecuados para brindarles espacios seguros, dignos, y el personal preparado para su cuidado, este lugar estaba ubicado en la Av. Rio Coca e Isla Santa Fe, actualmente el espacio ya no existe.

Después de contactar con las fundaciones que decidieron colaborar con la investigación, realicé las visitas, pude obtener recursos autogestionados para transporte y movilizarme a estos lugares, cuando estaba próxima a las fundaciones pude detectar la falta de conocimiento de la ciudadanía en general, sobre dichos lugares y su existencia, la gente desconoce si en su sector o barrio, existe una fundación para personas con parálisis cerebral, hay otras personas que desconocen totalmente de esta condición de vida, y me preguntaban qué es la parálisis cerebral cuando caminaba a los alrededores de la Fundación con Cristo por mencionarlo, otra pregunta muy frecuente es: ¿Las personas con parálisis cerebral tienen retraso mental?, pude constatar que los términos usados para referirse a las personas con discapacidad no son los adecuados. A la orden del día están los términos peyorativos.

2.3.1. Evaluación y descripción de las encuestas

A continuación, pongo en conocimiento los resultados de una encuesta realizada a padres de familia que reciben los servicios de atención para la rehabilitación de sus hijos, dentro de las tres fundaciones mencionadas, además hago una breve acotación de la situación urbano geográfica de la situación de las fundaciones, para hacer un recorrido de lo que representa la urbanidad en el contexto de accesibilidad y conocimiento de estas instituciones.

La Fundación con Cristo se encuentra ubicada en un barrio industrializado, sobre la Calle Otoyá Ñan S34-364 entre pasajes 3 y 4, Plan Habitacional Quitumbe, la calle Otoyá Ñan es transitada habitualmente por camiones de carga pesada y autos, frente a esta zona se encuentran algunas empresas, la fundación tiene un buen espacio verde para la atención de sus niños y niñas, son instalaciones adecuadas y limpias, pero sus alrededores son poco amables. Así mismo pasa con la Fundación Virgen de la Merced, está ubicada en la Av. General Enríquez, la cual es una avenida rápida, los alrededores son poco accesibles y para

llegar en bus a la fundación hay que tomar dos buses por ejemplo desde donde yo me encuentro ubicada, que es la zona de Collaqui, en Tumbaco. Llegar en bus con un hijo o hija con parálisis cerebral no es nada confortable, debido a la carencia de buenos servicios de transporte público. Para llegar a FUNAPACE usé la aplicación Google Maps y también paré dos veces en el auto para preguntar a los moradores y poder llegar al lugar, porque prácticamente FUNAPACE está ubicado en un lugar que se llama Sector la Moya en el Valle de los Chillos, en la calle José Plácido Caamaño, sector donde todo está urbanizado, todo el sector está atravesado por esta calle que conecta a este sector con la parte comercial de Conocoto, pero al estar urbanizado la gente solo ve paradas alrededor y claramente desconocen de la existencia de FUNAPACE.

Cuando hablo de estas formas de movilidad y de enfrentarnos al entorno, cuando se tiene un hijo o hija con discapacidad, no existe empatía, la gente que desconoce de tu vida y trata de culparte con proyecciones de índole religioso, juicios externos, sobre el estado de quien cuidas, además el transporte público poco cordial, actitudes sociales poco empáticas, poca accesibilidad al trabajo fijo, por carecer de centros especializados de acogida para las personas con parálisis cerebral, y los que existen, carecen de ayudas económicas para sustentar el trabajo que realizan los profesionales en cada área, falta de educación de la ciudadanía para abordar a una persona con discapacidad y/o a su familia.

Charaudeau (2009) también menciona que hay que tener en cuenta la relación de anudamiento entre palabra y acción; con esto queremos reflexionar sobre la posición que como investigadora quiero tomar para conocer las dinámicas de las fundaciones u ONG que se sostienen de discursos caritativos para las personas con discapacidad y sus funciones dentro de la inclusión.

Actualmente se desconoce cuántas personas con parálisis cerebral hay en el país, ya que nos hemos encontrado que las personas de las que asisten a las fundaciones quienes tienen carnet de CONADIS, están calificadas con las patologías asociadas a la parálisis cerebral, como ceguera, hipoacusia, discapacidad intelectual, discapacidad física, conociendo nada más los porcentajes que nos brindan estudios previos, donde se dice que existen 242340 personas con parálisis cerebral en Ecuador, colocando un poco en duda esta cifra, es importante, en el caso de la parálisis cerebral ser nombrada como lo que es, para tener una dimensión real del porcentaje de parálisis cerebral de cada persona y se obtenga una idea de los requerimientos para cada caso.

Así como las personas con discapacidad auditiva o con discapacidad visual, son nombradas y

certificadas en cada uno de sus grupos para procesos legales, es de suma importancia hacer lo mismo con el caso de la parálisis cerebral, ya que para las familias que entrevistamos en cada fundación se dan algunos inconvenientes al momento de requerir atención prioritaria para sus hijos, ya que según sus testimonios y el testimonio de un médico calificador del Centro de Salud Tumbaco, lo que se hace es calificar el síntoma más severo que tenga la persona para el porcentaje del carnet, más no menciona puntualmente el diagnóstico.

Esto lo pudimos verificar cuando los padres nos indicaron que los carnés estaban calificados, unos como discapacidad intelectual, y otros con discapacidad física. Además de esta intervención dentro de las fundaciones 10 familias más nos apoyaron con unas encuestas que realizamos dentro de FUNAPACE, Fundación Virgen de la Merced y la Fundación Con Cristo, quienes mostraron interés al colaborar con la investigación.

Las edades de los padres de familia oscilan entre los 30 y los 75 años dentro de los carnés calificados nos encontramos con porcentajes que van desde el 75% al 99% de discapacidad, la edad de los niños y niñas oscilan entre los 5 a 14 años, aparte tenemos una población de 20 a 39 años de personas con parálisis cerebral, las zonas en las cuales vivimos brindan una idea de cómo se facilita su movilidad y accesibilidad a ciertos lugares de la ciudad, por ejemplo, tenemos:

- Amaguaña
- Bellavista
- Conocoto
- Cumbayá
- Tumbaco
- El Pedestal
- La Chorrera
- Carapungo
- San Bartolo
- Turubamba

Las familias se integran de 3 a 8 personas, compuestas por hermanos o hermanas, abuelos, papá, mamá, dándonos un promedio de 4 personas por núcleo familiar, en uno de los casos la persona que cuida de una de las personas con parálisis cerebral es una asistente de enfermería ya que los padres del joven ya son personas de avanzada edad, de 76 y 71 años, en los demás

casos, quienes cuidan del niño o la niña es la mamá, 9 de los 10 hogares están conformados en parejas, en un caso tenemos a una madre soltera con sus tres hijos. Todos los encuestados asisten a una de las fundaciones visitadas.

Dos de los diez niños prácticamente necesitan asistencia total, ya que no pueden realizar ninguna actividad por sí solos, estos dos casos tienen parálisis cerebral profunda con otras patologías dentro de su parálisis cerebral.

De las diez familias, solo dos casos reciben el bono Joaquín Gallegos Lara. En las encuestas todos concordaron que la discapacidad para ellos es una limitación física que afecta la parte motriz o intelectual de las personas con discapacidad, y la dificultad para interactuar con el mundo en el que viven.

Las mayores dificultades son las psicológicas, ya que sobrellevar un duelo, requiere de herramientas y guías psicológicas para afrontarlo, quienes convivimos con discapacidad pasamos por situaciones similares, por ejemplo: aprender a aceptar esta condición de vida que nos obliga a generar herramientas emocionales que nos ayuden a enfrentarnos a los retos de la estructura social en sí, como la exclusión de las personas con discapacidad en varios escenarios sociales, la violencia verbal de algunas personas o de parte de niños o adolescentes que nunca han convivido con discapacidad.

Descifrar lo que los niños o niñas en estado de parálisis cerebral quieren comunicar es una de las cosas que más llaman la atención, porque cada familia ha interpretado cada gesto, seña, movimiento, llanto o sonido de acuerdo con el tiempo que llevan acompañando a sus hijos y la inteligencia emocional generada en el entorno.

Seis de los diez encuestados, respondieron que el origen de la discapacidad de sus hijos fue por negligencia médica y por complicaciones en el nacimiento, como asfixia, preeclampsia, mala posición del bebé, lo cual no encontramos en estadísticas ya que muchos de los números expuestos por CONADIS no reflejan esta realidad que solo se conoce cuando se entrevista a cada familia, dos casos congénitos con malformaciones del cuerpo calloso y la parte frontal izquierda del cerebro, uno con Síndrome de Down, y un caso por nacimiento prematuro.

El reto social más fuerte al que se han tenido que enfrentar como familias es al complejo social sobre la discapacidad, y asumir que los padres debemos o tenemos que sacrificarnos, cuando no se trata de eso sino de una responsabilidad que debe ser acompañada por un acompañamiento y una educación de la ciudadanía, otra de las más grandes incógnitas de los padres de familia es que cuando ellos fallezcan qué va a pasar con sus hijos e hijas, si

actualmente cuando deben salir a la calle nadie cuida de nadie, no existe una cultura de cuidado de los otros, mucho menos en espacios públicos, ínfimamente lo hacen con una persona con discapacidad. Además, el tema económico es otra de las grandes tareas que deben realizar, 6 de las 10 familias cuentan con pensiones y ayudas económicas por parte de familiares, una familia con pensión de jubilación y tres viven del trabajo diario o trabajo informal.

En todos los casos, los niños y niñas requieren atención especializada, ayudas técnicas, tratamientos y medicinas para tratar otras dificultades fisiológicas, como epilepsia, ortopedia, cirugía, constipación y enfermedades crónicas asociadas al estado de su cuerpo. Dentro de las fundaciones están los servicios de terapia física, hipoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional y lenguaje.

Siete de las diez familias nunca han recibido asistencia psicológica en todo este proceso, demostrándonos una compleja carencia de recursos psicológicos para afrontar la convivencia en familia cuando se trata de parálisis cerebral, ya que muchos cuidadores, sobre todo quienes aún viven con familiares experimentan una presión económica por su situación, y por no tener una formación adecuada para realizar o conseguir trabajo.

Por otra parte, debemos tener en cuenta que una persona que debe ocuparse por satisfacer las necesidades básicas como alimentación, refugio, mantenerse vivo, seguridad, no ocupa tiempo para pensar en mejorar sus relaciones afectivas consigo mismo o con los demás, o quizá plantearse objetivos mucho más grandes si aún no se han suplido las básicas.

Solamente 4 de las 10 familias conocen sobre los derechos y beneficios de las personas con discapacidad, dándonos un total de seis familias que desconocen de sus derechos, deberes y responsabilidades.

Cinco de las diez familias han recibido guía para el manejo y el trato de las personas con discapacidad, cinco poseen seguro médico. Las necesidades más imperantes son un trabajo, una estabilidad económica para poder tener un espacio limpio, alimentos, salud, medicinas, tener la oportunidad para recrearse en espacios fuera de su lugar de vivienda y apoyo psicológico para la familia.

Los pedidos para el Estado de parte de las familias son más inclusión laboral y trabajo para las familias de las personas con discapacidad, que los procesos públicos o papeleos como ellos mencionan, no sean burocráticos y se realicen de forma más efectiva. Desde sus palabras:

Karina y Ángel - “Que se debe dar más oportunidades a las personas con discapacidad y que deberían brindar ayudas para las familias que tienen personas con discapacidad sin tanto papeleo y sin tantas trabas, porque el hecho que el padre, madre o los dos tengan un empleo no significa que no se necesita una ayuda adicional ya que tener una persona con discapacidad implica gastos para poder darles una vida digna. De igual manera los beneficios que se mantienen por discapacidad deberían ser evaluados ya que con el tiempo han ido cambiando, pero no para bien sino han ido reduciendo las opciones de beneficios” (Comentario dentro de la encuesta).

Francisco y Alexandra - “Que exista centros de apoyo equipadas sus instalaciones, para las personas que presentan este tipo de discapacidad, donde les brinden terapias para que puedan vencer la discapacidad o ayudarlos a tener una vida digna” (Comentario dentro de la encuesta).

2.3.2. Fundación Virgen de la Merced

Dentro de las entrevistas que tuvimos con los profesionales de la salud, que trabajan en cada fundación obtuvimos lo siguiente:

En la Fundación Virgen de la Merced,²⁷ que se encuentra en el Valle de los Chillos, en Sangolquí, en la Av. General Enríquez y Aurelio Naranjo, nos atendió la Msc. Margarita Morales, quien es directora de la unidad educativa que se encuentra dentro de la fundación, cuenta con 15 años de experiencia trabajando en el área de discapacidad, ya que esta fundación que es privada tiene dos propuestas, una, que es el área de terapia física, donde se atiende a todo el público en general, manejando un promedio de ocho dólares por terapia, con los servicios de terapia física, hipoterapia, piscina, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, y atención psicológica. La Fundación Virgen de la Merced existe desde el año 1996, se crea con la iniciativa de las esposas de los militares que quedaron con algún tipo de discapacidad después de la guerra del Cenepa, primero se creó con el objetivo de atender a militares y a sus familias, pero debido a la gran demanda de las familias y las necesidades que se presentaron, se abrió a todo público, creando en el 2003 la Institución Educativa especializada Virgen de la Merced, que brinda servicio integral y educativo a los niños y niñas con discapacidad, entre ellos a 14 niños con parálisis cerebral. En la Fundación Virgen de la Merced hay un ambiente muy ordenado, en todo aspecto, cuentan con profesionales en todas las áreas, pero pueden mejorar la atención de consultas, la Msc. Margarita nos supo mencionar que la discapacidad para ella es una limitación del funcionamiento de alguna facultad física o mental que no le permite a una persona desarrollar sus actividades, por lo tanto, la parálisis cerebral

²⁷ imagen 10. Anexos pág. 197

vista desde su experiencia es un trastorno que afecta la parte motora del cuerpo y el equilibrio de una persona, así mismo nos aclaró que la parálisis cerebral puede o no estar asociada con la discapacidad intelectual.

El objetivo como escuela y fundación es mejorar la calidad de vida de cada una de las personas que llegan a sus espacios, de todas las edades, sin ninguna discriminación, realizando inclusive ayudas socioeconómicas para familias menos favorecidas, con un costo mínimo. La Fundación se autogestiona sus recursos, y reciben ayuda de colaboradores privados, no reciben ayuda del gobierno, también pudimos constatar que existe seguimiento psicológico para las familias ya que muchas llegan con expectativas altas, dependiendo de la condición neurológica de sus hijos, o con problemas familiares de otras índoles, por eso se han empeñado en tener siempre actividades familiares para conocer el estado del ambiente del hogar de cada niño.

La señora Margarita, menciona además que un niño o niña con parálisis cerebral, requiere como mínimo tres veces a la semana de terapia de mantenimiento según su grado de afectación, muchas familias en las primeras etapas desisten de las terapias, debido a la presión de la realidad que empiezan a comprender y a la falta de dinero para movilidad, también la parte humana es un detonante ya que muchos no están preparados para enfrentarse a la discriminación, por lo tanto la atención psicológica es un requerimiento fundamental para toda la familia, inclusive para conocer el estado emocional de la persona con discapacidad.

La Msc. Margarita también nos relata que el gobierno, no ha intervenido en la ampliación, construcción y restauración de las instalaciones, todo se lo ha adquirido con auspicios y los pagos de las terapias, el mantenimiento de la institución es totalmente privado, pero no dejan de asistir a personas que lo requieran; una de las mayores trabas sociales que encuentra la Msc. Margarita, es que la sociedad no está preparada para convivir con las personas con discapacidad, ya que nos supo relatar que muchas familias viven de una forma hermética muchas veces su realidad, para no tener que lidiar con las miradas incómodas o con el qué dirán, ya que muchas veces las madres son objeto de prejuicios.

2.3.3. Fundación con Cristo

Visitamos la Fundación con Cristo,²⁸ especializada en la atención a niños y niñas con parálisis cerebral, la fundación entró en funcionamiento desde el 1 de febrero de 1993, el padre Ramiro

²⁸ imagen 9. Anexos pág. 196

Rodríguez tuvo la iniciativa para atención permanente de las familias de niños con discapacidad en las áreas urbano rurales de la ciudad de Quito, en un principio se recibía a niños con diversas discapacidades, pero luego se optó por dar atención especializada a las personas con parálisis cerebral, la directora Maritza Castellanos fue quien nos recibió en la fundación y nos pudo relatar el arduo trabajo que realizan junto a las familias para cuidar de sus niños.

La fundación cuenta con una fisioterapeuta, un terapeuta de lenguaje, y tres auxiliares, quienes se encargan de preparar los alimentos y el aseo de los niños y niñas, en total la fundación atiende al momento a 10 niños y niñas con discapacidad, 8 con parálisis cerebral y 2 de ellos con artrosis múltiple.

Cuentan con un terreno amplio para hipoterapia pero no con el personal adecuado para esta función, ya que el mismo señor que cuida del caballo, el señor Marco, es quien con la compañía de la fisioterapeuta realiza los ejercicios de hipoterapia, cuentan con una piscina cubierta, las instalaciones son de fácil acceso, muy amplias y cuentan con un área recreativa la cual casi no se usa, a menos que sea por los familiares de los niños, el lugar es seguro, es fácil llegar pero toma aproximadamente una hora y media según el tráfico, la fundación se encuentra en el sur de Quito, en la calle Otoyá Ñan s34-364 entre pasajes 3 y 4, plan habitacional Quitumbe, cuentan con página web y redes sociales. La fundación se mantiene por los aportes mensuales de cada familia y de las donaciones de ciertas instituciones privadas, además de esto la Lcda. Maritza nos pudo expresar que, dentro de su entorno muchas veces las personas desconocen de la labor que realizan en la fundación, tanto así que, dentro del barrio la gente ha pedido que se retiren del lugar, creando un ambiente un poco hostil para quienes trabajan dentro de la fundación, aludiendo que el lugar donde se encuentran no es propio, y que la gente del barrio lo quiere usar para su beneficio, ignorando el trabajo que hacen ahí los profesionales “muchas veces se nos ha pedido que nos retiremos a otro lugar, pero nos vamos a quedar aquí, los niños nos necesitan”.

También pudimos realizar un focus group de los profesionales que trabajan dentro de la fundación, ese día estuvieron presentes, la fisioterapeuta, el terapeuta de lenguaje y la terapeuta ocupacional, dentro del focus group salió información puntual de cada niño y la situación que les preocupaba de cada una de las familias. Mantendremos los nombres, pero no se mencionan sus apellidos para mantener su privacidad; a continuación, tenemos el relato de Katherine quien es terapeuta ocupacional, nos mencionó que disfruta de su trabajo y del servicio que les da a los niños, su trabajo es de 08:00 am a 12:00 pm, llegó a la fundación por

recomendación de una amiga suya que trabajó anteriormente ahí, entonces ella, la sustituyó, ellas trabajan con cada niño y niña 40 min.

Todos están pendientes de los niños incluidas las auxiliares, quienes se encargan del cambio de los niños y los alimentos. Luego tuvimos la oportunidad de conversar con Mishel quien es la terapeuta física quien también trabaja de 8am a 12pm, el horario de todos los profesionales es ese. Mishel nos expone que el problema no es la parálisis cerebral, ni los niños en sí, sino que la composición familiar es de vital importancia ya que, en un caso específico dentro de la fundación, una de las mamitas vive con sus dos hijas, una de ellas de un año de edad que también se queda junto a su hermana con parálisis cerebral en la fundación porque no tiene otro lugar donde dejarla.

Para **Mishel** quien ha trabajado en otros lugares, la traba más grande que existe en las familias de bajos recursos y de poca asistencia estatal, es la falta de recursos económicos, ya que siempre hay burocracia cuando se va a calificar a los niños, y por la cantidad de tramites los padres y madres a veces desisten, y no continúan con los procesos, prefieren buscar ayuda en las fundaciones, también nos mencionó que los niños en terapia son muy diferentes que cuando llegan sus padres a retirarlos, que el comportamiento cambia, por eso sugiere que la independencia y el respeto que se les brinde sea cual sea su condición es importante para reforzar su estado psicológico y cognitivo, por lo tanto tienen más empeño en hacer las terapias, entre risas nos comenta que los niños y niñas son un reflejo de su casa y que ellos no se quedan atrás, que su discapacidad no es impedimento para desarrollar su cognición, nos comenta también que a los niños les gusta la música, que juegan y conversan, se ríen de situaciones que se dan en su cotidiano, la fundación se ha vuelto un espacio seguro para compartir lo que a cada persona le atañe cuando llega ahí, para desempeñar sus funciones. Los niños ya saben sus horarios y cambian de posición o se ponen inquietos cuando sus familiares llegan por ellos.

Mishel fue quien más información me dio a conocer y quien más conversó conmigo, ella también menciona que hay errores en muchos de los diagnósticos y muchos papitos nos saben ni siquiera lo que tienen sus hijos, que existe una generalización de diagnósticos, de terapias, de tratamientos, dejando de lado la unicidad de ese ser humano, por la mala calificación que se da en las instituciones públicas, los procesos son lentos e incómodos, muchos niños no reciben la atención adecuada en sus primeros años los cuales son primordiales para su recuperación motriz.

Los terapeutas trabajan mucho con la comunicación no verbal, reconocen cuando sus niños

están incómodos o quieren llamar la atención, pero que es muy difícil identificar para las personas comunes porque no existe un compartir entre las familias ni su entorno, ya que muchas de las familias prefieren quedarse en espacios conocidos por la falta de movilización y las faltas de respeto verbales que reciben en la calle. “¡Imagínese!, si para nosotros que somos normales a veces es difícil salir a la calle por el acoso en los buses, las mamitas con niños así prefieren tomar un taxi para evitar incomodidades en los buses, y eso sí cuentan con alguien que les pare porque los taxistas tampoco saben querer parar”.

Mientras tanto las auxiliares Elizabeth y Mishel, nos comentaron que muchas madres lloran porque la gente las juzga de haber hecho algo mal, que por eso sus hijos son así, que son victimizadas; **Mishel** dice: “...es cierto que somos seres biopsicosociales, pero no como para causar diagnósticos tan severos...” varios de los padres que llegan a la fundación pasan por una entrevista, nos dicen, y muchos de los casos que conocen, por su paso por la fundación se debe a mala práctica médica, por ejemplo la madre de Aitana una niña de 4 años de edad, tiene parálisis cerebral, tiene displasia de cadera, ceguera, hipoacusia y bajo peso, se debe a una violencia obstétrica en el parto, por lo que su madre no pudo hacer nada, ni reclamar por estar atendida en un hospital público, en un hospital público no eres nadie.

Dentro del relato aparecieron también las demandas, como los pocos centros de ortopedia que existen en la ciudad de Quito, también nos comentaron que son pocos los padres que se interesan por saber el estado de sus hijos, que solo acatan las órdenes médicas, debido a que se ocupan por buscar el sustento para vivir. “La mayoría de las personas por ignorancia no se acercan a las personas con discapacidad, los ven como sucios o enfermos, y los niños chiquitos al ver estas reacciones de sus padres replican lo mismo y lo único que tienen para decir es: pobrecitos”.

La persona de más edad con parálisis cerebral, que asiste a la fundación es Yadira que tiene 34 años de edad, ella habla, le gusta mucho la música, y tejer, nos cuenta que ella está así porque nació antes de los 7 meses, compartimos un momento en el cual disfrutamos del sol por un momento en la mañana ya que usualmente hace frío dijo ella, me contó que vive solo con su madre y que le gustaría mucho salir más seguido, pero por su silla de ruedas muchas veces los taxis no quieren llevarlos.

2.3.4. FUNAPACE

La visita a FUNAPACE, la realicé el 14 de marzo del 2023, ubicada en la calle José Plácido Caamaño y Eugenio Espejo, fue una visita con un poco de frío, y ventiscas, estaba con mi

hija, ella me acompañó, y tuvimos la oportunidad de conversar con la Terapista Física Janeth Dávalos y la Directora Jaqueline Barriga quien es terapeuta de lenguaje y coordinadora de la Fundación, dentro de la fundación son tratados 21 niños y niñas con parálisis cerebral, para las dos profesionales de la salud, la parálisis cerebral es una condición que se ve afectada en gran parte por el entorno, que desconoce de este tipo de discapacidad y por la falta de accesibilidad y apoyo a este grupo vulnerable. Ese día la profesional Janeth Dávalos, tomó a Amelia con Jaqueline y me ayudaron a sentarla en una silla que ellas me prestaron para que Amelia esté en una mejor postura, fueron muy amables conmigo y mi hija, además me presentaron a todo el equipo de trabajo, quienes llevan ya 31 años en la Fundación brindando sus servicios junto a pasantes y profesionales que rotan dentro de las labores de la fundación.

Janeth Dávalos pudo contarme de su experiencia con la parálisis cerebral aquí en Ecuador y en Francia cuando viajó por primera vez fuera del país para especializarse como terapeuta física, nos comentó que en la ciudad de Montpellier existe un centro especializado donde las personas con discapacidad cuentan con amplios espacios para moverse libremente, con tecnología dispuesta a sus necesidades, y los equipos de profesionales están en grupos para trabajar con cada una de las personas, creando planes de tratamientos individuales, ya que no todos pueden ser tratados de la misma manera.

Nos comentó que hace 30 años Francia cuenta con la tecnología adecuada para las terapias de lenguaje, y que experimentó una gran satisfacción cuando las políticas para personas con discapacidad se implementaron en el país, pero lamentablemente se lo hizo desde una visión de caridad y dependencia, y no como personas dignas de ser tratadas como iguales, en este punto me atrevo a decir, que la palabra inclusión e integración forman parte de un discurso que se mantiene en neutralidad, de qué tipo de inclusión estamos hablando si como sociedad vivimos excluidos de nuestro propio conocimiento y de la necesidad de ejercer poder sobre el otro vulnerable. Janeth Dávalos como profesional no se explica cómo han pasado ya casi 20 años de las nuevas visibilidades que se les dio a las personas con discapacidad en el país y aún seguimos sin tecnología y sin servicios de salud dignos para este grupo vulnerable.

Por otro lado la Dra. Jaqueline Barriga nos contó con nostalgia y tristeza que el trabajo de FUNAPACE, ha sido siempre gestionado por ellos mismos, con algunas donaciones y apoyos gubernamentales, mas no se tiene como objetivo plantear reformas que apoyen a este tipo de trabajos y a los profesionales que los desempeñan, ya que muchas veces su trabajo representa un esfuerzo demandante al trabajar con todo su ser, poniendo el cuerpo, energía y tiempo de vida en mejorar la calidad de vida de todos quienes asisten y están en la fundación recibiendo

asistencia humana, los trabajadores de la salud, quienes trabajan en estos lugares, deberían ser reconocidos y remunerados de forma adecuada, atendidos por un sistema de salud, tanto en materia de salud física y psicológica, ya que si se cuidan de estos procesos, ambientes y profesionales, las personas con discapacidad, con parálisis cerebral pueden ser atendidas de formas mucho más rentables, mejorando no solo la calidad de vida de los profesionales y los niños, sino de las familias que se encuentran dentro de los engranajes socioeconómicos, por lo tanto garantizar trabajo digno, seguridad social, salud, apoyo gubernamental a fundaciones que se encargan del cuidado de discapacidad se mejoraría drásticamente el bienestar social.

El abandono se siente en estos lugares, ya que muchas de las personas, vecinos, transeúntes, desconocen de las labores que se realizan dentro de estas instituciones, creando un ambiente hermético, de ambas partes. Dentro de la Fundación conocimos las instalaciones, cuentan con baños amplios y pulcros, el espacio es adecuado y accesible, se respira un aire un poco triste en los pasillos, siento que el cuidado de estos niños demanda mucha energía mental y física, por ende, los horarios se han reducido en la fundación, trabajando de 9 am a 13:30 pm, todos los casos de parálisis cerebral dentro de la fundación tienen un componente motriz, trastornos asociados, discapacidad psicosocial, auditiva y visual, el 50% tienen convulsiones, 5 personas tienen parálisis cerebral netamente, no tienen trastornos asociados.

Los costos que se sostienen dentro de la Fundación son justos para la atención de los niños, cobrando un mensual de 40 hasta 300 usd, con un promedio de 150 a 250 dólares por atención de cada niño, las terapias individuales varían de 10 a 15 dólares, requiriendo una frecuencia mínima de 3 veces a la semana la atención física, de los niños y niñas; sin tomaren cuenta los sueldos de quienes trabajan en el mantenimiento y cuidado de los niños y niñas, aparte el aseo y resguardo del lugar. En el 2022 fue la última vez que como fundación recibieron ayuda del Estado por encontrar trabas en las regulaciones que emitía el Ministerio de Salud Pública, colocando estatutos y requerimientos para funcionar como fundación y para atender a los pacientes, por lo cual la fundación se desvinculó debido a que su trabajo se hace con personas de diferentes clases sociales, orígenes, y edades, por lo tanto el pedido que hacía el Ministerio de Salud de solo atender a personas de 18 años en adelante es imposible ya que muchas madres de niños con parálisis cerebral jóvenes dónde dejarían a sus hijos o hijas para ser atendidos, es absurdo, cuando se sabe científicamente que los niños en sus primeros años de vida necesitan los mayores estímulos para desarrollarse, tengan o no algún tipo de discapacidad.

Usualmente las familias abandonan las fundaciones por el tema de movilidad, la parte

económica, la falta de oportunidades laborales y la discriminación del entorno, por la falta de recursos educativos y públicos para tratar el tema de la discapacidad desde las grandes estructuras y no solo en puntos específicos que al final quedan excluidos del ejercicio sociocultural y de la mirada de quienes hacemos la urbanidad.

El 50% de los casos de parálisis cerebral en las fundaciones son por negligencia médica, al momento de parir a sus hijos, las madres fueron tratadas de forma despectiva por los médicos que generalmente o en la mayoría de los casos, han sido pasantes quienes han atendido el parto, en los hospitales públicos, o por violencia obstétrica, esto se devela en las narraciones, como el uso de fórceps para abrir el canal de parto, o la poca agilidad para atender partos difíciles, cuando se pasa el tiempo de parto, cuando las madres llegan a los hospitales y no les brindan un monitoreo adecuado, la falta de control y prevención durante el periodo de gestación, o natal marcarían una gran diferencia para evitar complicaciones a largo plazo.

La Lcda. Jaqueline nos comenta que la discapacidad se maneja en programas políticos desde los tres ministerios principales, como lo es el Ministerio de Salud, que aborda la discapacidad desde que se adquiere, con programas y leyes de rehabilitación y tratamiento, a continuación el Ministerio de Educación, pasan a recibir educación (sin importar el estado o las necesidades que requiere la persona con discapacidad), sin antes haber propuesto un plan educativo para los educadores y personal de escuelas e instituciones educativas. También actúa el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), para encaminar a las personas con discapacidad a la posibilidad de la inserción laboral. Subsecretaría de Discapacidades tiene una labor amplia que se queda en papel y no cumple con las necesidades y requerimientos de los casos especiales, se trata a todas las personas con discapacidad como entes homogéneos que no requieren atenciones más allá de su estado físico, en su misión está lo siguiente:

Planificar, coordinar, regular, articular y evaluar las políticas públicas, planes, programas, proyectos y servicios para la inclusión social y la protección integral de las personas con discapacidad, sus familias y personas de apoyo al cuidado; a través de la implementación de sistemas de protección, atención y cuidado, fortalecimiento de la corresponsabilidad, la promoción del desarrollo familiar y comunitario, con énfasis en poblaciones en situación de pobreza, extrema pobreza o vulnerabilidad (Ministerio de Inclusión Económica y Social).

También nos cuenta que: “La Fundación promueve una garantía para los niños porque el ministerio pide cosas como que las personas con discapacidad salgan a trabajar sin garantías por parte del entorno social, y el entorno no está adecuado ni siquiera para las personas

“normales”. La Lcda. Jaqueline nos comenta que muchos profesionales.

Engloban la discapacidad y no toman en cuenta las diferentes discapacidades, que pueden estar implicadas en la parálisis cerebral, por ejemplo, en casos donde se necesita y requiere otro de apoyos. Dentro de las estadísticas del CONADIS no existe un número o porcentaje de las personas con parálisis cerebral, el gran porcentaje de la población está estipulada como discapacidad intelectual o física (entrevista, Lic. Jaqueline, Quito, marzo del 2023)

Es una burocracia en el proceso de la calificación de discapacidad, el equipo de calificadores del centro de salud, califican según lo que ven, y no hacen un análisis médico, ni crítico sobre el estado de la persona, muchas veces asocian ciertos síndromes o discapacidades con retraso mental o discapacidad intelectual, cuando muchas veces nuestros niños responden sonriendo o con gestos que en casos de discapacidad grave no se dan, califican con un aproximado, lamentablemente, basado en el Manual del 2018 de Calificación de la Discapacidad, un documento de 400 páginas que seguramente ningún profesional lo leerá detenidamente, porque el manual cuenta con varias tablas de evaluación del estado físico de una persona lo cual puede ayudar en el proceso de rehabilitación y sea de forma puntual el tratamiento, esto repercute en las posibilidades de ayudas que las familias puedan requerir, el grupo del Ministerio y el equipo médico deberían ser profesionales especializados (Entrevista personal, Lcda. Jacqueline, 2023). A continuación, mostramos unas tablas generales de la forma de calificación y origen de la discapacidad en menores de 18 años.

Tabla 2.2 Origen y causas de la Discapacidad

| Periodo de adquisición | Causas (noxas) | | |
|------------------------|--|-------------|-----------------------------|
| Prenatal | Genéticas (cromosómicas) | | |
| | Ambientales – genotoxicidad | | |
| | Multifactoriales | | |
| Perinatal | Infecciosas | | |
| | Traumáticas | | |
| | Asfixia o hipoxia | | |
| | Prematurez | | |
| Posnatal | Ambientales | | |
| | Infecciosas | | |
| | Toxicológicas | | |
| | Neoplásicas | | |
| | Inmunoprevenibles | | |
| | Enfermedades crónicas no transmisibles | | |
| | Desastres naturales | | |
| | Traumatológicas | Accidentes: | Tránsito |
| | | | Deportivo |
| | | | Doméstico |
| | | | Laboral |
| | | | Centros educativos |
| | | Violencia: | Social o delincuencia común |
| De género | | | |
| Maltrato/negligencia | | | |
| Lesión auto infligida | | | |
| | | | |

Fuente: Informe técnico DND -2018-179-INF

Fuente: Informe técnico DND-2018-179-INF

Tabla 2.3 Gravedad de discapacidad, definición y porcentaje

| Discapacidad | Definición | Porcentajes |
|------------------------|---|-------------|
| Ninguna discapacidad | Persona con deficiencia permanente que ha sido diagnosticada y tratada adecuadamente, que no presenta dificultad en la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria y supera sin dificultad las barreras del entorno. | 0 a 4% |
| Discapacidad leve | Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes y que tiene alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo, la persona es muy independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno. | 5 a 24% |
| Discapacidad moderada | Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes y que presenta disminución importante de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado y supera con dificultad algunas barreras del entorno. | 25 a 49% |
| Discapacidad grave | Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo para algunas labores básicas de autocuidado y supera con dificultad solo algunas barreras del entorno. | 50 a 74% |
| Discapacidad muy grave | Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan gravemente e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno. | 75 a 95% |
| Discapacidad completa | Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan a la persona en su totalidad e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno. | 96 a 100% |

Fuente: Modificado CIF/ Instrumento MV

Fuente: Modificado CIF/ instrumento MV

Dentro del manual existen dominios, preguntas y actividades para evaluar a varios grupos etarios para conocer, temas sensoriales, de aprendizaje, comunicación, movilidad, físico, cognitivo, emocional, social (Ministerio de salud pública 2018)

Qué servicios brinda FUNAPACE:

- Terapia física - movimiento y control postural, se trabaja en los procesos de vida, según el objetivo que se plantee la familia.
- Ortopedia asistida: cuñas, bipedestadores, caminadores, sillas de ruedas, posturales, espigas, férulas
- Terapia de lenguaje: expresión y comunicación, verbales y no verbales
- Terapia ocupacional: vida práctica, aseo, vestido y desvestido, tareas en el hogar
- Taller de arte y pintura
- Habilidades sociales
- Participación en la comunidad
- Taller de ortesis y adaptaciones
- Adaptaciones en sillas
- Talleres recreativos para las familias

Así mismo establecer conductas que ayuden a evitar y cuidar a todas las personas con discapacidad o sin discapacidad, en el caso de la parálisis cerebral profunda, temas los cuales incomodan o casi no se toman en cuenta por vergüenza es el abuso sexual de personas con discapacidad, lo cual afecta a muchas realidades y las familias no lo exponen por miedo al rechazo, a la revictimización del sistema judicial, y a la falta de agilidad en los procesos de esta índole, dentro de nuestra investigación lamentablemente encontramos un caso de abuso sexual a una muchacha de 33 años con parálisis cerebral por parte de su primo.

En todos los casos investigados, y con quienes tuvimos la oportunidad de entrevistar, fueron las madres y las abuelas quienes hacían el rol de cuidadoras, los padres generalmente están ausentes en el cuidado, otros ni siquiera comparten tiempo con sus hijos, y solo se dedican a trabajar para mantener económicamente a la familia. Sus relaciones se limitan al núcleo familiar muchas ocasiones y cuando se encuentran en problemas la postura de la familia es ajena a la persona con discapacidad, ya que no cuentan con círculos de apoyo o son muy limitados, ya que no maneja una organización familiar ni se delegan tareas cuando la familia es grande.

El miedo más grande que tienen los padres es no contar con un lugar que garantice el cuidado de sus hijos si llegan a faltar, y la mayoría en ciertas ocasiones asume o cree que sus hijos fallecerán primero, eso les da cierta idea de alivio, en uno de los casos de la fundación FUNAPACE, el mayor, Mario José quien tiene ya 40 años con una parálisis cerebral profunda, los padres han optado por pagar un hogar de cuidado, parecido a un asilo de ancianos donde su hijo será acogido cuando ellos ya no estén ya que no desean dejar ninguna “carga” a ningún familiar.

Las edades de los niños están entre:

- 1 a 3 años - 1 niño
- 3 a 5 años - 1 niño
- 6 a 11 años - 2 niños
- 12 a 18 años - 3 jóvenes
- 19 a 29 años - 7 adultos jóvenes
- 30 en adelante 7 adultos

Los niños son 12 y las niñas son 9 en total, cada uno cuenta con servicio de transporte y a otros niños, el transporte se lo brinda su propia familia, viniendo de lugares como Quito

norte, sur, centro, de la Merced en el Valle de los Chillos, Sangolquí, Conocoto, Lumbisí, Amaguaña y Pintag, dándonos una visión sobre el tiempo, los recursos y el esfuerzo que tienen que hacer cada una de estas familias para brindarles a sus hijos unas horas de cuidado dentro de la fundación mientras que los padres o madres se encuentran realizando otras actividades, inclusive tomando un tiempo de descanso y haciéndose cargo de sus hogares para recibir a sus hijos en la tarde.

En el tema de asistencia o el cuidado del cuidador no existe ningún tipo de ley o garantía social, y no solo tiene que ver con las madres, o madres solteras quienes cuidan de sus hijos, sino que también implica al equipo de terapeutas que ocupan gran tiempo de sus vidas en mantener estas fundaciones funcionando para que los niños y niñas no sean abandonados. No existe una contención para los profesionales que prestan su tiempo y servicios para las personas con discapacidad, la parte emocional y psicológica, cómo lidiar con el hecho de contenerme mientras tengo que contener a otro. Esto apunta a la falta de organización y conocimiento por parte de la sociedad, dejando siempre el cuidado de los más vulnerables a otros, sin realizar un esfuerzo por una integración social y de cuidado.

En la mayoría de los casos la persona con discapacidad es considerada una carga para la familia, por lo tanto, una guía para las familias es de suma importancia, para ayudarles a construir planes a futuro en estos casos, y las personas no queden en abandono, ya que, por lo general, son dejados en centros geriátricos u orfanatos.

Como seres humanos sociales, necesitamos contención, necesitamos de otros para ser y accionar, funcionamos por la compañía de otros seres humanos y las experiencias se gestan por la colaboración, por ende es preciso poner en énfasis, que todos quienes funcionamos y vivimos alrededor de la discapacidad necesitamos una contención social, todos deberíamos apoyarnos para sostener a todas las personas que atienden a personas con parálisis cerebral, es una constante que necesita ser sustentada y puesta sobre la mesa para hacer reflexión sobre dichas situaciones.

Enseñar y aprender que todas las personas con discapacidad manifiestan su individualidad con gustos e interés, muy diversos, cuando se llega a detectar esa comunicación se crean vínculos y se sabe qué requieren, se crea una conexión con ese ser más allá de su estado, se requiere por lo tanto aprender a leer otros lenguajes, aprender a comunicarnos no solo con el lenguaje hablado o escrito, sino que la discapacidad nos brinda la capacidad de leer y observar al ser humano como una unidad todo el tiempo, y estar atentos al presente.

Dentro de la fundación se cuenta con ocho personas que están permanentemente, dos facilitadores o terapeutas ocupacionales, auxiliares de apoyo para los chicos, quienes les ayudan a cambiarse, a comer, asean a los niños y limpian las salas donde se hacen las actividades, contamos con terapeuta de lenguaje, terapeuta físico y la psicóloga que suele ser voluntario o pasante, que requieren muchas herramientas para poder abordar ciertas esferas psicosociales respecto a la discapacidad. Además, reciben pasantes y visitas de escuelas, tres veces a la semana los pasantes de la Universidad Católica y una vez a la semana de la Universidad San Francisco, cuentan además con una persona que es mensajero, realiza mantenimiento, jardinería, y además es conserje y apoya con la Hipoterapia a los niños.

El grupo de trabajo permanente lo conforman las siguientes personas:

- Luis Tipán
- Fernanda Casa
- Carolina Chávez
- Jaquelina Barriga
- Martha Estrella
- Teresa Vera
- Teresa Sangucho
- Luis Chiluiza

De los requerimientos que se manifiestan dentro del grupo encuestado, es la atención psicológica a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad, ya que ninguno de los encuestados ha recibido atención psicológica o de acompañamiento para desempeñar un trabajo como el que realizan, que existan talleres de capacitación tecnológica para ayudara las personas con su desarrollo cognitivo, que los procesos no sean burocráticos y se prioricen las necesidades de estos grupos de personas con parálisis cerebral, ya que los requisitos para acceder a algún presupuesto público siempre tiene condiciones que están fuera de las normas de las fundaciones, a excepción de la Fundación Virgen de la Merced que es una entidad privada que se sostiene por medio de eventos institucionales, auspicios y donaciones del grupo de mujeres de los oficiales del ejército ecuatoriano.

Dentro de los grupos encuestados, se detectó la carencia de conocimiento por parte de la ciudadanía para tratar de manera adecuada a una persona con discapacidad, la falta de trabajo, la discriminación social, sin contar con los episodios depresivos de ciertos familiares que componen el núcleo familiar de las personas con discapacidad, la sensación de culpa que atraviesa a muchos padres y madres de familias, abuelos, cuidadores, el tema de salud mental es imperante para ayudar a atravesar a las familias los primeros años de vida, ya una vez que se llega a aceptar la realidad de la convivencia con la discapacidad de un ser

querido, es posible abordar otros temas más complejos de orden individual, y los apoyos para que las familias estén motivadas a actuar por sus hijos o hijas.

La discapacidad nos saca de la zona de confort y nos incita a mirar más allá de lo construido en la sociedad, la discapacidad nos invita a buscar soluciones y cuidados, no solo para quienes están en una situación de vulnerabilidad, sino para todos los seres humanos, ya que nadie se encuentra exento de envejecer, usar muletas o una silla de ruedas, sufrir un accidente, o tener estragos psicológicos o emocionales que le impidan llevar una vida digna y en paz. La incertidumbre es una condición humana que está fuera de nuestro control y la discapacidad remueve la mirada hacia las diversas realidades, en las que se encuentra el ser humano, y sus amplias perspectivas pueden servir para desaprender lo normalizado y aprender formas nuevas de relacionarnos y de construir comunidad.

El discurso sobre la discapacidad en la urbanidad, se conjuga con otros discursos, como los morales, políticos, religiosos, educativos, pero en la cohesión de la realidad urbana y las dificultades de movilidad, se comprimen al solo discurso de la ortopedia, la rehabilitación, la adecuación de un cuerpo que busca presencia y observación en el discurso urbano, donde es necesario crear a través de la acción, un marco que visibilice directamente el sentido de la significación de la discapacidad en los espacios urbanos; para construir un nuevo paradigma acerca de la movilidad y el fácil acceso a espacios asignados a las personas con discapacidad, sino de recrear o hacer énfasis, en respetar al ser humano en general para que los espacios urbanos sean amigables, accesibles y transitables para todos y todas.

¿Desde dónde se sobrelleva la discapacidad en este cuerpo?

¿Desde donde se acompaña?

Más allá de los diagnósticos que se les adjudican a las personas con discapacidad, tenemos la mirada del “otro” sobre la discapacidad que, para llegar a un acuerdo, a un acto consciente, con los cuerpos diferentes, con la discapacidad que se visibiliza y la que no puede ser percibida a simple vista, como las enfermedades terminales, o las enfermedades mentales.

Los ciudadanos dentro de las urbes y todos los actores sociales en los entornos políticos, educativos, culturales, de salud pública y gubernamentales, tienen la responsabilidad de trabajar por un bienestar común para todos los habitantes de la ciudad, por una constante educación por la inclusión, porque de nada sirve crear espacios inclusivos si la gente no está cognitivamente preparada para ver a ese “otro” “diferente” en espacios de orden público.

Se habla de evolución y desarrollo del ser humano, biológicamente, como un cuerpo para el

capitalismo y su perpetua estructura piramidal, para sostener a las grandes empresas, siendo la estructura del sistema en sí, una maquinaria pensada para que el ser humano se acople a la normalidad propagandista por la estructura política, cultural, educativa; pero nunca se habla de la evolución psicológica del ser humano y cómo esta es parte, es raíz que interviene en las funciones sociales, y conductuales, intrínsecas y extrínsecas de un ciudadano, no se habla de una evolución comunitaria en la cual se construyan tribus urbanas que estén al servicio de los otros, por el simple hecho de vivir en un espacio urbano, donde prolifera un estado de separación debido a horarios, propiedad privada, espacios poco inclusivos, estratos socioeconómicos, la base de la opresión de las personas con discapacidad se fundamenta en los cambios materiales e ideológicos que se produjeron como consecuencia de la aparición de la sociedad capitalista (Barton 1997, 16).

Además, la desarticulación por ser madre soltera y madre de una niña con discapacidad, se vuelve una presión social más, muy aparte de las cuales ya tenemos en el imaginario colectivo, sobre la maternidad, sobre el rol social como mujer, como debes comportarte si ya eres madre, peor aún de una persona con discapacidad, de lo “sacrificada”, (yo lo llamaría más bien responsable) que debe ser una madre con su hijo o hija con discapacidad, mamá es a quien se culpa por no haber hecho lo que tenía que hacer (muchas veces por falta de conocimiento) para que su hijo o hija evolucione, de alguna manera siempre recae la responsabilidad en la madre.

Los niños y las niñas con parálisis cerebral deben integrarse al ritmo de vida normativo, ¿para qué?, ¿con qué objetivo?, si al salir de la escuela especial o de los centros de cuidado especiales, se enfrentan con una realidad que no está acoplada a su existencia, es como tomar un pez que estuvo muy bien cuidado en una pecera y luego soltarlo en el mar; si el medio no tiene la capacidad de recibirlo y no es el adecuado es un riesgo para su vida, sobre todo si no existen personas que acompañen su proceso, siendo todos quienes conformamos civilización, tratando de evitar la secularización que se vive dentro de lo urbano.

2.4. Cómo se desarrolla un joven adulto con parálisis cerebral en la urbanidad, ambientesociocultural.

En esta parte transcribo tres entrevistas, que obtuve de un grupo de amigos, jóvenes adultos con parálisis cerebral, para remarcar a través de sus narraciones las desigualdades que hacen parte de su cotidianidad, cuando se ven expuestas a espacios inadecuados para su libre movilidad, para su educación, para recibir tratamientos médicos y su libertad como individuos; convivir con discapacidad es enfrentarse a la discriminación irracional de los

grupos de poder, el control hegemónico y de coerción social.

Lastimosamente aún se engendran personas alienadas a los preceptos sociales los cuales, al encontrarse fundamentados en estructuras de creencias y normalidad, el ambiente social para las personas con discapacidad se vuelve más agresivo de lo “normal”, ya que de por sí, vivimos en ambiente sociocultural con varios rasgos de violencia normalizada.

Convivir con la discapacidad, la parálisis cerebral dentro del contexto urbano, la accesibilidad a servicios educativos y salud son de carácter defectuoso, debido a los estigmas médicos sobre las personas con discapacidad, desde la voz de estos testimonios se pone en discusión la hostilidad que usan ciertas personas para abordar sus espacios, sobre todo como si tuvieran poder sobre sus cuerpos, cuando se habló de sus cuerpos, se denotó la incomodidad a la que son expuestos cuando se los trata como si fueron niños o personas con discapacidad que nunca crecieron o que sus mentes y fisonomía natural quedó en un estado de infantilidad.

Debemos ser conscientes de que la discapacidad no exime a los seres humanos de tener una vida sexual activa o de explorar su sexualidad como todas las personas adultas, poder visualizar la discapacidad es una oportunidad para repensar nuestra existencia individual y colectiva, para diluir ciertos aspectos mentales que a todos nos abordan como la sexualidad humana y las diversas formas de expresar las concepciones de lo que entendemos como amor.

El aprendizaje que nos aporta la dis-capacidad para tomar conciencia crítica de los aspectos ambiguos que invaden a las personas generalmente para plantearnos otros complementos para encontrar las formas, o puentes para entender la discapacidad, la misma naturaleza humana. La discapacidad en todas sus formas nos invita a cambiar desde la profundidad. No existe inclusión sin educación; y no me refiero solo a la educación y tratamiento de estos seres humanos, que nos obligan a ver, como espejos, lo que llevamos dentro, para llevar a cabo una transformación en la calidad de nuestros pensamientos, actuar y manera de vivir.

Ser diferente requiere de valor, por este motivo, es importante ser receptivos y ver a la *persona*, no la deficiencia, el error, o el diagnóstico, la dis-capacidad o la enfermedad puede dejar huellas en el cuerpo, pero podemos mermarlas si nosotros entendemos, de cierta manera a quienes han podido observarse sin separar, el cuerpo de la mente, sino como una unidad, y eso nos sucede socialmente que únicamente cuando aparecen las enfermedades o las tragedias en nuestras vidas, empezamos a tener conciencia del cuidado mutuo, del autocuidado, de nuestro cuerpo que nos es a veces un extraño, la enfermedad o la discapacidad, nos acerca de alguna manera a vislumbrar la posibilidad de recrearnos y entrar en consciencia con el

presente a través de nuestro cuerpo.

Cuando entrevisté a estas tres personas se formó un vínculo de amistad, para plantearnos y entendernos desde donde cada uno hablaba y sentía, en qué posición nos habían ubicado nuestros familiares para poder ejercer nuestra propia voluntad, y en qué posición nos veíamos a nosotros mismos dentro de este tejido social.

Conocí a Pablo Benítez por medio de la Dra. Janeth Dávalos, él tiene 32 años de edad y nos cuenta que recibió terapias apenas nació, él fue un bebé prematuro de 7 meses, tuvo hipoxia al nacer, los médicos que atendieron su caso le exigían a sus padres que lo desconectarán porque usó respiración asistida, los médicos les decían a sus padres que tengan otro hijo y no se hagan tanto problema con este niño que estaba necesitando desde ya demasiados cuidados; mientras esto ocurría otro médico decidió hacerse cargo de cuidar el estado del niño y mantenerlo en el UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) mientras se recuperaba.

El médico que lo atendió, cuando le dieron el alta a Pablo, simplemente les dijo a sus padres que el niño tenía un *apagón cerebral*, y que iba a requerir terapias físicas toda su vida, así que sus padres se dirigieron a la Fundación San Juan de Dios, “esa fue mi primera escuela-” menciona Pablo, “mis padres querían que a como dé lugar camine, hacer valer nuestra presencia en todos los espacios a los que íbamos, tenían una forma de pensar y de defendernos muy particular, mi mamá aún sigue defendiendo y tratándome como si fuera un niño pequeño pero la amo y la entiendo”. Además, agrega:

Patrick me dio terapia, era una de las primeras personas en llegar acá a Ecuador con una terapia individualizada para cada niño, él decía que era el Matusalén de las terapias, entre risas, el señor Javier Montalvo también fue mi terapeuta, y ya cuando fui creciendo mis padres me decían que me sacó la madre haciendo terapias, pero era porque en efecto yo quería caminar, yo era super orgulloso, no me gustaba pedir ayuda, quizá es un síntoma de debilidad debido a mi condición, pero lo entendí cuando me volví un adulto.

No requerí de cirugías, yo siempre me esforcé mucho, yo personalmente creo que la inclusión es que se respete nuestro ritmo y nuestra forma de vivir, pero la gente piensa que integrarte es ponerte en una silla de ruedas, ¡darte un bono y ya!

Durante la etapa de escolarización mis padres fueron muy sobreprotectores, pero en la escuela me pusieron en jaque, ya que tenía que hacer lo que los demás hacían y esa exigencia me gustó porque eso me hizo una persona más fuerte, quizá lo hice más lento, pero sin ninguna diferenciación, y no es que se necesite algo extremadamente especial, estamos hablando de

hace 25 años atrás, mi profesora no estaba especializada en mis necesidades, solo fue una persona que **entendió mi estado**.

En el colegio, el único camino que conocía era de la casa al colegio y viceversa, y la sobreprotección continuaba, es por eso que ahora cuando tengo la oportunidad también doy charlas a padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral para decirles que no críen *niños migaja*, que se pueden desintegrar apenas los tocan.

Yo quería ser futbolista, pero luego la vida te va ubicando y haciéndote caer en cuenta de tus posibilidades, en fin, yo necesitaba mi independencia y cuando tenía la oportunidad me salía de la casa para irme al cine, por ejemplo, aunque mi madre siempre me decía que cómo me voy a ir solo. Yo replicaba: solo quiero ser independiente.

Quisiera decirles muy crudamente que es importante ser realistas, y dejar por momentos de lado las frases positivistas a las que estamos expuestos frecuentemente, pero algo que entendí es que *Querer no es poder*, yo les invito a hacer lo que pueden con lo que tienen a todas las personas con las que hablo, es necesario esforzarse, trabajar duro para lograr metas.

Además, decirles que somos personas comunes tratando de buscar nuestro lugar en el mundo como todos.

Ahora que soy adulto, ya sin mamita y sin papito, yo mismo soy mi edecán, después de varias discusiones en casa tuve mi independencia, y empecé a moverme solo, aunque aún sentía miedo, porque las discusiones estaban presentes porque sentía que me estaban quitando la posibilidad de ser, yo le decía a mi madre: y si no tengo las herramientas para vivir, me voy a morir, déjame ir, me estás haciendo un mal mamá.

Aparte en nuestro entorno la inclusión laboral es muy jodida, trabajé algún tiempo en la redacción de un periódico, pero la gente me trataba desde su nivel de conciencia, me pusieron a limpiar ventanas, a servir café, a digitar documentos y a ser mensajero, tuve que hacer cosas que no tenía nada que ver con mi profesión, yo soy Comunicador y periodista, tengo un master en la Universidad Simón Bolívar, trabajé de administrativo, en fin necesitaba saber qué hacía conmigo, porque a pesar de estar capacitado, educado la gente te trata como si fueras un caído de la hamaca.

Hace un mes me quedé sin trabajo, pero estuve en una empresa chilena siendo redactor web, gracias a un amigo pude involucrarme con lo que realmente estudié, eso me dio seguridad y pude hacer mi vida solo (Entrevista personal Pablo Benítez, Quito, marzo 2023).

Pablo además me cuenta que como adultos jóvenes con discapacidad, para salir a divertirse es complejo, la gente nos ve raro dice; y claro yo recuerdo de una manera muy peculiar una ocasión salí con mi amiga Simone, quien hace 10 años atrás sufrió un derrame cerebro

vascular que ocasionó su condición de parálisis cerebral, bueno, las dos salimos a tomar una cerveza y Simone tiene dificultades para caminar un poco, y claro la gente que nos vio salir del bar pensó que estaba realmente ebria y tuve que soportar un insulto de una señora en la calle; esto sonará un gracioso, claro que nos reímos, pero el desconocimiento de la gente puede hacer mucho daño.

Pablo nos dice que también el tema sobre la sexualidad en las personas con discapacidad es mal visto, se la sataniza y a las personas con discapacidad severa se las considera sujetos u objetos con ausencia de deseo. Esto me recuerda a varios relatos de amigos con parálisis cerebral quienes me han dicho entre risas y otros con lágrimas en los ojos frases como: “No le vamos a dar preservativos, usted es un angelito”. “Una vez fui a una ginecóloga y me dijo si no había pensado en hacer la ligadura que cómo voy a tener hijos estando así”. “Una señora en la calle me dijo, que los angelitos no deben pensar en esas cosas” (Comentarios que dentro del Focus Group, Quito, febrero del 2023)

En fin, un sin número de palabras que parecieran inocentes, pero agravan el hecho de reconocer a las personas con discapacidad como seres humanos reales, aparte existe una segregación dentro de todos los ámbitos sociales, rurales, urbanos, académicos, pareciera que cada vez que se hacen nuevas reformas y leyes, que se cree que estamos avanzando, la gente parece retroceder en su actuar. El gobierno tiene estipulado en la ley, sobre los derechos de las personas con discapacidad, que el 15% de las personas que se encuentran en esta condición deberían estar trabajando.

Finalmente, Pablo me dice que a él le parece que todo está mediado por convicciones y creencias, y que para ciertas personas les es imposible salir de esos estratos mentales. Es importante mencionar que cada etapa de vida de una persona con parálisis cerebral tiene sus propios obstáculos, como cualquier otro ser humano que va creciendo, solo que debería haber pautas educativas para las familias o redes de apoyo que les ayude a enfrentar esta condición de vida y establecer las ayudas necesarias para la cotidianidad.

Definir la discapacidad es un trabajo casi imposible, dentro del sistema urbano, porque es un concepto construido por palabras y significados que la estructura social, ha resignificado a lo largo de la historia debido a los prejuicios, mitos, e inclusive creencias paranormales y castigos asociados a la postura religiosa, esto es lo que hemos podido encontrar en cada una de las narraciones, se le ha otorgado a la “dis-capacidad” todos los bagajes socioculturales de cada época. Por ejemplo, en el latín no existe la palabra discapacidad como tal, en otros idiomas como en el maorí se dice “*Whaikaha*” - persona con capacidades diferentes - debido

a que el problema no es la persona, sino que es el entorno el que discapacita, la poca tolerancia a lo inusual o diverso, en torno a cómo relacionarnos con las diferencias, con aquellos que no reconocemos como nuestros iguales.

Es por esto que también recurrimos brevemente a leer el pasado, la historia relatada por las memorias de sociedades antiguas, para tener una idea de cómo convivían con las personas que tenían discapacidad o que representaban un reto para mejorar la comunidad, ya que al tener una cosmovisión macro de percibir la vida, en sus creencias estaba arraigada la totalidad, la conexión entre el ser humano, la tierra y la divinidad no tenían fronteras. Las criaturas incompletas y defectuosas terminaban dando palabra de sabiduría, fecundidad y sanación para los "seres completos" del mundo intermedio que estaban en guerra (Katayama and Betania, n.d.).

Con esto es necesario reconstruir las representaciones cognitivas relevantes que apoyan a las historias de la discapacidad, mediante todo el material recopilado, ya que la narrativa directa de la fuente de quienes conviven con discapacidad, y de quienes la viven, permite ampliar los discursos y transformarlos, para que la urbanidad y la discapacidad generen estados de reflexión a través de un sentido visual que se expone con la trama del relato conjugándose con el discurso impuesto en lo urbano.

El siguiente relato es de Raiza Martínez, ella tiene 27 años de edad y se conoce con Pablo, ambos fueron a la misma fundación para recibir rehabilitación física, Raiza nos cuenta que fue a terapia con Pablo desde los 4 años hasta los 8 años, de ahí hasta los 21 años estuvo en varios lugares recibiendo diferentes tipos de terapias, como ocupacional, y de lenguaje para poder integrarse a la escuela, la parálisis cerebral de Raiza no es severa, es leve y solo afectó su lado izquierdo del cuerpo, es por esto que sus padres no se dieron cuenta hasta que tuvo dos años de edad; en este punto me pregunto cómo es posible que los médicos o pediatras no lo hayan notado. De alguna manera no tener una discapacidad tan profunda, le permitió vivir casi que “normalmente”, cuando sus padres notaron su problema, el doctor que le diagnosticó dijo que probablemente tuvo sufrimiento fetal; ella menciona que gracias a sus padres pudo hacer su vida a pesar de la sobreprotección. **Raiza** comenta:

Yo sé que puedo cuidarme sola, lucho todos los días por mi independencia y mi valor personal, mi entorno ha sido hermoso, nunca me sentí rechazada, pero por supuesto también he sufrido bullying. Nunca me muestro débil frente a otros, porque la gente lamentablemente se aprovecha de eso y siente que puede tratarte como se le da la gana. Personalmente me siento muy bien, de mis amigos nunca recibí maltrato ni indiferencias, y cuando necesitaba siempre

supe pedir ayuda.

Ahora siento que, como mujer, debo trabajar conmigo misma y aceptarme, yo pensaba que mis padres no me entendían, pero luego entendí que soy la mujer que soy por ellos, que he logrado cosas que he podido hacerlo sola, y nadie ha estado detrás mío para lograrlo. Aun así, siento que tengo mucho que trabajar internamente porque sufrí de una mala percepción de mi cuerpo y lo rechazaba, no me reconocía.

Tuve la oportunidad de irme a estudiar un master en España y allá estuve con un chico, él fue mi primer novio; y aunque volví, aquí en Ecuador me ha costado sentirme segura y validada, en la parte íntima me ha costado manejar las inseguridades por el rechazo de los hombres aquí, decir esta soy yo y si no te gusta te puedes ir.

No soy una víctima de esto que es la gente aquí, pero necesitamos aprender y enseñar que estamos al mismo nivel, todos somos personas. Además, en Quito la gente no sabe tratar a las personas con discapacidad, son muy pocas las que te tratan como un igual, sin ningún tipo de condolencia y con distinción.

Actualmente hago terapias de mantenimiento porque siempre los huesos y los músculos cambian, pero lo más importante es la ayuda psicológica y eso es a lo que menos tenemos acceso (Entrevista personal Raiza, Quito, marzo 2023).

En esta breve reseña de Raiza, pude notar una mujer feliz, tuvo la suerte de contar con familia y amigos que nunca la hicieron sentir incómoda en su condición, vi una mujer sabia, ya que pudo mencionar una de las verdades que no podemos ocultar la cual es que, no todas las personas pueden convivir con una persona con discapacidad, no todos están aptos y que está bien ser selectivos, porque la vida misma nos pone en lugares donde nos podamos sentir bien para poder expandir nuestro sentir, y nos quita de otros donde no pueden vernos o nos maltratan. En Raiza noté particularmente una fortaleza y una necesidad de independencia, debido a que uno de sus comentarios fue que lo adecuado para las personas con discapacidad debería haber algún tipo de residencias y lugares a los que puedan irse a vivir sin sus familias para poder ser independientes.

Por ende, el discurso es una dimensión crucial en el establecimiento de los vínculos y de las relaciones sociales. Exponentes de esta corriente son, por ejemplo, Laclau y Mouffe (2004). Por esta razón hago énfasis en el tema de la urbanidad, porque actualmente es el lugar que habito y el espacio en el cual he podido encontrar las posibilidades de continuar con mi vida al igual que estas personas que buscan una comunidad con quien compartir.

El relato de la urbanidad desde la discapacidad es una esfera de variables que se interponen a

cada una de las diversas realidades que se dan dentro de lo urbano, los diferentes grupos sociales, las tribus urbanas, los barrios, las desigualdades, todo eso que nos marca como población, esos códigos compartidos en los diferentes escenarios sociales.

Por último, describo la entrevista que le realicé a Irene Valarezo, una deportista y activista por los derechos de las personas con parálisis cerebral. Irene tiene 31 años y practica Frame Running un deporte adaptado para personas con parálisis cerebral, Irene nos cuenta que una de las cosas más fuertes que ha tenido que atravesar es verse así misma al espejo y aceptarse tal cual es, nos cuenta que viene de una familia acomodada y que por esto ha podido viajar y hacer otras cosas más allá de su discapacidad.

Hola mi nombre es **Irene** Valarezo y soy deportista, la causa de mi discapacidad es porque cuando nací, hubo negligencia médica en el parto, no lloré al nacer y los médicos no me intervinieron, pasé 7 horas sin oxígeno, lo cual causó mi parálisis cerebral atetósica; tuve terapias desde que recuerdo, y las recibí hasta los 15 años, de ahí en adelante es muy difícil que alguien quiera atenderte porque ya eres un paciente más pesado y los rehabilitadores prefieren darte de alta y buscar otras opciones. Y lo que sucede aquí en nuestro país es que no hay opciones para las personas con discapacidad después de los 18 años, actividades, deportes o trabajos.

Y después de ser paciente, vienes a ser persona, porque muchas veces las decisiones son tomadas rotundamente por tus cuidadores, por eso creo que se forma una mirada paternalista sobre la discapacidad, y la ayuda social no sale de ese marco. Trabajé un tiempo con Isabel Maldonado quién era secretaria técnica y asesora del ex presidente Lenin Moreno, nosotras escribíamos los textos y asesoramos al ex presidente y a su mujer, pero se cambiaban los discursos. Propuse además estrategias para la inclusión a través del juego y los deportes dentro del Ministerio de Educación.

Además, trabajé para el Fondo de Población de la Naciones Unidas, yo estudié Relaciones Internacionales y fui Consultora Internacional. Estudié en la UIDE con una beca ya que en la Universidad San Francisco de Quito hace 8 años atrás era inaccesible, fui abanderada y puedo decir desde mi postura que la discapacidad en nuestro país se trata de privilegios, aun así, no te escapas de los estereotipos que se siguen reproduciendo de forma errónea (Entrevista personal Irene Valarezo, Quito, marzo 2023).

Irene es muy abierta en su discurso y comenta que, en el gobierno de Lenin Moreno Garcés, hubo presencia política y tuvieron recursos para cambiar muchas realidades, pero no tuvieron el poder para educar y dar información a través de los medios de comunicación. Irene menciona que es muy importante independientemente de las posibilidades económicas con las

que se cuentan que la lucha histórica es necesaria para reconocer las medidas de afirmación que se tiene como personas con discapacidad y que se merecen todos esos derechos, y que la conciencia sobre la discapacidad es cuestión cultural, ya que dentro de la política que se genera en nuestra zona geopolítica es una cuestión de falta de políticas públicas y los mayores limitantes son los recursos mal gestionados dentro de cada entidad, ya que no les permite mirar otras aristas y esto impide el enfoque en un modelo social de la discapacidad.

Capítulo 3. Auto etnografía: mi hija y su parálisis cerebral, narrativas que acompañan las diversas realidades de las personas con discapacidad y sus familias

No debería suponerse un “nosotros” cuando el tema es la mirada al dolor de los demás.

Susan Sontag

Cuando hablo de diversas realidades es en torno a estas reflexiones que nos separan de cierta manera en grupos y no nos permiten abrirnos espacios para el entendimiento, tomando los relatos de las memorias en un contexto urbano y rural, la discapacidad se vive de diferente manera, ya que aún se guarda o se conserva la proximidad de la familia como núcleo en algunas cotidianidades.

La idea de comunidad que se comparte con sus semejantes y cuida de los más vulnerables, aún tiene cierta presencia en pequeñas ruralidades, ya que alguna vez abordando el tema sobre discapacidad, con una comunidad en Cotacachi, mi profesor de kichwa, Rasu Pasa, me supo mencionar que en las comunidades se cuidan de estos seres humanos y se los trata de la misma forma en la que se trata a cualquier otra persona, situación que experimenté en dos ocasiones que viajé a la comunidad de Moras Chupa en Imbabura y a una pequeña comunidad Shuar en el Puyo, los últimos inclusive buscando a través de la plantas, las posibles curas para los niños que requerían alguna ayuda o sufrían algún trastorno físico.

A partir de eso, en las transfiguraciones urbanas me cuestionaba si en realidad quería seguir viviendo en la ciudad, ya que muchas de las madres con las cuales tuve la oportunidad de hablar y compartir palabra, mencionaron que en la ciudad se sienten solas, que nadie ayuda en el transporte público, que muy pocas veces los taxis quieren parar cuando llevan consigo los coches o las sillas de ruedas, y es algo real, algo que viví, cuando tomaba bus con mi hija cargada, casi nadie se levantaba de su puesto, una ausencia de sentido común y empatía realmente desconcertante, y así, tejiendo relato, tras relato, de experiencias vividas, tras llantos, y cansancio, las madres o abuelas, que son en su mayoría quienes llevan a las terapias a los niños o niñas, nos veíamos reflejadas en la realidad tan desagradable que se vive en gran parte de la urbe.

Mientras hice mi recorrido, a lo largo de estos años, buscando un lugar para mi hija y su rehabilitación, compartí durante 3 años los espacios de rehabilitación física e hidroterapia en el Hospital Baca Ortiz, donde tengo memoria de madres que para llegar a dicho lugar y

recibir las terapias físicas para sus hijos, las cuales eran gratuitas, venían desde Guamaní, Chillogallo, Machachi, inclusive conocí a una madre que venía desde Ibarra para que su hijo reciba terapia Vojta.²⁹

Es de suma importancia que el Estado brinde bienestar para las personas con discapacidades severas, y/o parálisis cerebral, ya que estos seres humanos en su condición están indefensos y quienes se vuelven cuerpo y movimiento para estas personas son sus madres, padres o abuelas, quienes también requieren de atenciones. En nuestra constitución política muy poco se habla de garantías sociales para el cuidador, poco se habla del cuidado del cuidador y qué sucede con esta persona, que también son seres humanos en condiciones desiguales.

Las estrategias políticas usadas para referirse al avance social, ha sido y es, tomar a los grupos vulnerables, para mostrar la intervención política, la ayuda económica, sí, pero los modelos políticamente establecidos, no van más allá de los modelos de caridad, de escasez y victimización dentro de las sociedades subdesarrolladas, puesto que la idea instaurada de escasez corresponde a una relación con los medios y los fines de los intereses gobernantes, por ende crecer junto a una persona con discapacidad, con parálisis cerebral severa, en estos matices de mutabilidades sociales se vuelven presiones, entre la vida social, el cuidado del otro y la obtención de medios económicos para la supervivencia, esto se impregna en la emocionalidad y en las capacidades del ser humano para edificar su camino o transitar en el esquema social implantado (Esteve 1988, 115).

En una sociedad donde actualmente se alimenta la individuación y el hedonismo, esto pone en desventaja a las personas con discapacidad ya que muchos de estos individuos deben sopesar estos deseos impuestos y sus necesidades reales para sobrellevar su condición, mencionó esta dicotomía, porque es parte de nuestras cuestiones humanas, entre la mente y hacerle frente al mundo que nos rodea, y no se trata de adquirir lujos, sino de construir en conjunto un entorno favorable, ayudas técnicas dignas para mejorar la calidad de vida, y propiciar mejores aspectos de vida, para aquellos que no tienen acceso a los mecanismos sociales básicos como salud y educación.

La brecha en sí es amplia, pero cuando se trata de personas con discapacidad, en cierta manera estas personas se deslindan del sistema, debido a que sus capacidades les permiten crear

²⁹ El tratamiento se basa en colocar al niño en varias posturas, decúbito prono, decúbito supino, decúbito lateral, estimulando puntos de presión corporales específicos y oponiendo resistencia al movimiento que se desencadena, para mejorar la postura y estimular la parte visceral y respiratoria.

nuevas rutas y destrezas propias para hacerle frente a toda la infraestructura irracional que nos subordina (Esteve 1988, 129).

La necesidad de crear espacios culturales para resistir a las formas de dominación marcha paralelamente a los conocimientos o cosmovisiones que se han ido adaptando a la urbanidad para integrar la experiencia que lucha contra la tiranía y los discursos globalizantes. El desafío, por ende, es cambiar el régimen político económico e institucionalizado, que repercute en la consciencia de la gente y lo que tiene en la cabeza. Esteve citando a Foucault. (Esteve 1988). Cabe mencionar que la falsa alternativa entre lo particular y lo universal crea una disyuntiva antagónica en las formas alienadas y el arte propio que emana de la cultura popular y latinoamericana, cayendo en un esquema reduccionista y poco atendido en el medio (Escobar 2014, 135).

Las relaciones de comunicación del aparato socioeconómico y las clases sociales que imperan en el discurso de la ciudadanía, son parte de las relaciones de poder (Bourdieu 2019), que crean dependencias y exclusividades excluyentes de acuerdo a los instrumentos de estructuración; al ser objetos de etiquetas, nos discriminamos mutuamente debido a las estructuras mentales impuestas por un sistema de creencias, ya que, si yo excluyo a un otro, inevitablemente, también estoy siendo excluido de esa otra presencia y espacio, si niego al otro, estoy negando la posibilidad del encuentro para el aprendizaje que deviene de la fragmentación simbólica de los microcosmos e intereses que se reproducen en las jerarquías del mundo social.

Hablar de lo que nos incomoda o de lo que evitamos, como la discapacidad y sus devenires, es pausar al ser humano y hacerlo despertar de su propio narcisismo,³⁰ para poder percibir lo que siente el otro, lo que vive el otro, lo que sufre el otro, valorar las capacidades que poseemos como colectivo para brindar compañía a las personas que requieren ayuda, y sobrellevar los obstáculos de su realidad de una manera menos subyugada a ciertos espacios o actitudes, con estructuras políticas, educativas, arquitectónicas y sociales que les permitan movilizarse y resistir; posibilitando las acciones colectivas que exigen comprometerse e involucrarse en la política, creando grupos de contención, redes de apoyo, información y educación, donde se busque contribuir a la resistencia, y hacerle frente a la segregación, a la

³⁰ psicológicamente, el narcisismo es una condición mental, en la cual se exagera el egocentrismo, denotando cualidades exacerbadas de sus dotes, físicos, intelectuales o cualquier otra cualidad material que puedan poner en evidencia. Psicosocialmente se dice que y se pone en evidencia que la sociedad está fundamentada subjetivamente en este condicionamiento mental debido a la sociedad líquida (Zygmunt Baumann 2010) que reactualiza a los individuos cada cierto tiempo

discriminación por la cual varios grupos de atención prioritaria son afectados.

El sistema nos ha sumergido en un conflicto, dividiendo al ser humano, facilitando así las estrategias de colonización y de control, por ideologías que deben su estructura y sus funciones más específicas a las condiciones sociales de su producción y de su circulación, es decir, a las funciones que cumplen inicialmente para los especialistas en concurrencia por el monopolio de la competencia considerada (religiosa, artística, etc.) y, secundariamente por añadidura, para los no especialistas, o ciudadano común (Bourdieu 2019).

Cuando hablo imperativamente de estas situaciones, estructuras, discursos, ideologías, etiquetas, sistemas y estructuras, es porque a través de la experiencia con mi hija pude hacer ese proceso introspectivo que me ayudó a tener la certeza de que vivimos en un territorio homologado, que no nos permite reconocernos como sujetos de derechos y responsabilidades desde vínculos horizontales, sino que se sigue replicando las jerarquías y el poder bajo formas transfiguradas en la vida cotidiana.

Hacer uso de la memoria y recorrer la historia que se nos ha contado y la que se ha relatado alrededor de la cultura, beneficiando a los que mantienen núcleos de poder, los cuales a través del tiempo han modificado la memoria colectiva, provocando enfrentamiento en la masa, como si fuéramos parte de un experimento social, creo que es muy importante analizar no solo los puntos claves sobre la discapacidad, intervención, salud, movilidad, economía, seguridad social, inclusión o sobre los diferentes grupos sociales, porque nada se mantiene funcionando por sí solo, todo está ligado a realidades que se construyen para llevar a cabo representaciones sobre los discursos que afectan a la materialidad humana y a sus antítesis, las cuales crean los antagonismos a los cuales estamos enfrentándonos hoy en día. Así mismo la cultura popular resuelve a diario los conflictos derivados de esos enfrentamientos entre la tradición y las tendencias, para sacar fuerzas de los recuerdos (Escobar 2014, 140).

A lo que hago alusión es que no se puede seguir tratando el “síntoma” de la enfermedad social, lo que vemos solo en la superficie, como un apéndice que se puede remover, del cuerpo social, lo que se proyecta es irreconocible para la estructura humana, ya que se enmascara con situaciones o síntomas que al parecer están desligados de una forma mucho más compleja, pero al igual que todo sistema operativo hay una cabeza, hay una energía que produce el pensamiento y consciencia, y es ahí justamente donde hay que trabajar, la profundidad psíquica, para ordenar, transformar o revolucionar los sistemas simbólicos internos y diluir las creencias.

3.1. Testimonios desde la ruralidad

En este apartado tomo los testimonios de las familias con las que pude compartir durante un viaje de investigación de campo, a raíz de del contacto que hice con la Dra. Amelie Abarca-Heidemann,³¹ ella me redirigió a la comunidad San Pedro, donde fundaron Centro de Estimulación y Rehabilitación de Lenguaje y Comunicación (CERLECO), hace 20 años atrás con el afán de promover el cuidado de las personas con discapacidad en la comunidad Valdivia en la provincia de Santa Elena, por respeto a su privacidad solo colocaré sus nombres, sin apellidos de las personas que acuden, de las familias y de las personas que conviven con discapacidad.

Alrededor de una semana desde el 24 al 28 de abril de este año 2023, realicé visitas a tres familias con quienes las rehabilitadoras ocupacionales, Pilar, Mirian y Ligia,³² tenían vínculo aún después de la pandemia. CERLECO funciona con el apoyo de donaciones extranjeras, y de estudiantes de la Universidad de Erfurt³³ que desean venir voluntariamente a este lugar, a acompañar estos procesos de rehabilitación y a brindar sus conocimientos para abordar la discapacidad de una manera profesional; brindando las tres mujeres encargadas de sostener este espacio, los conocimientos para que ellas lleven a cabo un trabajo humanitario con su comunidad.

Nos movilizamos entre San Pedro, Manglar alto, Barcelona y Sinchal, comunidades aledañas donde viven estas familias, en Barcelona conocí a la Sra. Mercedes y a su esposo el Sr. Luis, quienes tiene tres hijas con discapacidad, las tres menores Sandra, Zulay y Alina,³⁴ los señores desconocen la causa de la discapacidad de sus hijas, ya que la señora comenta que sus hijos mayores nacieron bien.

Las tres adolescentes, se ven bien cuidadas, viven en un entorno poco cómodo, su casa es de bloque, la vivienda tiene apenas tres dormitorios, y uno ocupa uno de sus hermanos, las tres hermanas duermen en un solo dormitorio, y sus padres en otro, la cocina está fuera de la casa al igual que el baño; Pilar y Mirian son quienes trabajan con ellas fuera de casa en un parque a una cuadra y media de donde viven.³⁵ La mayor de todas Sandra tiene 31 años, ella usa pañal y no habla, puede sentarse, pero su espalda tiene una marcada escoliosis, además su madre

³¹ la doctora Amelie Abarca-Heidemann, es fundadora de CERLECO, un centro de estimulación y rehabilitación de niños con capacidades educativas especiales que viven en San Pedro en condiciones de pobreza extrema.

³² imagen 2. Anexos, pág. 193

³³ imagen 6. Anexos, pág. 194

³⁴ imagen 1. Anexos, pág. 193

³⁵ imagen 6. Anexos, pág. 194

nos cuenta que tuvo una cirugía de riñón.

Reciben el bono Joaquín Gallegos Lara de dos hijas, y el bono de desarrollo, su madre nos cuenta que el proceso de calificación fue lento y que tuvieron que llevarlas al centro de salud de Manglar Alto para que puedan verlas y darles una calificación, nos cuenta que tuvieron muchos problemas con los papeles porque se demoraron casi 6 meses en entregarles los carnés de discapacidad.

Dentro de este contexto noto la ausencia del padre, él está presente en una de las visitas más no sabe cómo dar cariño o cuidar de sus hijas, las tres señoritas no tienen un acercamiento humano, más allá de las terapias y del cuidado de su madre, que las baña, las viste y les brinda sus alimentos. Noto un vacío doloroso, en las palabras de la señora cuando dice: “ahí las tengo sentadas cuando no vienen las terapeutas y me voy a hacer mis cosas”, “nadie más me ayuda, o las dejo encerrando”, en ese momento, Pilar me cuenta cuando salimos al parque, parahacer la terapia con las chicas, que Sandra fue abusada sexualmente por uno de sus primos, y por eso sus padres sienten esa vergüenza y angustia por no saber qué hacer o cómo proceder ante esa situación con sus hijas.

No se puede hablar de inclusión, ni de ayudas técnicas o bonos, creyendo que esa es una gran manera de beneficiar a quienes viven en comunidades y pueblos, totalmente abandonados por el Estado, si no se ve de frente esa otra realidad en la que sobreviven estas personas, se trata de derechos humanos, de una reforma sociopolítica, que se encargue del trasfondo y de los núcleos de los problemas sociales, que vienen a ser políticos, ya que estos son síntomas de la enfermedad que corroe internamente a todo un país.

Atención para los más vulnerables; no se puede seguir permitiendo que las personas se “desarrollen” en contextos tan precarios. Esto es segregación social y cada uno de los grupos prioritarios vive su realidad como puede con las herramientas que tiene, sin capacitaciones, sin información, sin brindarles otras posibilidades de educación.

No se puede hablar de la importancia de la salud mental y emocional con herramientas artísticas para la vida, a personas que no tienen solventadas sus necesidades básicas.

La Sra. Mercedes, no lo ve como prioridad, sino que ella nos dice que es importante tener para comer y darles a las tres señoritas lo necesario para sobrevivir, en este punto cuando le cuento mi situación como madre de una adolescente con parálisis cerebral, entra en confianza y de repente empieza a darme detalles anteriores a la situación actual, emana un recuerdo de vivir en una hacienda en Manglar alto, donde les pagaban bien a su esposo y a ella, de esta

conversación surge un dato que parece muy importante y es que ella dice que, cuando se quedó embarazada de las tres últimas niñas ellos vivieron en esta hacienda, cerca de las plantaciones que eran fumigadas constantemente, ellas nacieron así, esto abre un espectro del que ellos mismo desconocen sobre el origen de la discapacidad física e intelectual de sus hijas, hago una pausa para preguntarle si dentro de las plantaciones usaban algo fuerte o si ella estuvo expuesta directamente a alguna sustancia con la cual pudo haberse afectado el desarrollo normal del cerebro de las niñas, y en efecto el uso de químicos para la fumigación agrava la salud de los padres y la mayoría de las familias que trabajan en las plantaciones tienen niños con discapacidad.

La Sra. Mercedes me dice que eran unas bolsas naranjas que mezclaban en unos baldes enormes que olían fuerte y les provocaba mareos, ella dice que se acuerda de uno que le decían “parcot”, “parcuat”, no recordaba exactamente el nombre, pero al momento de investigar sobre esta sustancia descubrí que evidentemente se llama *Paraquat*, por lo tanto, estos problemas con las personas de toda esta zona podría ser evitada siendo un caso de estudio e investigación más profundo que se iría de frente a una controversia no solo con los agricultores de la zona sino con el Ministerio del Ambiente y las empresas dueñas de estas plantaciones, problematizada en otras instituciones, si se toman acciones y sanciones desde el Ministerios de Agricultura sobre el uso de pesticidas, y químicos que en otros países están prohibidos desde hace treinta años atrás. Tanto *Paraquat* como *Dithane 600*, con su ingrediente activo *Mancozeb*, son familiares para Helle Raun Andersen, un experto en medicina ambiental de la Universidad del Sur de Dinamarca. "*Mancozeb* es un fungicida y afecta la función tiroidea. Si las mujeres embarazadas están expuestas, puede afectar al feto, porque su cerebro en desarrollo depende de las hormonas de la glándula tiroides de la madre (Vaca, Hermann, and Calabria 2018).

Toda la zona de Santa Elena tiene plantaciones de banano, caña de azúcar, tabaco, cacao, pitahaya, palma, entre otros productos, lo cual pone en jaque la situación social y de salud de las personas de clase baja, media baja que viven en esta zona y sobreviven por medio de la agricultura. Todas estas acciones solo sirven para mitigar efectos de causas más densas que podrían cambiarse.

La narrativa de mi vida, y de estas experiencias, conviviendo con la parálisis cerebral de mi hija, me brinda la capacidad para mover dentro de mí, una mirada más amplia para promover conductas más sanas para quienes hacemos sociedad, teniendo estas narraciones tan desgarradoras, es imposible hacerse de la vista gorda, estas historias de vida son importantes

para encontrar el meollo de los problemas que nos atraviesan a todos los seres humanos. Para llegar a las instituciones públicas y al Estado quien se encarga de gestionar la capacidad económica del país y promover un bienestar social, se supone.

A lo largo de estos años hemos podido observar la gran cantidad de dinero en obras públicas, elefantes blancos, que se quedan en el abandono porque no existe ni siquiera un personal capacitado para las prácticas que se inventan en ciertas instancias políticas. Se necesita indudablemente una conducta más asertiva para tratar un síntoma social, como lo es la discapacidad en una de sus diversas formas y orígenes, a través de estas historias podemos vislumbrar, los efectos negativos del abandono de quienes gobiernan un país, lo cual causa una cadena de problemáticas que mantienen a las personas atadas a una forma de vida marginada y en una constante calamidad.

Y así, el discurso político nos sigue diciendo que vivimos una real inclusión. Esto es una burla a la vida de quienes mitigan los efectos de la discapacidad desde una posición en desventaja y un engaño para quienes creemos estar muy educados e informados de las situaciones adversas de nuestro país.

Estamos dentro de un paradigma sobre la discapacidad, que se centra en el enfoque rehabilitador y médico, pero no en el ámbito social, político y cultural, por tal razón las personas siguen creyendo que la discapacidad es un problema de unos pocos. Se siente la ausencia de voces, sobre todo las voces de las personas que viven la discapacidad en los más variados ambientes de la sociedad, la marginación, la pobreza, y/o la discapacidad y la solvencia económica, los que no tienen una voz propia, porque no existe una normalidad sobre los cuerpos diferentes y las formas en las cuales las personas con discapacidad y con parálisis cerebral puedan implicarse en la vida cotidiana.

A continuación, tenemos a Estela quien tiene 47 años y su hija Anahí de 12 años, tiene tres hijos mayores más, y su madre, la abuela de Anahí, Ramona quien acompaña a la niña cuando la madre no está, en esta visita no me permitieron tomar fotografías y tampoco quise hacerlo ya que el lugar donde viven en realidad no era nada apto, ni limpio, o cómodo para tener a una niña con discapacidad. Anahí pasa acostada la mayor parte de su tiempo, sobre unos cartones encima de un colchón para que no sude mucho, dice su madre.

Estela es madre soltera, dice que cuando fue a dar a luz a Santa Elena, al Hospital Liborio Panchana, los médicos no le dijeron nada cuando se fue a su casa con su bebé, a los 9 meses la niña tuvo convulsiones, ella nos narra la situación de otras mamitas que han pasado por

situaciones similares, diciendo que los doctores se quedan callados.

A raíz de la convulsión fueron a Guayaquil para hacerle exámenes a la niña, y el médico les recetó Tegretol y Gabapentin,³⁶ los cuales son anticonvulsivantes y mantienen a la niña adormecida. Cuenta que al momento de nacer no le hicieron nada a la niña; le pregunto si le dieron el resultado del APGAR,³⁷ ella no tiene la menor idea de lo que le estoy hablando, y claro seguidamente le explico que es una prueba muy fácil que le hacen al bebé al nacer donde los médicos pueden ver su aspecto físico, su actividad respiratoria y reacciones corporales. Ella dice que no, rotundamente no le hicieron nada a la niña y tampoco le advirtieron de posibles problemas: “El médico en Guayaquil, nos dijo que Anahí tenía - Agnesia del cuerpo calloso -, que era una mutación genética, yo no entiendo nada de eso, pero nos dijo que la niña ya estaba así desde el vientre” (Entrevista personal Estela, abril 2023).

Finalmente tenemos los testimonios de **Shirley** de 29 años³⁸ y a Leydi de 30 años, la hija de Shirley, Jaqueline de 11 años tuvo asfixia al nacer porque en el hospital público, la regresaron a su casa porque no dilataba, en su casa rompió fuente y la bebé se asfixió, el hijo de Leydi, Elian de 6 años³⁹ también tuvo asfixia al nacer, ella dice que fue por negligencia médica, porque no la atendieron rápido y ella tenía dolores muy fuertes de cabeza; un médico particular le había comentado que era necesario en su caso hacer una cesárea.

Shirley no recibe el bono y Leydi sí, ella usa el dinero para comprar los medicamentos de su hijo, según las visitantes de la Misión Manuela Espejo, Leydi no podía recibir ayuda ya que su esposo trabaja y está en el seguro del IESS, dice que la mayoría de las personas a las que acuden a los centros de salud nunca tienen información adecuada, y en ninguna de estas comunas, como Sinchal, Barcelona y Manglaralto, los subcentros de salud suelen estar vacíos y si no hay atención hay que viajar hasta Guayaquil.

En todos estos relatos rurales podemos encontrar una ausencia de protección social, equipos

³⁶ Tegretol o Carbamazepina pertenece al grupo de medicamentos denominados antiepilépticos. Se utiliza para el tratamiento de ciertos tipos de epilepsia. La gabapentina (Neurontin, Gralise, Horizant) es un medicamento utilizado para tratar las convulsiones parciales, el dolor nervioso provocado por el herpes zóster y el síndrome de las piernas inquietas. Actúa sobre los mensajeros químicos del cerebro y los nervios. La gabapentina pertenece a un grupo de medicamentos llamados anticonvulsivos.

³⁷ “Aspecto, Pulso, Irritabilidad (del inglés Grimace), Actividad y Respiración.” La puntuación de APGAR es una prueba para evaluar a recién nacidos poco después de su nacimiento. Esta prueba evalúa la frecuencia cardíaca del bebé, su tono muscular y otros signos para determinar si necesita ayuda médica adicional o de emergencia.

³⁸ imagen 3. Anexos, pág. 195

³⁹ imagen 4. Anexos, pág. 195

médicos especializados para la atención de estas familias, y desigualdad en las condiciones de vida, que pude notar en dichas comunidades, el régimen social que se vive a nivel latinoamericano es algo que debe ponernos atentos, ya que la poca participación económica de las familias en situación de riesgo conduce a la explotación laboral y a distintas exclusiones que siguen promoviendo la pobreza.

En el contexto urbano, encontramos diferencias abismales, sobre la construcción de una ciudadanía, y la atención social, con calles, edificaciones, y espacios adecuados para una convivencia ciudadana en lo que cabe, normal, y permite la capacidad para realizar un ejercicio productivo socio cultural, como es de nuestro conocimiento en la urbanidad están ubicados los centros de salud más grandes y con el personal adecuado para las atenciones. A pesar de esto, en la urbanidad prolifera una exclusión de orden humano, me refiero a que la discapacidad se agrava por la falta de educación de las personas que viven en un contexto urbano.

Las dificultades más marcadas en la ruralidad, es la falta de acceso a salud y educación digna, los servicios básicos son precarios, y la población no recibe una inversión social para mejorar la capacidad del capital social y disminuir las brechas sociales, muchas de las personas con las que hablé en estas comunidades tienden a manejar realidad en base a una creencia religiosa que profesa bienestar para su espíritu, en base a esto hay una convivencia, se podría decir más compasiva con quienes conviven con discapacidad y mucho más conformista con su realidad, al no tener las oportunidades necesarias para gestionar su condición.

El sistema de protección social de Ecuador garantiza el acceso universal y gratuito a los servicios de educación y salud, así como a un hábitat y vivienda dignos y políticas activas de generación de trabajo y empleo. Bajo el principio de universalidad, en salud, se da énfasis en la atención primaria y, en educación, a las políticas de universalización de la educación general básica y la democratización de la cobertura de los servicios de educación inicial, básica y bachillerato (Ministerio de Coordinación de Desarrollo Social MCDS 2017).

En este proceso donde también se implican procesos emocionales, humanos, las reacciones de los padres fueron muy vagas o ausentes, los vástagos con discapacidad constituyen en su realidad afectiva un hijo ausente, por ende, en su rol de padres o madres, el afecto o identificación con los niños tiene déficits que influyen en el cuidado de las personas con discapacidad y su validación como seres humanos.

3.1.1. Las necesidades psicosociales de las madres o padres

En este apartado, quisiera mencionar el sentimiento que tuve como madre de una persona con discapacidad, al vivir mi embarazo, nunca se me pasó por la cabeza el tener una hija con discapacidad, es más soñaba con tomar a mi hija en brazos e irme de viaje con ella, en hacer cosas en el campo o en la naturaleza, al tener un hijo con discapacidad los padres y madres experimentan un duelo, una ruptura entre su deseo y la realidad de los hechos.

Es como si una pulsión de vida se extinguiera en una parte de nuestro cuerpo, te sientes aturdido, sin saber qué hacer, y te sientes víctima de las circunstancias, aún sin saber exactamente qué es lo que produjo o no las necesidades de este cuerpo. Muchas veces para aminorar el impacto del diagnóstico, se desplazan las funciones a discursos catárticos para gestionar los pensamientos y emociones, frente a esa parálisis psíquica que se produce cuando la discapacidad se presenta en la vida.

Se lidia con constantes pesos psicosociales y de carácter familiar, ya que un hijo con discapacidad representa un peso mayor a la economía de la familia, se conlleva como un fracaso para la vida, emocionalmente la frustración es evidente cuando la madre no cuenta con una pareja que apoye el cuidado de su hijo, ya que los padres buscan dejar sus huellas genéticas dentro del entramado, y por herencia dejar un hijo con necesidades especiales representa una dolencia familiar debido a las representaciones constituidas como normales dentro de la sociedad. Hay padres que abandonan el vínculo con el hijo o la hija, y le queda a la madre lidiar con sus capacidades la responsabilidad de crear un camino para su hijo/hija.

La gente asocia la discapacidad con enfermedad, y esto identifica no solo a la persona que la padece sino a quien cuida de ella, los sentimientos de impotencia son infundidos en muchas ocasiones por personas externas a la realidad de estas personas, las madres de niños con discapacidad con las que hemos establecido contacto, sienten que pierden su identidad, cuando pasan de ser un individuo con nombre propio a ser la “mamá de...” por ejemplo; aún la sociedad se entorpece con las palabras y etiquetas que se usan con las personas, inclusive con las personas que los cuidan, la humanidad es la gestora, puede abrir espacios, adaptar el medio a la persona, pero ciertas conductas crean problemáticas para las relaciones sociales (Barriga Bravo 2008).

La comunidad no concibe la discapacidad de manera macro, sino que solo se coloca la culpa y la responsabilidad en un individuo, y se le remite la problemática de su situación su particularidad, más no se abordan estrategias para reducir y reeducar esa singularidad que

puede generar procesos creativos con circunstancias adecuadas.

Las oportunidades para trabajar o estudiar cuando se está al cuidado de una persona con parálisis cerebral, la falta de recursos económicos para cubrir los gastos en rehabilitación, terapias y necesidades básicas, la necesidad de una guía psicológica profesional para llevar a cabo el proceso de aceptación y resiliencia frente a la toma de responsabilidad, en muchos de los casos no llega a tiempo, debido a la falta de información o educación de parte del grupo médico profesional y de las familias.

La realidad socioeconómica de familias a las que conocí, cuentan con ingresos mínimos y ayuda gubernamental, como el Bono Joaquín Gallegos Lara, o el Bono de Desarrollo Humano, se da aún en algunos contextos, la dinámica de actuar y convivir en comunidad, para el cuidado de la personas con discapacidad, lo cual ayuda radicalmente al cuidador directo a recuperar su identidad, autonomía, y energía, conservando relaciones cercanas de familiares o vecinos, en pequeñas comunidades o barrios, donde las familias se organizan y buscan las opciones para sobrevivir económicamente y llegar a fin de mes para alimentar a sus familias.

Desmoronar la idea que se nos ha impuesto, sobre cómo debemos llevar el desarrollo social para tener un lugar dentro de la trama a la que llamamos civilización, es una presión sobre la salud psicológica del ser humano por este afán de alcanzar un bienestar económico y estatus social, que más allá de un bienestar psicológico y emocional, promueve una tensión por alcanzar metas materiales, dejando de lado la salud mental como una prioridad para avanzar y adecuarnos a las circunstancias.

Tomando una realidad que no se visibiliza, como la de la discapacidad, la parálisis cerebral y quienes convivimos con la discapacidad, nos quedamos absortos por la idea del desarrollo, ya que los tratamientos médicos se focalizan solamente al tratamiento del cuerpo, más no de la subjetividad o de las perspectivas individuales del sujeto con discapacidad ni las de sus allegados, ya que son sometidas a tratamientos y rehabilitaciones que se transforman en un cotidiano que no asegura un diagnóstico muy prometedor, que en muchas ocasiones no les permiten conjugarse con la “normalidad”, excluyéndolos a una realidad paralela a la que se comparte generalmente en los contextos urbanos.

A continuación pongo en contexto un escrito que me compartió un padre soltero, que está al cuidado de su hija de trece años con parálisis cerebral, su nombre es Emilia, y él es Pablo, con quién venimos trabajando en un proyecto de teatro, en este texto se puede apreciar su sinceridad absoluta, para humanizar la discapacidad y al cuidador, ya que no todo es color de

rosa conviviendo con parálisis cerebral, ya que al ser un adulto joven y trabajador, Pablo nos dice que simplemente no le alcanza para darle a su hija todo lo que requiere y quizá sí sea un factor que altere su integración social. **Pablo** relata:

No salí en mi bicicleta, eso me hace doler el corazón. Eso y la vida que te cura al seguir viviendo. Recuerdo el sentir al leer dolores en varios grados y sentidos que me enviaste. Si... los dolores te hacen nudos. También recuerdo pasar mucho tiempo pensando en los míos, llega a ser un agujero en espiral que consume la energía y la vida. Aprendí que se sale más rápido acompañado y con la herramienta adecuada. ¡Como el abasto en el ciclismo! Jaja. Agua, comida, mecánica... Y si, la compañía, el cuidado, el empuje, el amor.

Tiendo a producir un montón de pensamientos sobre bicis y a despreciar a la humanidad. Como las putas iras que tengo contra mi amigo por cancelar el viaje en bicicleta ayer y, a continuación, tocó cancelarle a la chica que le iba a cuidar a Mimi, que antes había cambiado sus planes. ¡Ah! lo que me trae al presente momento donde ese monstruito de Mimi se está recuperando. Esa niña almidonada por su excesivo consumo de arroz y otros carbohidratos, colapsa cada dos o tres meses: al despertar vomita varias veces hasta que queda hecha más palo y amarilla. Esto lo escribo con iras. Me jode el día. Si un poco de eso también soy. Me jode porque es algo que puede cambiar a su bruta voluntad, es decir la alimentación, es como hablar con una pared pedirle que cambie un poco. Ahí es cuando me veo en ella. Jaja. La tendencia suicida de la humanidad para joder al más gil. O debería decir a quien está sin jodera nadie.

Aterrizando un poco de los vuelos. Unos vuelos que gestionan líos. Acabo de ver que el privilegio es un concepto basado en la comparación. Un relato de vida súper sincero me pides. Disculpa, no sé cómo carajo se hace eso. No aprendí, ni quiero aprender, a expresar mi vida de esa forma tan normal, consumible, racional y conveniente para el otro, que es como entiendo el formato del texto que me pides.

Cuando hago los ejercicios de conocerse, presentarse, todo esto en relación con los demás, siento la más grande de las apatías por ser algo forzado y necesario para quedar bien. Lo cual hace que quede terriblemente mal porque eso no soy yo. Es decir, no me sale de esa forma el hablar de mi vida, de los dolores y de los amores, de todo mi mundo y contar mi versión: "es que vengo del mar, pero antes del espacio...". Quiero que mi vida salga de la emoción y el sentir, antes que dé la razón. Puedo hacer un Excel con las etapas de mi vida. Y luego me voy a sentir mal por hacerlo. Y también por las frustraciones que te quiere dar el paso del tiempo y las ideas de vida que tuve alguna vez y que no son compatibles conmigo ni con Mimi. Que es por donde creo que pasa tu escrito: por dolores, imposibilidades, abismos imposibles de cruzar. Que nos preguntamos, más veces con angustia, si son

imposibles de cruzar en verdad. Esta parte de dolores me parece importante que vaya en la obra, ya que es algo común que pasa en la vida y la comunidad de una persona con discapacidad. Con parálisis cerebral. Que no me dice nada el puto término. El punto es que dolores como que la mocosa no me pueda acompañar a cíclicar o subir montañas por su cuenta, que es lo inicial y básico que se siente cuando hablamos de la vida de una persona con discapacidad física, se aborde en la obra. Y suelo gestionar el dolor con humor.

Pero no hay como hacerlo por mucho tiempo porque el apuro siempre está; hay que comer y dar de comer, y curar y no enfermarse, y trabajar en lo que putas haya y volver al otro día porque tienes que sostener algo, y cuidar y aprender a dejarse cuidar. Disculpa las malas palabras, estoy muy estresado como puede verse. Estaba muy estresado. Ahora me siento más liviano. ¿Cómo veo mi vida a futuro? Como cualquier padre soltero en Ecuador, pero en modo de juego leyenda. Necesito un montón de recursos para solucionar las necesidades de vida de mi hija para poder estar a veces de juerga, porque lo necesito, necesito sentirme yo, rock n roll (o reguetón) en paz... Jajaja, es verdad, pero en vez de sexo, drogas y rock n roll seguro haré bici. Lo bueno es que me siento como un toro para seguir. Cariño, respeto y agradecimiento para ti (Entrevista, Pablo García, Quito, febrero 2023).

Después de leer este relato, encuentro muchos puntos a favor, ya que, para entablar esta conversación y vínculo, entramos en espacios seguros, en los cuales nos identificamos con nuestra realidad, la cual es ser padre y madre de dos niñas con parálisis cerebral, y desde las distintas dinámicas familiares, acompañarnos en el devenir de nuestras existencias.

Cuando hablamos de discapacidad también nos encontramos con diferencias cuando se trata de una mujer o un hombre, ya que generalmente la mujer suele ser vulnerada socialmente, y las microviolencias con el género femenino también son cautelosas y casi solapadas por los adiestramientos culturales y las formas de relacionarse con lo femenino. Muchas veces la discriminación es socialmente aceptada cuando se la asocia a la burla, o en forma de bromas para no revelarse directamente, así también como los moldes religiosos que extrapolan la discapacidad a la voluntad divina. El individuo intenta así liberarse de la Iglesia y de la religión instituida para establecer un nexo personal y físico con la imagen, nexo al que domina o, mejor dicho, cree dominar (Gruzinski 1994, 171).

Actualmente en nuestra sociedad las formas de violencia son diversas, el tiempo y la cultura se conjura en redimirse mediante satisfacciones sustitutivas, generando la necesidad de la superación del sufrimiento (Huberman 2012, 76) y muchas de estas “violencias” son naturalizadas a través del habitus que menciona Bourdieu (Bourdieu 2000, 33), siendo las estructuras existentes, estructuras de antesala “estructuradas” las que nos traspasan desde la

concepción, el nacimiento, y desarrollo, convirtiéndonos en productos, en estereotipos humanos los cuales debemos cumplir con los paradigmas sociales, los tipos de relaciones que conformamos, lo socialmente aceptado o bien visto, los sistemas educativos, los sistemas de creencias y sobre todo la toma de decisiones sobre la realidad concreta de cada individuo, sobre lo que él puede o no puede hacer con su cuerpo, siendo empujando muchas veces por ideologías conformadas por los mismo sistemas de poder como menciona Foucault, las masas desean que se ejerza el poder, aún conscientes de que este poder se ejercerá a sus expensas (...) desean que ese poder sea ejercido (Foucault 1984, 17).

Por lo tanto, los cuerpos extraños o faltos de alguna función no son aceptados al no estar visibilizados en los medios de comunicación, o al no ocupar espacios que normalmente ocupan los individuos “normales”, debido a los obstáculos presentados en el sistema de transporte, movilidad, educativo y acceso a espacios públicos, acceso a la cotidianidad, donde no existen personas “educadas” especialmente para atender los requerimientos de una persona sorda o de una persona no vidente, con mínimos o escasos recursos que puedan apoyar la comunicación o el entendimiento, como el braille y la lengua de señas, para orientar a estas personas que busquene alguna manera incluirse al sistema.

3.2. Accesibilidad y movilidad: la urbanidad como un reto para las personas con parálisiscerebral y sus familias

La falta de accesibilidad también es una forma de violencia, sobre todo en la ciudad, según la OMS, las personas con discapacidad son el grupo más vulnerado a nivel mundial (Segato 2006, 6) el ejercicio sistemático de la violencia, está también enmascarado por la violencia psicológica, cuando se minimiza al que no es blanco, cuando se calla el estructuralismo violento en el que estamos implicados dentro de la ciudad (...) La ciudad es un conglomerado de volúmenes, infraestructuras, calles, plazas, actividades, etc. Lo urbanoes otra cosa: no requiere por fuerza constituirse como elemento tangible, puesto que podría existir y existe como mera potencialidad (Delgado Ruiz 2018).

En definición de Gottmann, la urbanización es “el proceso económico y social, político y cultural, que conduce a la humanidad hacia formas nuevas de civilización, formas cada vez más urbanas, es decir, no agrícolas, y que reposan sobre formaciones de elevada densidad y sobre ocupaciones divorciadas del trabajo de la tierra”. Es ésta una de las recientes definiciones de la urbanización, quizá la más completa de las muchas que se han dado desde que en 1867 utilizara Ildelfonso Cerda este término por primera vez en su “Teoría general de

la urbanización” (Kingsley Davis 1960).⁴⁰

En este punto, se despliega un abanico de situaciones y de realidades que atraviesan a una sociedad que se contradice en sus discursos, en sus acciones; dentro de la urbanidad, está el hecho de ser asertivos, de producir al máximo, una sociedad en la cual todos debemos estar siempre en movimiento, pero a la vez nos encontramos con esto que nos hace parar, nos encontramos con la discapacidad de frente, lo cual nos invitan a hacer pausas para cuestionarnos qué es lo que en verdad aporta valor al ser humano, para convivir plenamente con la naturaleza, con su realidad y lo que se vivifica el movimiento urbano.

Es esencial la conservación de la diversidad biológica en todos los niveles, mediante la protección de los procesos naturales (...) es importante recalcar que la pérdida de la biodiversidad con lleva graves consecuencias para la humanidad, ya que reduce su capacidad de aportar bienes, servicios que generan beneficios económicos, culturales, espirituales y de salud pública (Meléndez Virginia, 2023).⁴¹

Esta necesidad de sostener el ejercicio económico, la industrialización, las capacidades “superdotadas” de algunos seres humanos, salen a flote las barreras psicosociales, arquitectónicas, lingüísticas y culturales que arremeten contra la diversidad, en contra de las personas con discapacidad severa, siendo objeto de abandono, ya que en el caso de que la persona con discapacidad haga algo extraordinario más allá de su condición, es valorada y tomada en cuenta, más allá de eso, pasa desapercibida por el estado, las leyes y los derechos. Por esto es importante tomar en cuenta la otra mirada desde cómo valoramos la naturaleza y el valor “económico” que esta puede generar en su estado puro, no sólo como un objeto de extracción y explotación, dinámica que se replica en varias estructuras socioeconómicas. (Nussbaum & Sen 1996, 37) Vivimos enfrentado un hundimiento del mercado de trabajo asalariado desde hace varios años atrás y una escandalosa insuficiencia de ayuda social, con frecuencia los habitantes de las zonas rurales y suburbios son quienes dedican su tiempo a subsistir de la economía informal, dando así un resultado de una economía que inestable (Bourdieu 1999, 129).

⁴⁰ Adjunto este artículo con el afán de que puedan leer la información sobre estos referentes de reubicación de población dentro de economías y territorios que están en procesos de desarrollo urbano; la urbanización Universal, Cap. 3 https://oa.upm.es/11050/3/capitulo_03.pdf La realidad y el origen del desarrollo urbano que va de la mano con la expansión del capital y la explotación de los recursos sin importar las consecuencias de lo urbano y sus demandas.

⁴¹ En contraparte coloco este estudio en donde se muestran las posibilidades de potenciar una vida y una economía que protege los Recursos con potencial económico, Biodiversidad y desarrollo Humano en Yucatán, caso de estudio, “Valor económico de la biodiversidad”, Virginia Meléndez Ramírez. <http://bit.ly/3N4QqKy>

El cuerpo con discapacidad no produce, no es ente generador de capital, para el discurso de desarrollo planteado, entonces no es tomado en cuenta, dejando a esta persona y a su familia en una situación delicada dentro de la metrópoli, además estamos sometidos a los modelos mentales del espectro socioeconómico, y nos preguntamos, cómo una persona con discapacidad puede salir a ejercer sus derechos, libremente, o movilizarse de la manera en la que pueda, con o sin asistencia, a un lugar público, o crear relaciones humanas de trabajo o afectivas, siendo no vidente, o una persona sorda, si el entorno no va a sostener esa diversidad, la inclusión sin educación, sin sensibilización, sin empatía de la urbanidad, es como dejar una carnada a la vista de depredadores. La falta de correspondencia entre las posiciones y las subjetividades dentro de ese sistema articulado, pero no enteramente consistente produce y reproduce un mundo violento (Segato 2003, 145).

La urbanidad y la sociedad la hacemos todos y todas, quienes componemos el espacio social, Lo que sale de nuestros parámetros establecidos como “normal” en torno al cuerpo y su forma, en torno a las formas de expresión y la forma de comunicarnos, en cuanto a la forma de ver el mundo, su funcionamiento, sus tiempos, el trabajo de introspección, que acarrea varios aspectos intrínsecos de la persona, tanto de la que está con cierto estado de discapacidad y los otros aparentemente en "plenas capacidades físicas y mentales".

Consolidar lo que se opone a la sociedad urbana, lo que la niega y la destruye en el transcurso del proceso mismo que la crea, a saber, la segregación generalizada, la separación sobre el terreno de todos los elementos y aspectos de la práctica social, disociados los unos de los otros y reagrupados por decisión política en el seno de un espacio homogéneo (Lefebvre, 1968/2016, 99).⁴² La discapacidad es ante todo un análisis del espacio; es la individualización por el espacio, la colocación de los cuerpos en un espacio individualizado que permita la clasificación y las combinaciones (Foucault 2000, 104). El imaginario hace parte de lo que se acepta como real; estructura y constituye la realidad socialmente instituida (Carretero 2004).

El desorden urbano, la falta de educación o conocimiento sobre la correcta movilidad humana de personas con discapacidad, nos permite vislumbrar muchas de las fallas arquitectónicas y la escasa comprensión de los demás agentes sociales frente a la discapacidad; las alteraciones a lo que debería ser el correcto engranaje que promueve el movimiento fluido dentro de una metrópoli, pero todos los peatones estamos expuestos al ambiente cohesionado y alterado por las distintas dificultades, como la delincuencia, los bloqueos, los motociclistas, automóviles y

⁴² Delgado Ruiz 2018, citando a Lefebvre cuando coloca el eje de su teoría sobre la vida urbana en oposición al espacio vívido por quienes lo usan o lo sueñan.

demás usuarios que se suman a los espacios públicos que pocas veces son amigables con la condición humana (Duhau 2008, 13).

El desconocimiento de la sociedad sobre cómo dirigirse a una persona que posee una discapacidad visible o no visible, nos genera una necesidad de alerta, una necesidad de ampliar el conocimiento para poder reconocernos e integrarnos como individuos, libres con derechos y responsabilidades, a con veces angustia. La familia es una estructura que no sólo replica las normas sociales impuestas, sino que las perpetúa con la crianza y la ignorancia del sistema impuesto en todos los niveles, culturales, educativos, económicos, psicológicos, emocionales, todos recrean la forma en la que recibieron la información del entorno al que se tuvo acceso en los primeros años de vida (Bourdieu 2007).

Los sustentadores de su condición *estructural* pero también de sus posibles fisuras *sintomáticas* ofrecen un precioso paradigma para entender lo que al mismo tiempo expone y oculta la sublimación (Huberman 2012, 72) como lo es en este caso la discapacidad, y su contemplación requiere de la comprensión o quizá de tener la sensibilidad para captar si una persona requiera ayuda enfatizada que cultive su desarrollo.

Son las prácticas espaciales las que segregan el espacio que practican y hacen de él espacio social. En el contexto de una ciudad, la práctica espacial se refiere a lo que ocurre en las calles y en las plazas, y los usos que estas reciben por parte de habitantes y viandantes Manuel Delgado Ruiz citando a Lefebvre (Lefebvre 1974/2013, 97).

3.2.1. Cómo coexisten las personas con parálisis cerebral en la urbanidad

Durante la Historia de la Humanidad, las personas con discapacidad han tenido que vivir sus propias vidas, por lo general sin ayuda, muchas veces enfrentadas a dificultades adicionales. Sus odiseas merecen un poco de atención, porque son avatares de hombres y mujeres obligados a luchar más de lo habitual para lograr unas conquistas que, si se midieran proporcionalmente, resultan casi siempre superiores a las alcanzadas por el promedio de todos los nacidos (Ricardo Hernández Gómez, 2001).

La normalización de las micro violencias se reproducen en los espacios sociales materiales y virtuales, en los que vivimos, las personas con discapacidad no escapan del lenguaje reductible, de bajos recursos, siendo la pobreza otro factor que violenta la posibilidad de obtener calidad de vida; además no se puede pasar por alto el pésimo estado de ciertos accesos urbanos, y rurales, o el poco fiable servicio de transporte urbano, las aceras para el trayecto de los transeúntes suelen tener poca amplitud, poca accesibilidad, y no se diga a

seguridad con la que deberíamos contar para desplazarnos, siendo este un ejemplo del desorden urbano, no podemos hacer caso omiso de las personas que tienen la necesidad de autonomía y desplazamiento, por el uso de una silla de ruedas o un bastón guía para personas invidentes.

En el libro de Emilio Duhau, *Las reglas del desorden habitar la metrópoli*, se manifiestan los términos, habitar y hábitat urbano. Lo equivalente al significado de “habitar” está relacionado a la coexistencia humana amparada por la experiencia vivencial de ocupar un espacio donde el individuo se siente cobijado por los espacios, seguro de constituirse dentro del aparato social. Habitar, está relacionado a la presencia, establecer un espacio/tiempo entre el sujeto y su entorno, la relación que el individuo y/o el entramado sociocultural ejerce sobre la metrópoli, la relación sobre el espacio vivido.

El habitar es un proceso mucho más significativo ya que el individuo se apropia de los espacios y los vive, humanizando el espacio que lo rodea, en este punto podríamos colocar como ejemplo la dinámica de las relaciones humanas dentro de los barrios más tradicionales o icónicos dentro del Distrito Metropolitano de Quito, en los cuales los habitantes están organizados a través de juntas parroquiales y de consignas morales que permiten un buen vivir, además podemos mencionar que las estructuras arquitectónicas inciden en la forma de pensamiento, de funcionalidad para el desempeño correcto de los habitantes, siendo así la ubicación o el empleo de rampas de acceso para personas con discapacidad, ascensores, aceras adecuadas, forman parte de un habitar comprometido con los seres humanos que los residen. Habitar la Metrópoli alude por lo tanto al conjunto de prácticas y representaciones que hacen posible y articulan la presencia -más o menos estable, efímera o móvil- de los sujetos en el espacio urbano y de allí su relación con otros sujetos (Duhau 2008, 24).

En segundo lugar, el hábitat urbano está más bien relacionado a la presencia del sujeto como representante o perteneciente a una etnia o grupo social. El hábitat está construido para un despliegue de actividades económicas, funciones de carácter urbano, que los habitantes desarrollan a lo largo del barrio, la ciudad; dando lugar a las variadas experiencias urbanas que se conjugan en una metrópoli.

Las formas de distribución del hábitat urbano, inciden en las prácticas psico-sociológicas de los domiciliados en cierto contexto urbano, ya que este aparato social funciona como un engranaje para definir los fenómenos que suceden dentro de las ubicaciones socio-espaciales de la metrópoli, con esto me refiero a que a menudo quienes poseen estatus profesionales recalcados por el lugar donde residen, suelen ubicarse en espacios llamados residenciales,

conjuntos habitacionales adecuados para su estilo de vida, y una amplia gama de urbanizaciones que gentrifican los espacios y la cultura que habita o habitaba en ciertas zonas; las marcadas diferencias entre los barrios burgueses y los barrios tradicionales marcan diferencias abismales entre las relaciones y las asociaciones dentro de la urbanidad. Las experiencias de la metrópoli son desiguales en la medida en que se reflejan el poder desigual de los actores en su relación con el espacio, y en particular en su capacidad para domesticarlo, es decir, convertirlo en algo que tiene un significado y un uso para cada quien (Duhau 2008, 35).

Podemos observar un claro ejemplo de estos hábitats urbanos, en sectores como el Quito Tennis, Gonzales Suarez, Cumbayá y Tumbaco, brindándonos un amplio espectro de lo que es conjugar presencia ciudadana, con los habitantes de los espacios. A lo que me refiero es que en dichos espacios y quienes conviven con discapacidad en estos entornos favorecidos por la disposición socioeconómica tienden a vivir su condición de maneras mucho más solitarias y con cuidados proporcionados por su estatus social, a diferencia de entornos gentrificados como los valles y zonas rurales o barrios periféricos de la ciudad, en los cuales las personas con discapacidad tienden a ser o bien ignoradas porque su realidad está atravesada por urbanizaciones que hacen invisible su realidad, y en otras como la convivencia en barrios menos favorecidos se conserva aún esta sensibilidad o interés por el vecino por el que vive a mi lado, por ende se configuran otros lenguajes de comportamiento, de seguridad, de limpieza o la ausencia de la misma, el orden de los comercios, bazares, etc. En espacios urbano marginados como en espacios rurales pude observar que la discapacidad se la acompaña de diferentes maneras y en ciertas ocasiones, hablando desde lo emocional, con actitudes más proactivas. En la urbanidad también se le da valor a espacios que destacan para que la gente crea esa imagen o presencia de la llamada inclusión para asegurar los accesos a Museos por ejemplo a centros de importancia psicográfica e histórica.

A diferencias de las marcadas presencias en barrios no tan favorecidos “socioeconómicamente” pero ricos en vida urbana como lo son el Centro Histórico, La Michelena, Solanda, La Mariscal, Cotocollao, Chimbacalle, y demás barrios periféricos a la ciudad, como el Comité del Pueblo o Guamaní, que además de ser habla, lengua, escritura o grafismo, la ciudad sobre todo tiene un lenguaje que la trasciende, y que es justamente eso: *lo urbano*, es decir, el *lenguaje urbano* o, si se prefiere, lo urbano como lenguaje, en sí lo urbano es la esencia de la ciudad (Delgado Ruiz 2018, 68) .

A lo que quiero apuntar en esta parte es que más allá de entender lo urbano como una composición de construcciones frías, duras, grisáceas, desordenadas y muchas veces improvisadas, hay un cuerpo humano que conforma esta vida urbana y los constituimos nosotros, las personas que le damos vida a una urbe que no es nada amable con los cuerpos diferentes y con la vida en sí, la idea de progreso y desarrollo nos atraviesa con maquinaria pesada e incomodidad, agrediendo ciertos hábitats sí, con la insignia de mejorar la calidad de vida, pero en realidad se mejora la vida negando la vida de otros seres humanos u otros seres vivos. Esto invierte el pensamiento habitual sobre el desarrollo capitalista, sino que se convierte en un engranaje sistemático de apropiación disfrazado de acondicionamiento y cuidado (Moore 2015, 127).

La enfermedad, la discapacidad, los estados en los cuales nuestro cuerpo no está al cien por ciento para “funcionar” dentro del aparato social, inclusive los estados mentales en los cuales nos encontramos vulnerables, o las dis-capacidades que no son visibles, nos colocan en espacios donde la experiencia y la convivencia con el entorno, nos llevan a vincularnos desde la corporalidad, desde los sentidos, desde otro sentir que se suele ignorar, esto nos conduce a reconocernos como seres humanos vulnerables, recorriendo un amplio espectro de procesos psicológicos que necesitan de acompañamiento, y de un sentido que le devuelvan al paciente y a sus familiares la posibilidad de sobrellevar las dificultades que de por sí ya representa la estructura social capitalista. El contacto limitado de las personas con discapacidad y las personas “normales” que se encuentran dentro de los parámetros de lo socialmente aceptado, perjudican los vínculos y las percepciones respecto a cada una de sus realidades, de cada grupo social en la urbanidad.

La visibilización y el fortalecimiento de la imagen de las personas con discapacidad en los espacios públicos, en los medios de comunicación pueden conmover e incomodar la mirada, sensibilizando al que mira, provocando que emerjan conceptos, juicios o suposiciones sobre la persona con discapacidad, creando una barrera que no permite ver al ser como es, sino a través de una imagen sobrepuesta de su propia concepción. Lo diferente, lo que contrarrestan la norma, nos coloca en un estado de vulnerabilidad y cuestionamiento introspectivo.

Una persona puede deconstruir, como individuo, sus pensamientos y prácticas, pero si no existe un entorno que lo sostenga es imposible el “cambiar”, en la práctica no existe, es por esto que mencionamos que las personas con dis-capacidad no son el problema, sino el entorno es quien está discapacitado para entender y contener a las personas con capacidades diferentes y a sus familias. “No se trata (solamente) de levantarse contra las instituciones sino

de transformarlas mediante luchas contra las hegemonías, las prevalencias o prepotencias en cada lugar donde éstas se instalan y se recrean” (Ranulfo A. 2013, 83 citando a Derrida, 1997, 9).

En función a esto, nos preguntamos si las personas en realidad saben qué sucede con la discapacidad en nuestro país, y lamentablemente se conoce a través de las experiencias recogidas a través de las entrevistas con cada familia, que no, porque se va armando un tramado con muchas incógnitas, desde la madre que recibe a su hijo o hija con discapacidad, desconociendo totalmente qué debe hacer y cómo debe tratarlo para tener por lo menos una estabilidad psicosocial del proceso de vida, la incertidumbre es el pan de cada día, el camino se construye a través de la prueba y el error, debido a que no existe una guía psicológica y humanista para encaminar a las familias que reciben en su hogar a una personas con discapacidad, información acerca de las variables de la discapacidad o consecuencias y las variadas posibilidades de cuidado.

Las luchas se dan en las calles, se dan dentro del sistema, en los núcleos, en los hogares, manifestando las diferencias que caracterizan a los individuos y a los que han tenido el valor de expresar sus características peculiares para llevar una vida más real consigo mismos, en pro de una construcción psicosocial diferente, desarrollando proyectos que sirven para el colectivo; (Ranulfo A. 2013,) la idea de igualdad debe tomarse con pinzas para no caer en las ideologías del nuevo orden mundial, ya que si hablamos de igualdad desde la discapacidad nos quedamos absortos por la idea misma, porque no se trata de ser iguales, sino de respetar las diferencias que nos enriquecen mutuamente, ser equitativos en derechos, obligaciones y deberes. Tomando en cuenta que, para convivir con discapacidad y diferencias, es muy importante la educación respetuosa del ser humano y la reestructuración de lo urbano, colocándolo en un plano físico y palpable, para que los accesos y la toma de espacios públicos sean las consecuencias de un proceso de transformación social.

La sociedad califica como no válido, a personas que no cumplen los estatutos, físicos, intelectuales o emocionales, y dentro de los estudios etnográficos las comparaciones se generan en unidades conceptuales concebidas como homogéneas (pueblos, comunidades, urbano, rural) y usualmente se llevan a cabo periodos temporales definidos de manera distinta o proyectos de trabajo de campo diferentes (Marcus 2001, 115) así podemos modular de cierta manera la forma en la cual se percibe la discapacidad ya que es un estado al que probablemente en cualquier punto de nuestra vida podríamos llegar, como lo es la vejez, ya que como en la vida, los estados, las experiencias, son momentáneos y no definen la valía, ni

el desarrollo de un ser humano, en un sistema que está en constante aceleración, en constante búsqueda de perfección.

En algunas de las palabras citadas por (Viveiros 2010, 30) menciona que la praxis europea hace separaciones, y diferencias, entre lo corporal humano y la naturaleza, mientras que la cosmovisión indígena es hacer cuerpos en una continua vivencia socio espiritual entre las especies.

El imaginario de la discapacidad actual es relegado en mayor parte a cada uno de los individuos y sus circunstancias, su familia cercana, no se le da cabida a consumarse dentro de lo estipulado en leyes, derechos y responsabilidades de un Estado que dice velar por una vida digna. Butler, menciona a Aristóteles, cuando trama que el alma designa la realización de la materia, entendida ésta como algo plenamente potencial y no realizado. Por lo tanto, sostiene que el alma "es la primera categoría de realización de un cuerpo naturalmente organizado" (Butler 2002, 61).

Opuestamente, en el campo, cuando se convive en comunidad las personas con discapacidad también llegan a cumplir un rol y son también importantes; en otros casos, se les da el cuidado y el soporte para que pueda desarrollarse de una manera más espontánea, elocuente y a su ritmo, como lo es la vida en el campo, en la ruralidad, quizá más natural, sin tantas reglas que cumplir u horarios establecidos, contención que se ha logrado de alguna manera por las familias que aún deciden permanecer en el campo, aunque es paralelo el abandono del campo y las grandes ciudades consumadas por nuevos habitantes, se conoce el éxodo rural por la mecanización del trabajo, la contaminación de la tierra y las aguas. Una especie de podredumbre económica y social ataca muchos de los viejos núcleos.⁴³

La parálisis cerebral dentro del contexto urbano es poco visibilizada, o muy poco atendida, debido a las variables de gravedad vistos en cada uno de los casos, a los cuales no se les escapa la mirada a lo que no pueden percibir de otra manera, enfrentándose a prejuicios, por el mismo hecho en el cual se encuentran, lo urbano, un terreno donde se repele y se vive para el yo y no para la unidad.

Esto podemos cotejar con el amplio espectro de comprensión que tienen las comunidades indígenas dentro de la selva o las comunidades que están al margen del campo y su realidad forjada en el tiempo. "La gente de la tierra entra al bosque en una ecología de ellos mismos

⁴³ la urbanización Universal, Cap. 3 https://oa.upm.es/11050/3/capitulo_03.pdf. La realidad y el origen del desarrollo urbano.

para la cacería, lo que significa que ellos reconocen a los otros como se reconocen ellos mismos, en el proceso de convertirlos en un yo no separado” (Kohn 2013, 17).

¿Saben las personas cómo relacionarse con otros seres humanos con discapacidad y sus familias? La respuesta es no, aun así, tenemos la oportunidad de percibir o interpretar de manera adecuada sus mensajes, si abrimos el espectro de nuestra mente a través de ese ser, que crece o vive diferente, debido a que la discapacidad no es una dificultad que solo se interpone a quién la posee, sino que abre varios abismos de incertidumbre y cuestionamientos frente a quienes la acompañan (Guber 2004, 129).

En todo discurso se materializa una práctica, normativas y se interiorizan enunciados, en la narración que describiremos a continuación, encontramos discursos de la discapacidad desde el interior del núcleo familiar de una persona con parálisis cerebral, y en el exterior, desde la perspectiva del rol de la fundación, que actúa con los familiares en proyectos que dan cuenta de lo heterogéneo que es la inclusión cuando se generan eventos donde participa toda la familia, en lugares focalizados para la “inclusión”, sin embargo no dejan marcas sociales que se usen para reconstruir, en las que se puedan seguir trabajando, ya que todo se da dentro de espacios para personas con discapacidad cuando deberían darse en lugares donde todos y todas puedan participar.

En una ocasión, tuve la oportunidad, de experimentar un evento en la provincia de Santa Elena, en la comuna Olón, había un adulto mayor, con quien pude conversar y compartir, mientras había una dinámica alrededor con más personas con diferentes discapacidades, el señor estaba encargado del cuidado de su nieto porque los padres lo habían abandonado, el niño con parálisis cerebral media mixta (tono muscular tenso y flácido). El evento estaba dirigido por la Fundación The Social Project, se organizó un tipo de fiesta en la playa para personas con discapacidad, el 11 de junio del 2022, para realizar una experiencia llamada Surf Inclusivo. Todos los asistentes fueron anunciados por redes sociales para lograr la participación de dicho segmento, el proceso se dio por medio de un contacto a través de celular, por medio de mensajes de texto, para lo cual la psicóloga de la Fundación solicitaba datos del representante legal y de la persona con discapacidad que participa en el evento, además se pedían fotos de las cédulas de las personas asistentes y del carnet de discapacidad.

El día del evento se buscaba involucrar a las personas con discapacidad, a sus familias y espectadores, por ejemplo se tenía un espacio con un profesional fisioterapeuta, un espacio de yoga inclusivo, un espacio de skate inclusivo en el cual se usaba un aparato con un arnés para ayudar a las personas a ponerse de pie para poder experimentar el movimiento de la tabla

bajo sus pies, y el espacio protagonista era el mar para experimentar el surf inclusivo con tablas que contaban con elementos adaptados que se acoplaban a la tabla de surf para sostener los cuerpos de las personas con discapacidad, acompañados de surfistas de la zona.

Mientras se llevaba a cabo este evento, anunciantes y marcas de alimentos, regalaban comida y otros productos a los niños y familiares para crear, claro, un ambiente de cuidado y atención, una forma de mitigar las rutinas y las condiciones de vida de cada familia. Una aproximación de las marcas, también como estrategia, para promover la conciencia social y de su servicio a la comunidad. Aproximadamente el evento duró ocho horas seguidas, dentro de las cuales, las personas con discapacidad fueron fotografiadas con una camiseta otorgada por la Fundación y por los auspiciantes, aparte de esto, se regaló juguetes y se hizo un show musical, una fiesta momentánea en la cual los protagonistas fueron los organizadores y los patrocinadores quienes manifestaron sus agradecimientos a uno de los surfistas, Cisco Araña, quien es el primer surfista en integrar esta propuesta para la inclusión de personas con discapacidad a este deporte.

Durante esta iniciativa y el ejercicio de observación, pude recoger algunas opiniones al respecto; una de las participantes vivió la experiencia desde el disfrute de su hija, manifestando también su necesidad de ser cuidada e integrada en estos espacios, también manifestó que estos eventos se dan esporádicamente, sin profundizar en las necesidades más fundamentales, como la gestión de políticas públicas que promuevan el bienestar y las garantías sociales, trabajo y vivienda, ya que la ayuda económica del gobierno muchas veces no llega puntualmente a quienes más lo requieren.

Supieron manifestar que se acostumbra mucho tener a los niños con discapacidad como portadores de etiquetas y marcas, como si fueran cierto tipo de mercancía para beneficiar la imagen de ciertas empresas auspiciantes, para establecer en el imaginario colectivo el impacto de la marca, mas no la importancia de visibilizar la discapacidad en un contexto real y cotidiano, además de los elementos que impiden la verdadera "inclusión", es la idea de normalidad respecto a cómo debería ser un ser humano, el valor que le damos al que es capaz y afortunado, y al que no alcanza ese ideal, es in-capaz, es subordinado y no tiene voz o presencia en la vida regular. Lo que prevalece suele ser la perspectiva y la interpretación del otro: la actividad discursiva se vuelve socialmente "real" si tiene consecuencias sociales reales (Van Dijk 2000, 30).

Para hablar de inclusión claramente tiene que haber esa otra contraparte que excluye, en los ámbitos psicosociales hay algo que se sale de la norma y no se acepta que existen cuerpos

diferentes y neuro divergencias, es la naturaleza del discurso y la comunicación que reproduce en un micro nivel, las cogniciones situadas en algunos miembros individuales de un grupo (Van Dijk 2009, 208) es una de las tantas líneas de lucha por los derechos humanos, por ejemplo, las luchas de los pueblos afroamericanos, quienes también fueron excluidos porque a un grupo blanco supremacista usó en sus prácticas de macro nivel modelos mentales que moderaron las actitudes con un discurso religioso en el cual el “el color negro” era asociado al mal, inclinados por creencias religiosas el discurso se produce como acción e interacción (Van Dijk 2009, 209).

Intuitivamente, el contexto parece implicar algún tipo de entorno o circunstancias para un suceso, acción o discurso. Algo que necesitamos saber para comprender en forma apropiada el suceso, la acción o el discurso. Algo que funciona como trasfondo, marco, ambiente, condiciones o consecuencias (Van Dijk 2000, 32). Nada más excluyente que personas que no saben convivir con la discapacidad de un familiar y un entorno que trata a las personas con discapacidad como si fueran productos o recursos para el entretenimiento, promoviendo la idea de “pobrecito”, y colocando al otro en una jerarquía de poder sobre quien recibe la ayuda para argumentar sus acciones altruistas, satisfaciendo cierto tipo de ego o imagen social, en beneficio egoico, mas no en un beneficio en colectivo.

Aún se concibe que la persona con discapacidad, en un ente sin mayor presencia o subjetividad, se considera que una persona con discapacidad y su familia es víctima de un castigo impuesto por una fuerza externa y divina, imponiendo esa imagen supremacista y castigadora, o porque el destino lo quiso así, dejando de lado la negligencia médica por la cual el 15% de la población infantil atendida en hospitales públicos y privados del país tiene algún tipo de discapacidad en la etapa perinatal.⁴⁴

Las técnicas etnográficas de observación participante, desarrolladas sobre todo por la antropología social desde los años veinte, han demostrado ser más adecuadas que las metodologías cuantitativas para documentar la vida de los individuos marginados por una sociedad hostil. Solamente tras establecer lazos de confianza, proceso que requiere mucho tiempo, es posible hacer preguntas incisivas con respecto a temas personales y esperar respuestas serias y reflexivas (Bourdieu 2019).

⁴⁴ Aplicación del conjunto básico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud: versión infancia y adolescencia (CIF-IA) para niños con parálisis cerebral infantil de 3 a 10 años en el Centro Especializado en Rehabilitación Integral (CERI- Conocoto), en el periodo octubre 2019- febrero 2020. Ejercicios terapéuticos mediante el método Kabat para personas con Parálisis cerebral infantil) y (<https://tinyurl.com/yc5tftem>)

Las madres de niños con discapacidad con las que hemos establecido contacto, sienten que pierden su identidad, cuando pasan de ser un individuo con nombre propio a ser la “mamá de...” por ejemplo; aún la sociedad se entorpece con las palabras y etiquetas que se usan con las personas, inclusive con las personas que los cuidan, la humanidad es la gestora, puede abrir espacios, adaptar el medio a la persona.⁴⁵

Ahora cuando hablamos de discapacidad, y sus diferentes variables, como la parálisis cerebral, o una enfermedad catastrófica que me limite corporalmente a realizar ciertas actividades, la vejez, un accidente, tenemos que integrarnos como sociedad desde otra mirada, desde la consciencia, suena tan obvio, pero creo que nos hace falta mirar al otro y saber que despierta en mí ese otro que está en una condición diferente, para que pueda regresar la mirada a mí misma y abrir esa visión o esa consciencia para entender que todos somos vulnerables y que no podemos ser sin un otro que me escuche, que me acompañe, o que me brinde su presencia, que siempre necesitamos de comunidad para ser y expresarnos, por eso creo que el arte es una forma de crear comunidad y de permitirnos ver más allá de las capas mentales y designios sociales.

Cuando hablamos de discapacidad y género, también encontramos que la mujer con discapacidad es doblemente vulnerada, ya que generalmente la mujer suele ser subvalorada socialmente, y las microviolencias con el género femenino también son desapercibidas y casi solapadas por los adiestramientos culturales o las formas de relacionarse con lo femenino (Barton 1999).

Cabe mencionar que uno de los testimonios familiares, una de las niñas con parálisis cerebral fue abusada sexualmente por un primo, muchas de estas situaciones se callan dentro de las familias ya que no se quiere “hacer problema” o llevar a cabo acciones que castiguen el comportamiento grotesco de una persona con un ser indefenso, la persona que conocí quien había sufrido de abuso sexual tiene parálisis cerebral y su mirada, su ansiedad y tristeza se ven reflejados en su dolor corporal, en sus gemidos y llantos al no poder expresar con palabras lo que ella vivió, al principio no entendía su dolor tan delatador, pero cuando tuve la oportunidad de hablar con una de las terapistas físicas, supo comentarme la situación, además del aparato judicial que no tiene eficacia al momento de recibir las denuncias, siendo un ente

⁴⁵ En la recopilación de José Julián Barriga Bravo, *La Imagen social de las personas con discapacidad*, 2008, se menciona que las personas con discapacidad han sido extirpadas de la sociedad de maneras sutiles, excluyéndolos en espacios “inclusivos” para mantener la comodidad y el sosiego de la comunidad en general, haciendo caso omiso la falta de atención a estas personas, evitando la incomodidad, promoviendo estados y actitudes individualistas y poco empáticas.

revictimizador de quienes sufren este tipo de abusos.

Desde el lenguaje, también encontramos formas erróneas de comunicarse con y hacia las personas con discapacidad, por ejemplo, se suele infantilizar al adulto con discapacidad, anulando su presencia, su crecimiento sustancialmente humano, se usan términos errados como, el sordo-mudo, el ciego, el retrasado, el enfermito, el lento, el minusválido (menos válido), palabra que se dejó de usar en la sociedad ecuatoriana desde 1990; estos adjetivos ofensivos que catalogan a los individuos para hacer más fácil el peyorar, el ignorar la situación real, dividen y postergan la posibilidad de crecer en comunidad, de igual manera desde los espacios urbanos, cuando se atribuyen espacios “exclusivos” para ser ocupado por cierto grupo humano, desintegrando la capacidad de compartir.

Un nuevo enfoque de pensamiento es necesario, en el cual las personas con discapacidad sean vistas como una alteridad como la mía propia y la de los demás, sin caer en el narcisismo de mi deseo (Segato 2003, 171) un otro diferente que se merece el mismo derecho y atención ya que, si no se empieza desde la primera infancia a posibilitar ese compartir, posteriormente será más difícil acoplar esas percepciones libres de etiquetas en la vida adulta.

Lo urbano es esencia de ciudad, pero puede darse fuera de ella, porque cualquier lugar es bueno para que en él se desarrolle una sustancia social que acaso nació en las ciudades, pero que ahora expande por doquier su “fermento lleno de actividades sospechosas, de delincuencias y hogar de agitación. El poder estatal y los grandes intereses económicos difícilmente pueden concebir una estrategia mejor que la de devaluar, degradar y destruir la sociedad urbana” (Manuel Delgado citando a Lefebvre 1968/2016, 70).

3.3. Una mirada acerca de la parálisis cerebral desde el testimonio médico, traumatología, y neurorrehabilitación.

En este apartado hago memoria de las entrevistas realizadas a tres profesionales de la salud, quienes a partir de sus estudios y tratamiento específicamente de la parálisis cerebral, pueden remitir guías de salud mucho más claras, humanas y, sobre todo, posibilidades realistas para cada persona y familia con parálisis cerebral.

La neuro rehabilitadora Janeth del Rosario Dávalos Lara nos narra su historia personal y su experiencia tratando a personas con parálisis cerebral, la Doctora Janet Dávalos estudió Tecnología Médica en Terapia Física, en la Universidad Central del Ecuador. Sus primeros años de trabajo y práctica los realizó en la Fundación San Juan de Jerusalén, que contaba con el auspicio de la Orden de Malta Organización Francesa; una de sus primeras pacientes fue

una niña con síndrome de Down y parálisis cerebral, me narró que muchas de los niños y niñas que son atendidos en las Fundaciones carecen de una rehabilitación integral, cuando la parálisis cerebral debe ser tratada de una manera profunda, no sólo movilizand las articulaciones, sino trabajando con la neurorrehabilitación corporal para que el cerebro vaya creando nuevos patrones de movimiento, en los diferentes grupos musculares.

Esto puede derivar a una invalidez motriz cerebral si no se reúne un equipo médico para aplacar y pautar el trabajo que se realiza con cada paciente. Después de realizar un arduo trabajo, salió a Francia a realizar una capacitación, la cual le abrió los ojos 26 años atrás, ya que en la ciudad de Montpellier, existe uno de los centros para personas con discapacidad más antiguos, y ahí, nos cuenta ella, hay espacios totalmente habilitados y aptos para los tratamientos de las personas con discapacidad, el trato es personalizado y la tecnología está a la orden del día para el uso y la búsqueda de nuevas formas de comunicación con personas con discapacidad severa.

En el tema de parálisis cerebral queda mucho por investigar y hacer en nuestro país, ya que desde su perspectiva es urgentemente necesario, el desarrollo y tratamiento puntual de cada caso de parálisis cerebral para no agravar el estado de salud en algunos casos, y procurar un apoyo especializado, ya que muchos pacientes con una afección neurológica tienen un coeficiente intelectual diverso al igual que todas las personas y es relevante tomar en cuenta esa variante. **Janeth** comenta:

Francia lidera los tratamientos para los niños con discapacidad en el tema escolar, ellos tienen enfoques terapéuticos, y procuran brindar la comodidad dentro de la escolaridad en cada caso cuando es necesario. Ya hablando desde el tratamiento, dentro de las posturas patológicas de las personas con parálisis cerebral, hacen que se desarrolle en el cuerpo del niño problemas musculares, escoliosis o luxaciones, las cuales en la mayoría de los casos se pueden prevenir con ortopedia y medicamentos, es importante la ejecución motriz acompañada de la cognición del paciente, para reconocer y evaluar las capacidades y a partir de esto separarlas y trabajar en potenciarlas.

Dentro de mi experiencia, he hablado mucho de tener siempre un equipo de profesionales para la rehabilitación de un niño con parálisis cerebral, ya que el trabajo en equipo con las diferentes perspectivas médicas se pueden tomar mejores decisiones para la vida de una persona con parálisis cerebral.

Es importante trabajar el área de aprendizaje, la atención, la memoria para brindarle a este ser humano las posibilidades de integrarse a la sociedad y pueda llegar a ser lo más autónomo

posible. En nuestro país, hace 20 años recién se hacen avances en lo que es el niño con parálisis cerebral, pero no se piensa en el joven, y el adulto con parálisis cerebral, ya que cada etapa se la vivencia totalmente diferente, las necesidades de un niño de 3 años no son las mismas que un adolescente de 13 años, es muy importante tomar a las familias y prepararlas para cualquier desenlace, dependiendo la profundidad del caso.

La necesidad de tratamientos oportunos y de educación sexual es un tema que se debe tener en cuenta, ya que en el proceso se puede presentar embarazos no deseados o silenciados, investigar la historia familiar es importante antes de tener un hijo, inclusive para evitar los problemas de salud posteriores (Entrevista personal, Dra. Janeth, Quito, marzo 2023).

La doctora Janeth Dávalos concluye que es muy importante saber qué pasó con el niño o la niña para que tenga parálisis cerebral, origen, tiempo en el cual se originó, situación de vida de la madre, posibles repercusiones, y exámenes adecuados para detectar qué partes del cerebro se comprometieron en el accidente cerebral, porque ciertas técnicas terapéuticas ya no están acordes a los avances científicos realizados a niños y niñas con parálisis cerebral.

Este síndrome⁴⁶ debe ser sospechado lo más temprano posible, durante el primer año de vida. El diagnóstico es clínico, debe basarse en la historia clínica de los progenitores y a partir de ahí realizar las exploraciones, debido a que la parálisis cerebral no tiene un orden o un único origen. El seguimiento neuro evolutivo debe continuar hasta los 7 años de vida, para descartar enfermedades neurodegenerativas y metabólicas, igual que enfermedades neuromusculares. El tratamiento debe ser integral, multi-interdisciplinario, planificado y coordinado, teniendo como objetivo mejorar la calidad de vida de estos niños. En la actualidad más del 90% de los niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) sobreviven hasta la edad adulta (Gómez López, 2013).

Actualmente la doctora Janeth Dávalos se encuentra realizando una Maestría en neurorrehabilitación, en la cual se expone el trabajo con niños que tiene PCI, y los tratamientos alternativos a sus casos, la doctora expone su deseo de continuar su trabajo con niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Mientras converso con ella viene a mi mente esta pregunta ¿Hacia dónde se encamina la parálisis cerebral en nuestro contexto? Y es aquí donde entiendo que el trabajo desde nuestro lugar es también un trabajo en conjunto para alcanzar un bienestar social donde se pueda aminorar la prevalencia de la parálisis cerebral, ya que esta condición no es solo un problema

⁴⁶ un síndrome es la amalgama de otros síntomas que acompañan dicha patología, en el caso de la parálisis cerebral casi todos los niños presentan defectos de postura y trastornos asociados a la encefalopatía.

médico, sino que conlleva un paradigma sociocultural, económico y humano.

La doctora Janeth, nos remite que en España existe un sistema que se llama atención temprana, en el cual un grupo de terapeutas están dentro de neonatología para que los que ellos vigilen el desarrollo físico de los niños y puedan realizar las pruebas adecuadas, dentro de estos procesos, se hace un recorrido para no perder a los niños en ese andar, ya que muchas madres van peregrinando de lugar en lugar, y se pierden recursos.

Es importante un acompañamiento emocional y psicológico, para todos quienes hacemos parte del cuidado y tratamiento de las personas con parálisis cerebral, sobre todo para quienes están constantemente en el cuidado, ya que uno de los problemas que se visibilizan en el entorno es que las parejas, madres y padres de familia, hasta las más unidas se resienten por el impacto de la discapacidad, es de suma importancia la contención a las familias, lamentablemente nuestro país, aún en vías de desarrollo no se pueden generar mecanismos para darle marcha a todo lo que conlleva tener una atención compleja ya que no se está amparado por la seguridad social, como es el caso de otros países dentro de Europa donde las personas con discapacidad reciben pensiones de acuerdo a cada una de sus situaciones.

En la parte técnica se necesita un equipo humano y las herramientas para poder hacer un buen trabajo con el niño, la parte fundamental es el sistema de salud, ya que el estado tiene una deuda muy grande con estos grupos prioritarios. Aún se piensa en caridad mas no en integridad y dignidad. Por otra parte, la economía familiar es uno de los parajes que más se ven afectados, ¿cómo aportas a la economía de un país si no tienen los medios para solventar las necesidades básicas? Estamos hablando de un problema de salud social crónico, que no solo es el sistema de salud, sino la parte educativa, y el entorno debe también adaptarse. Los privilegios rayan en lo absurdo (Entrevista personal, Dra. Janeth, Quito, marzo 2023).

Las familias han logrado surgir por sus propios medios, porque no existe un sistema de apoyo de salud técnico que cubra una prótesis, un examen específico, o un tratamiento quirúrgico, buscar que el sistema político se adapte con todos para que se pueda hablar de inclusión, es fundamental hablar de educación sexual, cómo es posible que se den casos de adolescente de 16 años con un recién nacido con discapacidad; incidentalmente por cada niña adolescente embarazada se pierden tres años de escolaridad, y si tienes un niño con discapacidad, esa mujer se queda atrás, difícilmente puede completar su educación y se queda en el mismo círculo de la pobreza (Dra. Janeth Dávalos entrevista personal, Quito, marzo 2023).

En torno a la narración con la Dra. Janeth, recuerdo cómo yo particularmente, abandoné mis estudios, porque me sentía totalmente acomplejada por mi situación, adolescente y

embarazada, aparte cuando tuve ya a mi hija, y su condición me abordó totalmente, no tuve otra opción que posponer mis estudios y durante 4 años estar en un constante cuidado de mi hija, el cual me dejaba agotada mentalmente y abandonaba mis deseos personales, esto me produjo una depresión que traté con terapia psicológica en una fundación, tuve la oportunidad de viajar, lo cual me sacó de mi entorno, el cual no me estaba ayudando a estar en orden, ya que en cierto intervalo de tiempo, el alcohol se volvió un anestésico para evadir la responsabilidad de madurar, y de saber que ya no era una adolescente, sino la mamá de Amelia; inclusive eso me afectaba, yo había dejado de ser yo, y a partir de un viaje que pude hacer a Colombia, para estudiar un curso de Artes Plásticas en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas de Bogotá, me involucrarme en varias prácticas artísticas y físicas que me devolvieron al ser humano, a la mujer que se había quedado paralizada en cierta parte de su vida.

A continuación, el relato sobre la experiencia profesional del **Dr. Geovanny Oleas**, quien es especialista en traumatología y ortopedia infantil, su experiencia laboral es amplia, al igual que sus estudios, se graduó de Médico General en la Universidad Central del Ecuador, su postgrado lo realizó en la misma institución, especializándose en Traumatología y Ortopedia, esto lo acompañó con una Maestría en Gerencia de Salud para el Desarrollo Local. Su práctica profesional la ha realizado en Colombia, Ecuador, Estados Unidos, Suiza y cuenta con varios avales con el Método Ponseti.

El Dr. Giovanni Oleas, nos recibió a mí y a mi hija, en su consultorio, ubicado en el Edificio Consultorios Pichincha, en la calle Veintimilla e4-84 y 9 de Octubre, el doctor es una persona que al entrar en contacto con el paciente, verifica su estado de salud, va inspeccionando cada grupo muscular y miembros superiores e inferiores, hace un recorrido por la historia clínica del paciente, revisa de forma detallada la columna y se toma el tiempo para explicar los objetivos de los tratamientos que él pueda usar en caso de ser necesario, también indica las posibles consecuencias o las opciones a los tratamientos quirúrgicos que pueden variar si no se ha tratado a tiempo ciertas posturas dentro del cuadro de parálisis cerebral.

El Dr. Oleas menciona que en nuestro país no es cotidiano trabajar con un equipo médico y tanto él, como la Dra. Dávalos hacen hincapié en ese aspecto, él menciona que es imposible tratar a un paciente con parálisis cerebral de forma polarizada, es importante un tratamiento que pueda brindar toda la información adecuada a los padres, o cuidadores, como por ejemplo, procedimientos quirúrgicos, medicamentos o tratamientos de farmacoterapia, el manejo en casa, para cuidar la postura para controlar los aspectos más preponderantes

como el aspecto motor, neuronal, los trastornos asociados y las posibles enfermedades que puedan provocar molestias y dolor en el paciente.

Es posible que los pacientes con parálisis cerebral sufran de un tránsito digestivo lento y por la falta de movilidad, por esta razón es importante tomar en cuenta el tipo de dieta que se puede administrar dentro de casa y cuidar de los posibles problemas gastrointestinales que se derivan por los reflujos y el no brindarles cuidados después de brindarles los alimentos. Los niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) que no son tratados adecuadamente pueden desencadenar trastornos metabólicos, traumatológicos, psíquicos, epilepsia, visión, audición, o de lenguaje; en las intervenciones o sesiones con el paciente y su familia o cuidador directo, es propicio conocer las dinámicas en las cuales se brinda cuidado al menor, para saber cómo funciona su entorno más cercano y el estado de salud del cuidador, ya que el trabajo continuo durante los primeros años de vida suele ser un reto para la vida familiar.

Después de diagnosticar una parálisis cerebral, conocer su origen y la zona afectada del encéfalo, se debería proceder a trabajar con un conjunto de especialistas lo antes posible, para configurar protocolos y hábitos que ayuden a las familias a tener pautas para llevar el cuidado, mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, ya que si la atención es breve las secuelas pueden ser menos profundas, la parálisis cerebral no tiene cura, pero un tratamiento y un mantenimiento adecuado pueden evitar que el paciente desarrolle otros problemas a futuro, como luxaciones, displasia de caderas, escoliosis, hernias, desgarros musculares, tendinitis, estrabismo, baja estatura, depresión, acortamiento de los tendones, problemas de deglución, digestivos y auditivos.

Al realizar diagnósticos puntuales, con una investigación médica de por medio, se pueden tomar mejores herramientas clínicas para ayudar a la persona a rehabilitarse, sobre todo para que su cuerpo no se deforme posteriormente, y a la par estimular basalmente⁴⁷ a los pacientes para que su cerebro pueda generar conexiones neurológicas con las que pueda recrear otras funciones para su vida (Dr. Geovanni Oleas, entrevista personal, Quito, febrero 2023).

⁴⁷ La comunicación basal o el método basal propone una adecuación de nuestros canales y códigos comunicativos con tal de que estos puedan ser significativos para el niño gravemente afectado, permitiéndoles sentir los límites de su propio cuerpo mediante estímulos sensoriales externos.

Capítulo 4. Otras formas de comunicarnos, otras formas de convivir, el enfoque artístico como rehabilitación social

Al ser madre a los 19 años de edad, sentí una disociación de mi ser, aún no había explorado mis posibilidades como ser humano, aunque dibujaba y había hecho teatro cuando tenía 12 años, aún tenía mucho por aprender y explorar, como mujer, estaba aprendiendo, estaba descubriéndome, y a través de las herramientas artísticas como la biodanza, la danza butoh, el teatro de comedia italiana, teatro contemporáneo, danza árabe, bailes afrocolombianos, la exploración con algunos instrumentos musicales, el tejido, la pintura, la cerámica y el aprendizaje de la lengua de señas, pude abrir puertas en mi psique en las que fui entrando para hacer también memoria de mi vida y poder avanzar con esta nueva realidad, a la vez la necesidad de aprender y entender qué sucedía conmigo, mi vida y la de mi hija.

Descubrí que mis manos, mi cuerpo y la escritura son las formas más próximas de crear relación con el mundo externo, fue cuando reconocí a través de mi curiosidad, el acercamiento a la cognición y desarrollo infantil, como el ser humano en sus primeras etapas de vida explora el mundo con sus sentidos al 100% sin obstáculos, y son sus manos las primeras herramientas que armonizan la información entre su mundo interno y el mundo externo, para probar el mundo.

Es por esto que a través de la historia de la humanidad el ser humano ha buscado plasmar su mundo para hacer una concepción de sí mismo, e integrar el mundo que percibe a través de la exploración corporal, y de los sentidos, lo primero que hizo el ser humano fue pintar cavernas con sus manos, arte rupestre plasmando su realidad, a través de tejidos, cerámica, y orfebrería, usando los elementos que tenían a la mano, para edificar comunidades y encontrar esa renovación constante, entre su existencia y la naturaleza, copiando las formas de vida y sonidos naturales, para esencialmente descubrirse así mismo, sonoridades, ritmos y sentidos.

Así mismo sucede con los genios autistas, o las personas con esquizofrenia, quienes han sustituido el mundo social por una memoria y habilidades musicales, matemáticas artísticas y mecánicas increíbles, las cuales su cerebro al quizá tener una deficiencia para comunicarse con el mundo social, crean, suplantando y desarrollan otras posibilidades para procesar la información de formas extraordinarias, dándonos así quizá un contenido semántico más amplio de comunicación al que nosotros estamos habituados (Bartra 2007, 85).

El arte es parte del ser humano, y más allá de ser una función estética o contemporánea, el arte ejerce a establecer la construcción de la imagen de sí mismo, el arte debería ser la forma

de aprendizaje, porque involucra la organización senso-perceptiva y las expresiones corporales primarias (Martins 2021) el verdadero campo del conocimiento personal no es en absoluto la mente sino el cuerpo (Ingold 2018, 208).

4.1. El arte como puente de comunicación y exploración para el ser humano con discapacidad y sus familias

Los sentidos son canales de interacción que se pueden profundizar de formas espontáneas, sin marcarnos un solo camino de comunicación o aprendizaje con el mundo. Las personas con discapacidad han puesto en tela de duda, varios puntos sobre los cuales la sociedad se sienta cómoda, como la estructura de la educación prusiana,⁴⁸ como un sistema de exclusión, de control sobre la libertad, la culpa, la división de clases, y las competencias de los trabajadores, no solo con la dinámica de este plan de desarrollo, sino que la instrucción y el desarrollo no se encuentran por primera vez en la vida escolar de un niño sino desde el primer día de su nacimiento, como lo menciona Bourdieu, las estructuras ya están presentes para la llegada de esa vida, tanto que para Vygotsky, los actos sociales condicionan la conciencia e internalizan los discursos (Wertsch 2012, 79).

Los modelos médicos para la rehabilitación, no solo de las personas con discapacidad física, sino también para las personas neuro divergentes, a lo largo de la historia han tenido en su proceder técnicas violentas y de segregación del cuerpo, distorsionando las formas de comunicarnos como seres humanos; se asume que las únicas vías de comunicación es lenguaje hablado o el escrito, limitándonos la gama de posibilidades de comunicación o el descubrimiento de otras rutas de aprendizaje.

Esto me lleva a hacer un compendio, un encuentro epistémico para entender las vías que nos conducen a un mismo objetivo humano, el bienestar y la calidad de vida para todo ser humano, para esto movernos entre conocimientos educativos orgánicos, además de la ciencia, la investigación, la medicina, las artes, y la historia, ayudan al proceso de replanteamiento de lo que sabemos y de lo que podemos descubrir para que, como seres humanos tengamos la libertad de ser lo que queremos ser a través de la espontaneidad y el crecimiento personal.

La dificultad que impone la sociedad, a través de sus escenarios, laborales, educativos y estructurales, son un tipo de discriminación. La reflexión antropológica en un escenario

⁴⁸ La educación prusiana se basa en, test estandarizados, la división de edades, las clases obligatorias, el currículo desvinculado de la realidad, el sistema de calificaciones, las presiones sobre los maestros y niños, el sistema de premios y castigos, los horarios estrictos, etc. (<https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/23480>)

contemporáneo y “en su versión más estructuralista, es más inductiva desde el momento que parte de la experiencia de un terreno particular para inferir de ella un modo de interpretación de alcance más general” (Augé 1998, 65).

Desde aquí me pregunto, ¿por qué a veces miramos sin observar, por qué no escuchamos, sin agudizar la sensibilidad, solo la forma, solo lo externo?, ¿por qué no escuchar o interesarse por conocer a ese otro que despierta en mí curiosidad?, o eso que pienso que quizá incomoda o me cuestiona, solamente en el encuentro con los otros cuerpos se puede dilucidar la realidad de cada ser humano, e ir más allá de los mecanismos mentales. Preguntarnos ¿cómo me percibo frente a ese otro diferente?, ¿desde dónde lo veo?, ¿cómo lo veo?, brindándonos un abanico de estructuras mentales internas, propias de cada ser humano, para dilucidar, para auto conocernos y cuestionarnos ¿qué nos está separando de vernos como iguales?, ¿por qué siempre existe una pugna por ejercer poder?

Por qué las personas con discapacidad deben ser ocultadas y el cuerpo de una persona sin ninguna discapacidad aparente, valorado y visibilizado, esto nos enfrenta a esquemas de pensamiento de aplicación universal, acaso solo vemos apariencias, no podemos ver más allá de esa imagen o de esa máscara, pero en el esquema social se registran como diferencias de naturaleza, inscritas en la objetividad, unas diferencias y unas características distintivas (en materia corporal, por ejemplo) que contribuyen a hacer existir, al mismo tiempo que las naturalizan inscribiéndolas en un sistema de diferencias, todas ellas igualmente naturales, por lo menos en apariencia (Bourdieu 2000, 10).

En mi caso, mi hija se encargó de despertarme, de enseñarme a vivir, ella se convirtió en esa fuente de conocimiento, más ella no decidió su forma de habitar en el mundo, lo que yo vivo con ella es la dinámica innata que configuro desde lo que siento y decido, exponiéndola a situaciones ambientales y sociales para receptar sus códigos y a través de eso, bailes, conciertos, teatro, danza, movimiento, para percibir lo que me comunica con sus gestos, miradas, silencios o gritos; ella no llegó al mundo con el afán de enseñarme algo, sino que con su sola presencia despertó en mí esto que he relatado y vivido junto a ella, desde mirar su reacción al agua fría que le gusta mucho y la estimula enormemente, que cuando nos metemos al agua fría se ríe, el observar su reacción de asombro cuando mira lugares que le son familiares, el mar, el sol, la brisa, el césped que no le agrada mucho, el olor a chocolate que le fascina, el romero y la lavanda, su capacidad de percibir nuestros mi estado de ánimo, ver como ella se molesta cuando su hermano menor toma sus cosas o cuando está concentrada mirando algo que le gusta, manifiesta su enojo gritando y movilizand

para expresar su frustración, a pesar de no hablar conoce las diferencias de los elementos y sabe escoger que desea, así mismo en su particularidad me encuentro con su forma única de habitar el mundo.

Por estas y otras razones creo que la presencia de los lenguajes artísticos en nuestras vidas, apoyan a fundamentar la construcción del individuo, de forma única, empujándolo a ser quien es de verdad, un ser con diversas capacidades por y diferente, con todas sus capacidades guiadas y rescatadas desde sus primeras manifestaciones como ser humano.

En este espacio quiero reconocer a los artistas y a las artistas que han venido haciéndose camino, gracias a cada una de sus expresiones, creyendo en el poder del arte para que el ser humano pueda reafirmarse como individuo y con su autoconocimiento pueda expandir esa sabiduría, al compartir con otros y otras ese arte de ser a través del arte en todas sus expresiones, escritura, música, danza, ceramistas, teatro, fotografía, cine, orfebrería, todo lo que implique un acto de creación donde se coloca, la presencia, el cuerpo, el tiempo, la energía de vida, y el corazón, para colocarnos en un camino co-creado por ese artista, que nunca dejó de sentir, esto que deviene de la mirada con un colectivo que busca orden humano-afectivo en medio del caos socioeconómico; la experiencia de vida que he tenido en cuanto a la exploración del arte, para mi autoconocimiento, la exploración de lo que he llegado a hacer, pude conectar con más profundidad con la presencia de mi hija. Está comprobado a través de estudios sobre terapia física que la danza creativa aplicada en personas con parálisis cerebral ayuda a mejorar la postura y su condición física, al tener un espacio donde puedan verse al espejo y tengan una retroalimentación para sí mismos, la danza puede ser usada para enfocar el control motor y el aprendizaje de sí mismo (Stribling and Christy 2017, 365).

Al recorrer estos caminos he venido siguiendo los pasos de algunos artistas escénicos que han promovido el arte y el teatro inclusivo en nuestro país, con esos antecedentes podemos constatar los beneficios del arte y el teatro sobre la vida de las personas con discapacidad y sus familiares.

En nuestro país tenemos el caso de Sueños, una obra teatral configurada en el seno de la Fundación el Triángulo, que trabaja con niños que tienen Síndrome de Down, Sueños fue una propuesta armada para visibilizar la discapacidad y trabajar dentro de los estratos sociales una inclusión más humana y acorde con cada realidad social. Su continuación en el presente año fue Marea una obra con impacto social, ya que se promovieron otros espacios y se pudo reconciliar otras necesidades que no solo eran médicas rehabilitadoras de cuerpos, sino

reconociendo la capacidad de todos los cuerpos diferentes de su libertad de expresión y exploración.

Tengo conocimiento de que actualmente en la ciudad de Guayaquil - InDanza, en Ambato - Más Capacidad Teatro y en Quito - Cuerpos Sintientes,⁴⁹ Planos Inclinados, de la mano de varios actores artísticos que han estado en la escena por más de 20 años en algunos casos, explorando con la diversidad de cuerpos, con la necesidad de salirse de las orientaciones eurocéntricas de ver el arte, como un producto estético y comercial sino más bien enfocado en un Teatro que pueda hablar de la injusticia social y de las identidades simbólicas y culturales de los grupos estigmatizados.

Se están llevando a cabo procesos artísticos donde participan personas con discapacidad, con un enfoque que está más allá de la inclusión, sino el de poder trascender esas barreras en las cuales se necesita transgredir esa postura corporal normalizada, mentalizada de la belleza y los cuerpos socialmente aceptados para ser vistos, así mismo para reorganizar la forma de ver el arte desde un sentido próximo a la cotidianidad con sentido de lo social, conformado en la urbanidad, en las calles y en la ruralidad, accesible para todos y no solo para quienes tienen poder económico para estar en ciertos escenarios.

El arte nos permite poner en primer plano, lo que la sociedad esconde tras bambalinas, detrás de las pantallas, políticamente hablando el arte, especialmente el teatro se ha convertido en una forma de protestar contra los grupos dominantes, para notar los contrastes y las valoraciones culturales que hacemos inconscientemente debido al bombardeo constante de información errónea que devalúa la existencia de otro ser humano, Aldous Huxley menciona que el propósito de la propaganda es hacer que una porción de gente olvide que otras personas son humanas, lo cual nos coloca a nosotros como ciudadanos en el punto de considerar y reconocer la pluriculturalidad sin la necesidad de apartar al otro.

La educación artística, viene muy ligada a la emocionalidad, a la empatía, a la humanización de todos los cuerpos, la inexistencia del arte como formación de lo que significa ser un ser humano, se ha desligado del propósito de ayudar a las personas a cultivar el autoconocimiento y sus capacidades, de poder devolverle al ser humano el poder sobre sus actos, volviendo el arte como un tipo de mercancía en ciertos estratos.

Hay que empezar algo nuevo y los maestros son los primeros que han de cambiar como

⁴⁹ imagen 13, 14, 15. Anexos pág. 197

menciona Arno Stern, los maestros deben creer que son agentes de cambio, nos enseñan a vivir en una constante competencia, pero necesitamos espacios seguros, donde se transmita que eres querido, aceptado por quién eres, al final todos somos carne y hueso; se nos dice constantemente que hay que cambiar externamente, pero nadie se preocupa por cómo nos miramos por dentro, o cómo estamos con nosotros mismos, es ahí donde entra el arte y el juego con el cuerpo, porque permite ese encuentro consigo mismo.⁵⁰

Todo es juego, que va de la mano del acompañamiento, todo conlleva un ritmo creativo que se convierte en arte, am-arte como lo mencionó Eric Fromm, abraz-arte, acarici-arte, habl-arte, mir-arte, acompañ-arte, ya que en cada acto y movimiento forman parte de un comunicado, cada parte de nuestros cuerpos, los lenguajes aprendidos y con lo que se va descubriendo en el camino, dejamos una impronta en el mundo, en la realidad, en la vida de otros, saber vivir es una forma de arte, todos y todas nos vamos recreando, en base a los que nos conmueve, la emoción, la sensación, la idea, el pensamiento, todo esto se teje para llevar a cabo una acción, (Fromm 1956) parece una tarea “fácil” pero en realidad, hay que considerar las diferentes particularidades de cada sociedad y como la cultura modifica las virtudes y la ética, quizá es por esto que al querer mantener inalterable la “tradición” se impide el progreso ético y se conjugan los conflictos y la búsqueda de verdad (Nussbaum and Sen 1996, 329).

El arte es una forma más de comunicar lo que quizá nuestra voz ha callado, el arte nos da ese apoyo para hacer un trabajo muchas veces introspectivo, el arte puede ayudarnos a construir nuevos caminos de aprendizaje, y de mirar el mundo. Las herramientas artísticas que nos ayudan a colocar los ojos dentro de nosotros mismos para descubrir de qué estamos hechos, de eso que no se menciona, entonces ahí está el arte para sobreponerse ante las dolencias humanas y colarse entre nuestra mente, para darnos las claves y los símbolos que nos permiten mirar hacia adentro y sacar a flote un escrito, un poema, una canción, una pintura.

Se sabe que tejer mejora la concentración y te enfoca en la acción presente, permite organizar el pensamiento mientras se está hilando, desenredando los nudos, así mismo pasa con el movimiento con lo que sentimos, hay que darle una vía de visibilización o de nombramiento para entendernos, o entender en medida de lo posible a los demás. Así mismo el baile improvisado o creativo, ayuda a desarrollar un movimiento diferente o nuevas ideas de

⁵⁰ Dibujar por el placer de dibujar, lo que sucede cuando no hay competencia, ni juicio, ni objetivos, cuando se desarrolla una actitud creadora en cada quien, sin jerarquías por edad ni clases sociales, sin maestro. Arno Stern, recuperado de <https://shorturl.at/i0278>, 11 de noviembre del 2023.

movimiento, para desarrollar habilidades y oportunidades de otros movimientos que potencian al individuo con parálisis cerebral (Stribling and Christy 2017).

En mi vida personal le he puesto mucho énfasis a la escritura, me permito escribir y transmitir esa memoria que a ratos parece olvidada, transitarse en varios tiempos, para exponer lo que habito y lo que habita en mí.

4.2. Opciones de rehabilitación al convivir con discapacidad

Las personas con discapacidad, ellos nos están enseñando constantemente qué forma de ser tenemos nosotros frente a lo que nos rodea y nuestra relación con nosotros mismos y con el mundo.

Belén Carranco

Las personas con discapacidad no necesitan aprender nuestras formas, sino que más bien podemos aprender a expandir, esos otros lenguajes que no nos pueden expresar a través del habla o la escritura, sino a través de una forma, una postura, un dibujo, un color, un sonido, un movimiento, en nosotros está aprender a encontrar los puentes de comunicación diversa, ya que nuestra forma y nuestras acciones son una impronta, es comunicación para el mundo que nos percibe, lo importante es aprender a estar más atentos de nuestros niños, y eso es lo que permite el arte estar en conciencia plena con el momento, en ese espacio tiempo donde, el cuerpo, mente y espíritu están en comunicación sin dispersarse.

Las personas con necesidades educativas especiales puedan llegar a concretar aprendizajes a través del arte, en realidad todos deberíamos aprender a través del arte o de las inteligencias múltiples, por supuesto, porque el arte es jugar, es permanecer con esa curiosidad constante despierta, entonces no se necesitan cosas extraordinarias para hacer arte, cuando se trata de personas con discapacidad, por ejemplo yo hice acompañamiento con un tambor chamánico o kultrun, a niños y madres que recibían quimioterapia en una fundación llamada ASONIC hace cuatro años atrás, antes de pandemia, el sonido del tambor les permitía a los niños descansar y a las madres relajarse por un momento, porque veían a sus hijos relajados y no pasar por las quimioterapias, esos momentos para ellas eran de tranquilidad, los niños aprendieron que el sonido del tambor es el sonido del corazón, es el sonido primigenio que él bebé en gestación escucha de la madre y el primer ritmo que aparece en el feto.

Para tratar este tema investigamos sobre propuestas y programas culturales que intervienen otras realidades, basados en la propuesta que tuvimos hace algunos años dentro del proyecto de gobierno *Toda una vida*, en el cual se incluyó el arte como una forma de aproximación a la

mal llamada inclusión social, poniendo en escena la Obra Sueños, gracias a la colaboración de la Fundación el Triángulo que trabaja con personas que tienen síndrome de Down, como lo mencionamos anteriormente.

Seguidamente entrevisté a Belén Camacho quien tiene un PhD en Desarrollo Infantil con énfasis en salud mental y desorden del desarrollo, dueña del proyecto Love to Learn, este proyecto tiene como enfoque rescatar al ser humano que habita un cuerpo que no está en la capacidad de relacionarse con el entorno como habitualmente se lo espera, pero que a través de las artes escénicas y con herramientas que ayudan a evocar otros lenguajes, otra comunicación, la terapia basal ha aportado en gran medida una contención con más tranquilidad entre los niños con discapacidad y sus familias, apoyando la neurorrehabilitación de las personas con discapacidad.

El enfoque se da hacia la capacidad de cada ser humano, los espacios deben estar adaptados, ser lúdicos y respetuosos de la infancia, se trabaja con niños de 6 meses a 15 años, desfragmentando la palabra discapacidad, para brindarle una nueva mirada a la familia y a las personas que aún no han podido entregarnos esa sabiduría que a veces permanece escondida, una mirada hacia la persona.

El proyecto Love to Learn es particular y cada sesión tiene un costo de 40 usd, el trato es personalizado, lamentablemente en los espacios públicos y de atención gratuita no es humana la atención, es más bien sistémica y no se da un apoyo puntual a cada persona, no hay una concesión sobre el tratamiento de las personas con discapacidad, sino una generalización de la discapacidad. A continuación, Belén Camacho argumenta:

Las prácticas somáticas apoyan la regulación emocional. A lo largo de su proceso han trabajado con 20 familias que tienen familiares con parálisis cerebral de distintos niveles, con terapia basal, causando incomodidad al cuerpo para que este desarrolle otras estrategias de movimiento, el cuerpo tiene diferentes registros, hipersensoriales, una terapia aumentativa, que invita al cuerpo a retomar otra memoria y a percibir desde su propia sensibilidad, acompañados de comunicación basal, códigos comunicativos, que también se detectan a través de la respiración, después se dirige hacia la comunicación visual; como individuos sociales y de la forma en la que se ha construido la comunicación, generalmente se cree que el lenguaje hablado o el escrito es la única vía de comunicación, pero el arte nos brinda varias alternativas cuando se acompaña de terapias enfocadas en las posibilidades de cada ser (Belén Camacho, entrevista personal, Quito, 15 de marzo del 2023).

La comunicación a través de las herramientas artísticas, tiene un amplio espectro de

posibilidades, brindando salud mental, salud para el cuerpo ya que en ciertas ocasiones, el cuerpo somatiza lo que no se puede comunicar, de alguna manera se ayuda a la regulación emocional y a la construcción de habilidades ejecutivas; esto trajo a mi memoria una experiencia con biodanza en la ciudad de Bogotá, ocho años atrás, el trabajo se enfocaba a que el cuerpo se mueva de la forma en la cual se sentía o se pensaba, compartiendo movimiento en el piso, con personas en sillas de ruedas, buscando formas de integrarnos más allá de la cotidianidad.

Las herramientas que provocan la actividad manual conectan todas las funciones corporales, con mi sentir y pensamiento, puedo abrirme y dar espacio a esos mensajes que se me presentan a través del arte, el color, la forma, permitiendo cuestionar lo que hago a diario, mis esquemas y estructuras mentales para permitirme reconstruirlos y mirarme de otra forma, para mirar de otra forma mi realidad. Desde mi perspectiva y lo que yo he vivido con mi hija, desde las memorias recogidas y la experiencia de otras familias de niños y niñas con discapacidad, no existe en primer lugar un plan o un grupo de gobierno que intervenga la educación de una forma en la cual se hagan valer los deberes y derechos de una persona con discapacidad, donde se incluyan herramientas artísticas, para la exploración neuro rehabilitadora del ser humano.

No existen profesionales adaptados a las diversas necesidades de aprendizajes, se ha dicho que los niños son como una tabula rasa que hay que llenar, pero nunca se habló de las inteligencias múltiples Morgan citando a Garner (Morgan 2021, 137), entonces todos y todas pasamos por ese sistema que nos imponía una forma de pensar, de hacer y de actuar, no habían más posibilidades, a menos que tuvieras una posición económica más acomodada para explorar otras posibilidades que expandan tu mente, aun así esto puede ser muy subjetivo.

¿Cómo saber quién es Amelia sin su madre? ¿Cómo saber quién es su madre sin Amelia? La memoria sensorial para el acercamiento, ¿De qué forma se puede saber desde dónde me relaciono con el otro?, al hacerme estas preguntas, recuerdo una ocasión en la que estaba realizando una meditación en medio de una comunidad, cerca de un río en Vilcabamba, y mi visión se fijó en una piedra y en cómo esta tiene una memoria que quizá nosotros no entendemos, por eso en algunas ceremonias y rituales con fuego las piedras son llamadas abuelas, porque son las que guardan la memoria en su interior de años y centenares de tiempos pasados; su quietud me invitó a pensar en mi situación como madre de una persona con discapacidad, como la quietud de mi hija me ha hecho experimentar, situaciones en las

que he sentido una paz absoluta con tan solo abrazar su presencia, y otras sentirme totalmente inmovilizada por mis pensamientos y el no saber hacia dónde avanzar con ella, lidiando a la vez con esa sombra⁵¹ de mis cuestionamientos humanos para activarme, y salir del laberinto de la mente, sólo la contemplación de la piedra me hizo pensar en mí y en las posibilidades que yo tengo para brindarle a este ser una vida diferente.

Se dice que todo ser vivo vibra⁵² en diferentes frecuencias, y que poseemos una energía vital, inherente, y por ley física la energía no se destruye, se transforma, y pensé, con toda esa energía que guarda ese cuerpo, debe haber algo queriendo comunicarse más allá de nuestras capacidades cognitivas, algo debo aprender a observar y a sentir, primero observándome y sintiéndome, para apoyar la manifestación de vida de mi hija.

La discapacidad nos devuelve la mirada hacia nosotros mismos posibilitando el entendimiento de cómo cada una de nuestras perspectivas desde las cuales percibimos, etiquetamos o imponemos juicios a las personas con discapacidad; ciertamente para quien pueda detectar esos influjos o taras mentales, puede empezar a cuestionarse la forma excluyente en la que vivimos como sociedad, para cuestionarnos si la realidad como nos la han descrito o como nos la han estructurado debería ser como es, por ejemplo: la hegemonía institucional, el egoísmo, el narcisismo, el hedonismo capitalista, extractivista, socialista, comunista, racista, fascista, en fin, una sociedad donde todos estamos prácticamente excluidos por algún lado. “Altos niveles de industrialización y urbanización, tecnificación de la agricultura, rápido crecimiento de la producción material y los niveles de vida, y adopción generalizada de la educación y los valores culturales modernos” (Escobar 2014, 50).

La discapacidad tiene el poder de incomodar la normalidad, así como el arte, ya que nos expone a temas de los cuales no se habla, o de lo que se omite para seguir en la superficialidad o en la ignorancia, evitando la responsabilidad que tenemos todos y todas como sociedad para construir un bienestar común.

Vivir con discapacidad, es vivir en un tiempo/espacio diferente al del resto, debido a que la sociedad de alguna manera nos impone el sentido de urgencia, sumidos en un frenesí de

⁵¹ según la psicología analítica de Carl Jung, el arquetipo de la sombra representa el “lado oscuro” de nuestra personalidad, esos rasgos y actitudes que el Yo Consciente no reconoce como propios. Durante la infancia, la sombra personal se desarrolla en todos nosotros.

⁵² La manifestación de vida, está regida por materia y los elementos que habitan en la naturaleza misma, un cuerpo sintiente es materia que tiene vida, vibra porque se mueve, ocupa un lugar en el espacio, vibra porque sus órganos funcionan y su energía vital tiene una fuerza para llevar a cabo un ciclo de vida, somos vida que se transforma constantemente hasta llegar al proceso de la gran transformación, nacer, respirar, vivir, desarrollarse, evolucionar, morir.

pensamientos, acciones y palabras, la dis-capacidad, nos invita a confrontarnos internamente, para vislumbrar esas otras realidades que estamos ignorando, la quietud, las pausas, el poder abrir la ecuación mente igual a cerebro, sencillamente declarar que la mente es una actividad cerebral y que el contenido de la conciencia está constituido por sensaciones corporales, esto nos brinda las posibilidades de alcanzar procesos estimulantes que abran flujos de señales autosuficientes, el cerebro busca compensación (Bartra 2007, 87).

Es una oportunidad para mirar a profundidad y preguntarnos, si existe la posibilidad de crear y compartir desde estas nuevas formas de experimentar la vida, la oportunidad de mirarnos y hacer espacio para todos, en espacios para compartir, sin la necesidad de llamarlos inclusivos, sino que tengamos la capacidad de ese encuentro diverso para aprender, crecer y sentirnos seguros y seguras, haciendo consciencia de que todos y todas somos vulnerables.

La rehabilitación de una persona con parálisis cerebral depende mucho de su condición física, es importante que la persona con parálisis sea evaluada en base a su historia clínica, para llevar procesos artísticos, para saber cuándo y cómo acompañar a las familias.

4.2.1. ¿Rehabilitar el cuerpo, o al ser humano?

En este acápite quiero narrar dos experiencias dentro de mi trabajo de campo, que se dio de una forma amplia, y me sirvió para explorar con mi hija las formas posibles que pueden encontrar los niños para comunicarse con ella y ver qué emociones y reacciones se presentaban en su ser, para hacer una distinción directa y no en interpretaciones o especulaciones (Guber 2004, 23).

La primera fue en junio de 2022, en una escuela rural en la comuna de Olón, ahí tuve la oportunidad de visitar a un grupo de niños de 3 a 6 años, me encontraba con mi hija;⁵³ hice una introducción de quién yo soy y presenté a mi hija, les pedí a los niños y niñas con la ayuda de sus guías o profesoras, que sienten a los niños alrededor de ella para que puedan mirarla y quien deseaba hacía preguntas.

A continuación, los niños empezaron a acercarse, a mirarla, a tocarla, su curiosidad se transformó en un encuentro real con mi hija, quien les sonreía todo el tiempo y se emocionaba de mirarlos, ella miraba a cada uno, con una intensidad de aproximación, mientras tanto los niños empezaron con las preguntas: ¿Por qué no camina?, ¿Por qué está enferma?, ¿Por qué no habla?, ¿Qué les pasó a sus pies?, ¿Por qué no crece?

⁵³ imagen 7. Anexos pág. 196

Ante estas preguntas, tan inocentes y curiosas, respondí lo siguiente: les contesté que Amelia no estaba enferma, que ella entendía lo que sucedía con sus ojitos y que podía ver y sentir todo mirándolos, a través de sus sentidos, les conté que mi Amelia no escucha pero que podía sentir la vibración de un tambor, para lo cual los niños fueron corriendo a buscar instrumentos, otros se pusieron a hacer dibujos, a usar texturas y se acercaron a tocar las manos de Amelia y sus pies, les expliqué que, así como los animalitos tienen sus formas de comunicarse, los niños y niñas con discapacidad tienen otras formas de comunicarnos lo que ellos sienten, comencé preguntándoles si sabían ¿cómo se comunica un perro?, me responden, ladrando, después, ¿cómo se comunican los árboles? y me dijeron: con sus raíces, y así los niños fueron comprendiendo que estamos en constante comunicación con todo a nuestro alrededor, que todo está vivo.

Durante la última década ha surgido gran interés en utilizar la música como herramienta terapéutica en la rehabilitación neurológica, y se han desarrollado nuevos métodos basados en música para mejorar déficits tanto motores, cognitivos, de lenguaje, emocional y social en personas afectadas por diversas condiciones, en distintas etapas de la vida (Miranda, Hazard, and Miranda 2017).

Les conté que Amelia era muy sana y que ella crece, pero de otra manera y que nosotros podemos ayudarle a sentirse bien en nuestra compañía, que con su silla de ruedas se mueve y que yo como su madre también soy su cuerpo para movilizarla. Al final de la visita los niños y niñas nos entregaron un montón de hojas con dibujos y mensajes para Amelia y cada uno se despidió de ella y se sintieron muy felices de tenerla ahí, los niños decían “tenemos una nueva amiga”, y un gesto muy sincero y real, fue del niño que preguntó por qué estaba enferma, y luego de todo lo que compartimos, dijo: “disculpa, no sabía que era incorrecto decirle a una persona con discapacidad así”.

La segunda experiencia fue en una escuela urbana, en el valle de Tumbaco, ya que nos hicieron una invitación, la escuela se llama Alfaguara,⁵⁴ y pudimos compartir una mañana de junio del presente año, 2023. La visita se realizó para conversar con los niños y niñas sobre la discapacidad y saber qué piensan ellos al respecto, cómo ven a las personas con discapacidad, y proponerles que piensen formas de comunicarse; en esta visita tuvimos la presencia de niños de 6 años hasta los 12 años, ya con un bagaje más amplio debido a la exposición a la tecnología actual, entre la visita a la comunidad de infantes y a esta visita, sentí más calma

⁵⁴ imagen 11 y 12. Anexos pág. 196/197

con los pequeños, los niños más grandes tienden a tener una personalidad ya mucho más marcada y están ya atravesados por su cultura y forma de crianza.

Los niños y niñas estuvieron curiosos con Amelia, les propuse acercarse a ella y hablarle de frente para que los identifique, no todos quisieron acercarse y no todos hablaron. Después de compartir la mañana los niños nos invitaron a ir al siguiente día porque era su día de disfrazarse, ya que la escuela maneja una metodología educativa diferente. Invitaron a Amelia a ir, llegamos al siguiente día y uno de los niños se me acercó y me dijo que su hermanito menor tenía discapacidad, pero que tomaba medicina y no pasaba muy bien.

Este niño en particular fue quien más estuvo cerca nuestro y me compartió su sentir al tener un hermanito con discapacidad, dijo que se sentía un poco solo porque su madre todo el tiempo estaba con su hermano, en la escuela la profesora, me comentó que tenía dificultades para relacionarse pero que era un niño realmente amable, pero tímido por su situación compleja en casa.

Con este relato lo que deseo transmitir es que es muy importante encontrar una forma de vida buena para todos, más allá de lo material, que los relatos deben venir de muchos puntos de vista para que desde esa diversidad de visiones desde los niños hasta los adultos podamos mantener humano el mundo (Kohn, 2021). Es importante salir del adulto centrismo impuesto para cambiar la óptica de la jerarquía.

La rehabilitación conlleva una serie de pasos y procesos que las personas deben pensar, no solo quienes viven la discapacidad, sino plantearnos que, vivimos en unión íntima con la naturaleza y no estamos separados de lo no humano, como se plantea en la tradición occidental (Kohn 2021). La rehabilitación de una persona con discapacidad no solo se trata desde evaluaciones con Neurólogo, Traumatólogo, Ortopedista, Pediatra, ortodoncistas, cirujanos, otorrinolaringólogos, psicólogos, acompañados de una serie de exámenes para comprobar que hay respuestas fisiológicas de los sentidos, exámenes genéticos, resonancias magnéticas, radiografías, electroencefalograma, cardiograma, exámenes especializados de sangre para detectar patógenos... ¡No!, detrás de todas estas medidas impuestas hay un ser humano que necesita vivir y experimentar otras formas de vida para despertar su mundo interno (Kohn 2021).

Mi hija me enseñó a percibir de forma más calma que existían otras formas de vivir, me obligó a ver dentro de mi abismo, y me obligó a buscar más allá de lo que comprendía a los 19 años, desde que estaba pequeña supe que algo en la forma en la cual estábamos creciendo

para “ser alguien” en la vida y la enseñanza que recibíamos en la escuela o en el colegio, no andaban bien, me sentía incomoda siendo parte del sistema educativo impuesto y claro no se validaba lo que sentía o pensaba, sino las notas que tenía que presentar para ser valorada y aceptada, inclusive por mis compañeras de clase. Mientras crecía, tuve una familia que con constancia se abrió camino para acompañar nuestra existencia, una infancia inocente, bendita inocencia, bendita ignorancia del mundo que nos rodea, sus injusticias y los disfraces que usan las personas para pasar sobre otras, mientras el mundo sigue girando en la pronunciada inquisición materialista.

Como sociedad tenemos como tarea, como comunidad, y humanidad, empezando desde uno mismo, el apoyar procesos dinámicos de rehabilitación y educativos, para mejorar la calidad de vida del sujeto, de quien cuida de él, y de todos quienes vivimos en este entorno, hemos valorado solo la parte material de la vida, dejando de lado la parte espiritual y el sentir que se manifiesta a través de nuestras expresiones, el ser humano ha perdido la capacidad de contemplar, escuchar y estar en calma, de hacer pausa para entenderse así mismo sobre todo. Los humanos tenemos Tsawanu, así lo dicen los Záparas, comunidad indígena de la alta Amazonía ecuatoriana, ellos son los llamados soñadores, los záparas dicen que el Tsawanu es la energía vital que da aliento a todo ser sobre la tierra, incluyendo la tierra misma, que es la parte invisible de la vida, así como el oxígeno que respiramos, la energía vital que habita en cada ser viviente sobre la tierra y dentro de ella, la tierra misma es un ser vivo (Kohn 2021). En este relato de Kohn me trae a la memoria una charla en la que participé, en el año 2019 en la casa de las Culturas Ecuatorianas, trajeron de Perú a un famoso indígena Q’ero o sacerdote inca, los Q’eros eran quienes resguardaban el conocimiento de los Andes antes y durante la llegada de los españoles; este señor Nicolas Paucar Calcina, quien dio una charla magistral sobre su sabiduría termino con una frase que me marcó y que vibra en mi memoria todo el tiempo - “hasta que el ser humano no se dé cuenta de que camina sobre un ser vivo, esto no cambiará”. Lo no visible es parte vital de la vida de todos, los záparas son quienes resguardan esa sutil conexión con el Tsawanu, son quienes a través de los sueños entienden cómo llevar su vida y entender el Nukaki (el mundo es uno solo); es por esto que me pregunto ¿qué significa ser humano? Cuando en mi camino también he experimentado ese mundo Onírico sosteniéndome cuando lo necesité.

La discapacidad interviene la percepción que tenemos de cómo funciona el mundo, devela la falencia en los sistemas de salud, la escasez de profesionales preparados para el tratamiento e intervenciones de discapacidades complejas o severas, la negación de los estados a invertir en

procesos educativos de todas las personas para apoyar un bienestar social en común es nulo, los decretos sociales recrean una aspiración al bienestar individual, mas no para un bienestar comunitario, lamentablemente se cree que estamos separados, que las acciones y las formas de vida de unos u otros no intervienen en nuestra realidad, más si llevamos a cabo una línea guía, notamos que muchas personas intervienen en el tejido humano, ya que sin la existencia de un otro en la urdimbre humana el tejido se rompe.

4.3. Las artes escénicas para exponer una realidad

Las personas con discapacidad no están exentas de la realidad del mundo, cuando se crean espacios “exclusivos” para ellos, se está creando una brecha más hacia estas personas, cuando el punto de partida serían los encuentros mutuos para acoplarnos en una convivencia comunitaria. El arte como la discapacidad son formas de vida diferentes a las estructuras hegemónicas, por ende, son formas de comprender y de actuar diferente frente al estigma y al biopoder.

Entender que la discapacidad atraviesa a las personas de varias maneras, en cada una de las realidades, como la violencia intrafamiliar, de género, de exclusión racial, por creencias, desigualdades socioeconómicas, y aspectos que deben resolverse no sólo con ayudas técnicas, o bonos económicos, sino que el trasfondo es el cual debe renovarse, desde la educación, el enfoque médico y de rehabilitación, atravesando las entidades públicas, gubernamentales y políticas para establecer y garantizar bienestar social para estas personas que se han relegado a recibir ayudas momentáneas, sin solucionar los verdaderos vacíos sociales. La construcción de los derechos y motivaciones en las prácticas de acompañamiento resultan lógicas para la sociabilidad local (Tonkonoff 2018, 287). “Al igual que el feminismo, los movimientos de la discapacidad han avanzado en reconocer que el contexto actual es un constante proceso de transición, hibridación y normalización que desafía los modos establecidos de identidad fija y unitaria de la discapacidad” (Bermúdez Jaimes 2020, 11).

Cuando la discapacidad se vive de cerca, cuando maternas, cuando acompañas la discapacidad, esta experiencia de vida no se extrapola a un solo individuo, sino que cumple un rol dentro del núcleo familiar, dentro de una sociedad que fluctúa de acuerdo a los movimientos sociales y tendencias, por ende la ontología de la discapacidad cambia, cuando quienes la viven dejan de identificarse con la trampa de la victimización, y quiebra la perspectiva de lo normal y se interpone en el marco de las miradas.

En ocasiones se amplía la visión de cada observador, de aquello que resalta dentro de lo

cotidiano, como las formas de los cuerpos diferentes, las formas de hablar o comunicarse diferentes y las formas de lo que queremos llegar a ser, al integrarse las diferencias que nos hacen únicos y parte de un paisaje social, en muy pocas ocasiones se logra adaptar los cuerpos diversos, las formas divergentes, a la mirada, ya que es mucho más fácil ignorar la realidad y apearnos a la comodidad que nos brinda lo conocido.

La casa de los deseos, por Pablo Moreno, es un proyecto filantrópico de sensibilización, pero el enfoque de esta investigación fue ir más allá: desentrañar cómo esta experiencia forma parte de la democratización de los bienes simbólicos con miras a la construcción de un mundo artístico y estético inclusivo, pensando en la relevancia y la diversidad de los públicos en las artes escénicas. Este es el valor artístico y social de la obra y su relevancia en la escena contemporánea (Pérez-Delgado 2015).

No darle valor al otro que nos coloca en una situación incómoda es negarnos las posibilidades de ser y hacer de otras formas, en otros escenarios, es un reto el cambio, la transformación; no tener una mirada atenta sobre sí mismos, y cómo el otro que es desconocido o diferente, provoca en mí ciertos pensamientos o emociones, es aceptar el seguir adheridos a los patrones tradicionales o familiares, a las estructuras, a imaginarios sociales que dictaminan, que se acepta, que es bonito, que es malo, que es valorado, que es productivo y hasta que es normal a la mirada. El cambio epistemológico se produce cuando se logra distinguir la estructura y funcionalidad del cuerpo con deficiencia de las prácticas sociales segregadoras que afectan a las personas con discapacidad (Bermúdez Jaimes 2020).

Actualmente muy pocos se dan el privilegio de contemplar la posibilidad de comprender otros lenguajes, de conocer personas que muchas veces se escapan de la mirada cotidiana, por ejemplo, las zonas rurales, el tiempo y la vivencia de la discapacidad se viven de maneras más calmas sin la presión que impone el mundo occidental y las demandas hacia la perfección (García 2003, 217). La vivencia se suscita desde los recursos con los que se cuenta y con el tiempo y el esfuerzo que la madre y su familia ponen para el cuidado de la persona con parálisis cerebral. Cuando estamos frente a un niño con alguna deficiencia, no es su deficiencia en sí, lo que debemos enfrentar, sino los conflictos que emergen en la incorporación a la vida, por lo tanto, la deficiencia es una educación social (Vygotsky 1997, 199).

El teatro es un espacio para contemplar, además se trabaja con varios estímulos que proporcionan el desarrollo del sentido y la relación con otros seres humanos, la práctica del teatro como fenómeno social proporciona herramientas para alcanzar a nivel individual un

plano simbólico y psíquico, a nivel grupal, interacciones más próximas y como sociedad la visualización de otras posibilidades de expresiones libres (Sánchez 2011,4).

La inclusión no es, como nos han construido las normas de distribución arquitectónicas, de movilidad urbana, que son crear espacios exclusivos y relegar a aquellos individuos a lugares que son para ellos y solo entre ellos, entre lo habitual para ellos, con las mismas discapacidades o con las mismas dificultades, lo cual no permite, la creación de sus propios vínculos, un diálogo, un intercambio entre las personas con discapacidad, y los demás considerados como “normales”, interacciones sociales, pensando en lo social a pesar de las barreras económicas y culturales, las actividades compartidas son eficaces y beneficiosas para el intercambio de experiencias, saberes y recursos que atenúan las diferencias, (Tonkonoff 2018, 296) crear espacios seguros donde la diversidad con la que la discapacidad puede afrontarse sirva para crear relaciones los unos con los otros, permitiendo vínculos que generen nuevas formas de lenguajes inclusivos, con miras hacia un futuro en el cual no se hable de inclusión sino de una educación que prevenga el sentimiento de inferioridad en los seres humanos.

Abordar la inclusión como lo ha hecho la sociedad actualmente, de la forma en la cual se ha gestado información sobre transgredir el lenguaje hablado y escrito como lo son las absurdas maneras de cambiar la lengua para satisfacer a ciertos grupos sociales, que se especializan en ciertos comportamientos humanos que desean establecer las normas, estableciendo tendencias o modas que fragmentan aún más la comunicación entre la diversidad humana que se reivindica con el tiempo, como lo han hecho las comunidades ancestrales y otros grupos sociales quienes han aportado por rescatar de la exclusión a los grupos “minoritarios” (Tonkonoff 2018). “Fenómeno tras fenómeno empieza a sustraerse de la aproximación ciega, de la libertad sin leyes y a integrarse como un miembro adecuado en un todo armónico que, en realidad, sólo existe en su representación” (Nietzsche 2009, 366).

4.4. Arte y teatro para el cuidado y el entendimiento de las personas con discapacidad, parálisis cerebral.

“Mi hija me quitó el miedo a vivir”

Belén Carranco

La necesidad de reeducar y de generar un pensamiento transformador que invite a hacer consciencia sobre precisar la salud mental como base fundamental para el desarrollo del ser humano, la gestación de una educación y tiempo de vida (fuera de las demandas

socioeconómicas habituales) que el individuo requiere para el despliegue de sus capacidades, son eslabones que se están perdiendo por la estructura que nos remite a rendir dentro del prescrito social o habitus, obstaculizando el conocimiento de nosotros mismos.

En nuestra opinión, el arte relacionado con la mente o la personalidad se da en forma de motivación o intento de superación ante un problema de salud o discapacidad al querer superarse y encontrar en el mundo del arte una vía de comunicación menos difícil y comprometida que la palabra y el de dar sentido a la vida. Lo importante en arte terapia es centrarse en el instrumento expresivo como forma de explorar nuevas alternativas de expresión, que se convierten en terapéuticas al lograr eludir los mecanismos de defensa y las estructuras rígidas (Pastor and Llamas 2012).

En la ley orgánica de discapacidad se menciona que todos los niños y niñas sin distinción de sus condiciones, ya sean éstas físicas, religiosas, clase social, y desde aquí vienen los cuestionamientos, una vez nacemos ya estamos catalogados y pertenecemos a una estructura como menciona (Bourdieu 1999, 97), entonces existe un estado de separación al hablar de inclusión, sin la educación y la adecuación del entorno, es nadar contra corriente, por ejemplo, puedo hacer lo que está a mi alcance en cuanto a mi hija, y las personas con discapacidad a mi alrededor, también proveerse según sus estructuras abstractas y procesos cognitivos, psicológico y emocional (Van Dijk 2000, 21). ¿Pero qué sucede con los otros?, con quienes no pueden acceder a una atención de salud y de educación digna, que son o deberían ser necesidades básicas, qué pasa con las personas que desconocen de sus derechos, de sus beneficios los cuales no pueden reclamar, porque nunca han tenido una guía, por eso cuando se trata de discapacidad y pobreza, somos doblemente vulnerados y excluidos del sistema (Ley Orgánica de Discapacidades/Asamblea Nacional del Ecuador, Recuperado el 13 de noviembre del 2023).

Cabe mencionar que muchas de las discapacidades psicosociales y/o mentales son menos perceptibles y en ocasiones la gente no sabe cómo actuar ante un individuo que se separa del “cuadro Clásico” del conocimiento (Huberman 2012, 81) y el entorno se ve amenazado al ver la diferencia fuera de su control, es por esto que muchos psicoanalistas pusieron en la mira el psicoanálisis y la importancia de la salud mental para comprender las interrogantes humanas, interrogando la dialéctica, los síntomas y las sublimaciones (Huberman 2012, 83).

Esta experiencia es lo que me impulsó profundamente a buscar nuevas formas de vida o de vivir mi vida de distintas maneras a lo habitual, a cuestionar profundamente la persona que yo era en algún punto de mi vida, cuando recibí en mis brazos a una niña con un diagnóstico

poco claro, y quien soy ahora que puedo cargar a mi hija a mis espaldas y llevarla a ver paisajes que estimulan su experiencia de vida.

Ser madre de una niña con parálisis cerebral, fue lo que me ha puesto en varios escenarios sociales e inclusive me ha guiado hacia la búsqueda más profunda de lo que significa ser “humano”, o las preguntas más difíciles que nos hemos hecho todos y todas alguna vez, cuando la vida nos enfrenta audazmente - ¿quién soy yo? ¿de qué forma puedo aportar al mundo, ayudándome a mí misma? - estos cuestionamientos y la presencia de mi hija, me enseñaron a valorar mi propia vida y a defender mi verdad, una verdad que se muestra a través de su condición, sutil y silenciosa, con sus miradas parlanchinas y los sonidos que emite cuando necesita llamar la atención, ese pequeño interludio de comunicación, que aún sigue siendo un enigma profundo la evolución humana (Ingold 1999, 411) y me ha llevado a explorar, una cantidad de caminos para alcanzar un autoconocimiento que se ha ido profundizando con los años, convirtiéndome en la observadora de mi propio ser, y a la vez ser la espectadora del crecimiento de mi hija y los caminos que atravesamos juntas para llegar a concluir que el cuidado de otro ser humano es un trabajo valioso, poco reconocido. Mi posición subjetivame lleva a un proceso de compromiso personal con el cual estoy construyendo un problema de estudio para contemplar una innovación en la experiencia psicosocial (Rojas and Leal 2019).

El trabajo de una madre en las diversas condiciones de vida que existen, es de las conciliaciones humanas entre el conflicto y la armonía, el trabajo de dejar mejores seres humanos para el mundo, no es cualquier cosa, y por ese motivo, repensar los orígenes de las problemáticas sociales a través de la antropología requiere narrar a viva voz la vida de los signos y símbolos, en defensa de la vida (Kohn 2021).

Uno de los encuentros más relevantes en las investigaciones con baile creativo y danza inclusiva es que las personas tienen una actividad cerebral mucho más alta, lo que podría estar relacionado a las emociones positivas que se derivan de las prácticas artísticas, así mismo el presente estudio forma parte de las bases científicas en las cuales la actividad cerebral genera beneficios en el sistema motor complejo y la música como terapia que ayuda a la improvisación de la función motora (Aspace et al. 2022).

Somos seres humanos sociables, las personas con discapacidad también pertenecen a esta dinámica gregaria, que sostiene en su discurso la Organización de las Naciones Unidas, por ejemplo, mencionando que entre los derechos humanos se incluyen el derecho a la vida y a la libertad; a no estar sometido ni a esclavitud ni a torturas; a la libertad de opinión y de

expresión; a la educación y al trabajo, entre otros muchos.

Estos derechos corresponden a todo ser humano, sin discriminación alguna, que por el simple hecho de existir como persona dentro de este conjunto de estructuras sociales como la familia, el barrio, la comunidad y la urbanidad; pero desde la visión capitalista, enfocada en el individuo polarizado, opuesto así mismo, al negarse su diferencia, sumido en un materialismo casi inalcanzable para muchos, empieza a visibilizarse una presión por alcanzar ideales ilusorios, la humanidad empieza a realizar un ejercicio de desarrollo en base a la perspectiva o al discurso de la industrialización, donde se proclaman cuerpos “normales”, “sanos” y “productivos”, inclusive con cánones de belleza poco reales, en los cuales la gente busca encajar, perdiendo y desvalorizando la individualidad de una vida diferente, de un ser humano que corporalmente luce diferente o que psicológicamente no se adapta a los lineamientos, aquí empiezan las categorías y etiquetas, para separar lo que no se entiende, solo que no se puede controlar, ya que en grande parte, las personas con sus diversidades funcionales y neurológicas, los ejercicios de poder no ejercen el mismo poder psíquico o corporal, que en las personas convencionales; por eso como menciona (Marín 2020), la discapacidad es una oportunidad para recrear una nueva mirada sobre nosotros mismos, sobre cómo el sistema que quiere homogeneidad y subyugación.

Conclusiones

La discapacidad en todas sus formas, nos invita a cambiar desde lo profundo. No existe inclusión sin educación de la sociedad comprendida por las demás personas; y no me refiero solo a la educación y tratamiento de estos seres humanos, que nos obligan a ver, como espejos, lo que llevamos dentro, para llevar a cabo una transformación en la calidad de nuestros pensamientos, actuar y manera de vivir, sino en la educación de ciudadanos, estudiantes, catedráticos, médicos y cuerpo social para hacerle frente a la segregación y al impacto de la discapacidad dentro de un entorno familiar.

Por este motivo, ser diferente requiere de valor, es importante ser receptivos, y ver a la persona, no la deficiencia, ni el diagnóstico; ya que existe un sin número de nosologías que son propias del espectro médico, y de la vida humana actual, como déficits, síndromes congénitos, genéticos, metabólicos, enfermedades neurológicas, motrices, etc. El reto es aprender a gestionar los retos actuales para proyectarnos un bienestar humano futuro.

Podemos mirar la discapacidad de una forma más orgánica y potente para encontrar respuestas y posibilidades, comprendiendo el hecho de su manifestación como un aprendizaje para tomar precauciones, investigar el meollo de ciertos detonantes de discapacidad como en el caso de los pesticidas que se usan en nuestro país como el Parquat que se usa en diferentes plantaciones a nivel nacional y que es causante de intoxicaciones a los pulmones, hígado, vías renales, causando muerte y mutación celular, dependiendo a la exposición con dicho tóxico,⁵⁵ a causa de una falta de regulación los cuales repercuten directamente en la salud de las poblaciones con menos acceso a educación y cuidados que subsisten gracias al trabajo en las agrícolas en diferentes sitios del país. En este caso como lo pude notar en las bananeras de la población de Santa Elena.⁵⁶ “Los productores deben entender que no puedes generar un producto a expensas de destruir los ecosistemas y a los seres humanos” (Breilh 2018).⁵⁷

Esta investigación resulta ser un aporte muy sensato y directo desde mi experiencia como madre de una adolescente con parálisis cerebral, de mi vida como mujer frente a un sistema

⁵⁵ Fernando Yanez, Implicaciones ambientales y sociales del uso y manejo de agroquímicos en la producción de maíz suave en la Provincia de Bolívar. Estudio de caso: Recinto Achupallas, Cantón San Miguel, 2019. <https://shorturl.at/kBUwr>

⁵⁶ Lise Hermann & Rebeca Calabria, Vivir y Morir del banano, Revista Digital Plan V, 12 de marzo del 2018. <https://shorturl.at/rqVN3>

⁵⁷ Plan V, El estudio que busca determinar el alcance de la contaminación de alimentos en el Ecuador, octubre 2018. <https://shorturl.at/kCrvQ>

con múltiples configuraciones subjetivas, tan real y humana, tan sincera y con todos los altibajos y variables a las que estamos condicionados muchas veces por el entorno.

Esto da como resultado a mi modo de ver que la academia y el Estado tiene un trabajo de reestructuración profunda que hacer, para cambiar la mirada sobre la discapacidad y la responsabilidad para gestar normas y apoyo a la investigación, se trata de un trabajo multisectorial, para determinar causas y posibles repercusiones de la discapacidad en la vida social; tomando en cuenta las historias y la realidad para cuidar y proyectarnos como comunidad de maneras más comprometidas con nuestra vida misma y la de los demás, con la consciencia de ayuda y cuidado hacia el otro. Cuidando y dejando que el ser que se manifiesta a través de esa forma tome su curso natural, vivenciando de una manera colectiva el cuidado de estos seres humanos que son componentes de la sociedad, es decir se encuentra esa minuciosa reciprocidad entre lo humano y lo natural (Descola 2001, 111) y a la vez, aprender que lo que se considera como un obstáculo, pueden ser la sustancia misma que da aliento para forjar nuevas posibilidades, una solución para el colectivo humano.

Por ejemplo en el tema de la discapacidad, de acuerdo a la investigación y de la misma voz de cuidadores y personas que durante más de 30 años han colaborado con la rehabilitación y procesos de estas personas, y han logrado establecer cuidados para las personas con parálisis cerebral; sería óptimo tener un equipo multidisciplinario donde haya un encuentro entre parteras, *doulas*, ginecólogos, obstetras, neurólogos, ortopedistas, traumatólogos, endocrinólogos, pediatras, médicos, genetistas, cirujanos, formados con una visión humana de cuidado del otro, que sirva también para salirse de la academia, de lo institucionalizado e intervenir los espacios de forma más humana, ya que si el conocimiento no se comparte, el conocimiento no trasciende, no crece. A lo que me refiero es que la educación dentro de la academia como de quienes la reciben debe estar compuesta para entender y prevenir mediante la investigación de cada una de su línea de estudio, los cuidados previos y las formas de manifestación de ciertas discapacidades en los entornos más desfavorecidos, por lo cual se insita a la colaboración del Gobierno para que los hospitales públicos tengan una atención de primera calidad y quienes trabajen en las maternidades tengan también una normativa de roles más humanos que eviten la violencia obstétrica por ejemplo.

Es importante dejar de negar la existencia, el trabajo, las luchas que realiza cada ser humano desde su conocimiento y realidad, de qué sirve el conocimiento que se mantiene en esferas elitistas para ser tratadas en formas de discusión, para buscar la razón de unos cuantos, extrapolando la realidad de los lugares donde realmente sucede la vida en todos sus matices

sin negar o tapar los grandes abismos humanos, sino, de hablar muchas veces de lo que incómoda para dejar la culpa a un lado y empezara trabajar en programas de enseñanza que consideren la discapacidad como una oportunidad única para la sensibilización y la empatía humana; sino se llega a una unidad, sino se entrelaza de manera significativa la reparación humana mediante los procesos de acercamiento a la comunidad para mejorar la calidad de vida, para hablar de lo que somos como seres humanos, para prevenir, cuidar y ayudar, ponernos al servicio los unos a los otros, priorizando la salud mental y educación sexual, como raíces de algunas de las problemáticas sociales, además de que se garantice un entorno en el cual la educación, la salud y el trabajo sean vías motivantes de los servicios estatales y no de pesimismo por un mal manejo de las políticas públicas y los recursos estatales.

Crear campañas de Estado que justifiquen la ayuda económica en espacios intermitentes o en eventos esporádicos no justifica la irresponsabilidad humana que existe de trasfondo y el descuido sobre lo que significa el buen vivir y la responsabilidad de quienes trabajan en las esferas políticas; una de mis conclusiones dentro de este análisis es la propuesta de llevar a cabo consultorías en instituciones públicas y privadas para el buen trato y las formas correctas de abordar a una persona con discapacidad, y cabe mencionar que el buen trato no solo debe ser hacia una persona con discapacidad, sino hablar del buen trato hacia cualquier ser humano, socializar, enseñar y visibilizar las diversas realidades de las personas con discapacidad, poniendo en conocimiento, estas disímiles condiciones de vida mediante talleres, charlas y espacios públicos en los cuales varias familias podamos participar, articulando encuentros con otros actores sociales que trabajan dentro del ámbito de la discapacidad en el país.

Resulta de gran importancia, el acompañamiento psicológico a familias de personas con discapacidad, a los cuidadores y trabajadores que acuden con sus servicios a las personas con discapacidad, sobre todo tener acceso a salud y educación psicológica desde mucho antes de iniciar la vida sexual. Pitágoras mencionó *“Educad a los niños y no tendréis que castigar a los adultos”*, a mi modo de ver es importante promover cambios claros y profundos en varios ámbitos sociales, sobre todo en el sector laboral y de relaciones intrafamiliares respectivamente.

Cabe mencionar que la inversión privada para las fundaciones que trabajan con personas con discapacidad graves y profundas son requerimientos que el Estado debe promover para el cuidado de estas personas, ya que como lo pude conocer de cerca, muchas de las empresas dueñas de los cultivos agrícolas en los cuales muchas madres tienen contacto con dichos pesticidas por desconocimiento, tienen a sus hijos en condiciones precarias y su vida queda

afectada permanentemente, por lo tanto las acciones del Estado son fundamentales para lograr cambios en este sector de asistencia prioritaria, ayudando no solo a reducir el gasto del Estado sino que se mejorarían otros aspectos y condiciones Estatales para los ciudadanos.

En el caso de la seguridad social para personas con discapacidad de edad avanzada, es una urgencia ya que los ancianos necesitan cuidados mucho más concretos por su condición, es imperante crear y rehabilitar espacios donde se creen equipos de profesionales que puedan administrar esferas sociales justas y equitativas.

Proveer atención prioritaria a madres solteras cuidadoras de personas con discapacidad severa, proveer un trabajo con un salario digno para que sus hijos puedan ser cuidados mientras trabajan, fomentando espacios de estudios y capacitación, con la creación de proyectos que promuevan la independencia económica.

En este punto me gustaría mencionar la importante labor de la investigación como una parte fundamental para abordar las diversas realidades no solo de las personas con discapacidad, sino en varios de los entornos sociales para ir creando puentes de intervención para conciliar una vida más equilibrada justa para todos; hay que profundizar en la realidad, más que solo llevar ayudas técnicas o ayudas económicas, los problemas sociales y culturales son de índole transversal, implica a toda una comunidad, a todos quienes hacemos sociedad, no se puede estandarizar las cuestiones sociales, es necesario dejarnos atravesar por todas las divergencias.

Todo espacio tanto público como privado, debería tener escritura braille, para facilitar la movilidad y la comunicación de las personas no videntes, contar con personas traductoras de lengua de señas o servidores públicoscapacitados para la atención en las diferentes instituciones públicas, y privadas, además de instituciones educativas, Flacso juega un papel muy importante al ser gestadora y alma mater de varias personas como nosotros quienes hemos tenido la oportunidad de poder colocar nuestra palabra, narraciones, pensamientos y emociones que se transmiten con la intención de mejorar aspectos sociales que a todos como ciudadanos y humanidad nos compete. La lengua de señas debería considerarse dentro del pensum de las escuelas, colegios y universidades.

El contexto de cada caso es importante, por este hecho hago hincapié en el cuidado de la niñez, la educación para la prevención de los embarazos adolescentes, poner sobre la mesa los errores que se cometen a nivel de salud, para que dentro de las instituciones de salud, se cumplan con controles sobre los médicos y pacientes, para lograr controles prenatales y evitar consecuencias a largo plazo; un plan de riesgos con el que se prevengan las posibles

discapacidades que pueden darse en el momento del parto o antes del mismo.

Para finalizar, el mismo hecho de haber obtenido el privilegio de poner sobre papel mi historia y relatar una parte de mi proceso interno y humano, creo firmemente en el poder del arte, la reflexión, el cuidado de uno mismo, y la atención psicológica, pueden ayudar en forma progresiva a cambiar la subjetividad, el entendimiento o las creencias que tenga cada ser humano sobre la vida de sí mismo, como se mira así mismo, cómo mira la discapacidad y otras dificultades humanas del mismo entorno. El teatro, en mi caso, como una de las herramientas más recientes que ocupé, en mi experiencia de vida, nos brinda las bases para el aprendizaje emocional, cognitivo y físico como seres humanos, para correlacionarse más allá de las apariencias, sino ser más atentos con la sensibilidad y las capacidades sensoriales que podemos despertar, para ser más conscientes de las condiciones que nos hacen humanos y vulnerables.

Quiero mencionar lo importante que es ver más allá de la discapacidad o el diagnóstico que marca a una persona en su carne, en su existencia, el peso psicológico y el esfuerzo que se duplica, para realizar tareas, que para otros es la normalidad en el contexto, como levantarse solo de la cama, tomar una ducha o inclusive poder comer; el influjo para el grupo familiar, para los progenitores es tal, que no solo se afecta la dinámica familiar y las relaciones, sino que se abre un campo de visibilización de violencias ejercidas por el mismo estado, prejuicios que se notan con más claridad, ya que antes de la llegada de una persona con discapacidad a la vida, la frágil burbuja que envuelve a cada realidad social empieza a conmocionar la estructura, social, mental, y emocional de las personas que se entretajan alrededor de la discapacidad.

Ya existen suficientes limitaciones en las actividades cotidianas de las personas con discapacidad y sus familias, de todos y todas depende no hacerlo más difícil en el ámbito sociocultural y económico. El mismo hecho de que las organizaciones mediadoras entre la ayuda estatal, MIES y el CONADIS tengan de por medio muchos actos burocráticos que, en casos de discapacidades severas y cuidadores con una necesidad económica preocupante, no tienen los medios para adquirir los beneficios. Además no hay políticas de Estado que cuiden y respalden o protejan al cuidador responsable de la persona con discapacidad, las plazas de trabajo son mínimas y los requisitos para acceder a un trabajo como sustituto de una persona con discapacidad cuestan tiempo y dinero, es ahora y en los puntos mencionados cuando el Estado debería tener buenas plataformas tecnológicas y funcionales para gestionar este tipo de procesos por medio de internet, mejorando así la calidad de vida con soluciones, ya que el

tema de movilidad es uno de los más complejos para personas con discapacidad y personas con enfermedades complejas, los funcionarios públicos que hacen trabajo de oficina y trabajo en territorio visitando familias que están en las situaciones más precarias, deben estar preparados para lidiar con situaciones de esta índole también recibiendo soporte psicológico y/o crear un espacio específico para atender casos puntuales y de suma urgencia.

Referencias

- Barton, Len. 1997. "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture." In *Disability Studies: Past Present and Future*, 3-24. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-chap1.pdf>.
- Bartra, Roger. 2007. *Antropología del cerebro: la conciencia y los sistemas simbólicos*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.
- Bermúdez Jaimes, Gloria Isabel. 2020. "Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo." *Nómadas* 52. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a12>.
- Bernard, Harvey R. 1994. *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. N.p.: Sage Publications.
- Bogdan, Robert, and Steven J. Taylor. 1987. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Translated by Jorge Piatigorsky. Barcelona: Paidós.
- Bourdieu, Pierre, ed. 1999. *La miseria del mundo*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Bourdieu, Pierre. 2000. *La dominación masculina*. Translated by Joaquín Jordá. N.p.: Anagrama.
- Bourdieu, Pierre. 2019. *Curso de sociología general 1: conceptos fundamentales, Collège de France, 1981-1983*. Edited by Patrick Champagne, Marie-Christine Rivière, Franck Poupeau, Alicia B. Gutiérrez, and Julien Duval. Translated by Ezequiel Martínez Kolodens. N.p.: Siglo Veintiuno Editores.
- Bourgois, Philippe I. 2010. *En busca de respeto: vendiendo crack en Harlem*. Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Brogna, Patricia. 2018. "Discapacidad En La Cosmisión Nahua, La Representación De Un Cuerpo Múltiple1." *Revista Pasajes. num.6*. (Mexico), 2018.
- Butler, Judith. 2002. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Castoriadis, Cornelius. 2007. *La Institucion Imaginaria de La Sociedad*. N.p.: Tusquets Editores.
- Censo 2010. n.d. Fascículo Provincial Pichincha. Accessed June 1, 2023. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manu-lateral/Resultados-provinciales/pichincha.pdf>.

- Delgado Ruiz, Manuel. 2018. "El urbanismo contra lo urbano. La ciudad y la vida urbana en Henri Lefebvre." *Ravistarquis* 7:65-71.
<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/121605/1/676055.pdf>.
- Durkheim, Emile. 1982. *Las Formas Elementales de la vida religiosa*. Madrid, España: Akal Editor.
- Escobar, Arturo. 2014. *La invención del desarrollo*. Popayán, Cauca: Editorial Universidad del Cauca.
- Escobar, Ticio. 2014. *El mito del arte y el mito del pueblo*. Buenos Aires: Ariel. "Estrategias Pedagógicas Para Atender A Las Necesidades Educativas Especiales En La Educación Regular." n.d. Ministerio de Educación. Accessed May 22, 2023.
https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/Manual_de_Estrategias_100214.pdf.
- Etnografías afectivas y autoetnografía "Tejiendo Nuestras Historias desde el Sur"*. 2022. Compiled by Investigación y Diálogo para la Autogestión Social. Oaxaca, México: n.p.
- Foucault, Michel. 1984. *The Foucault Reader*. Edited by Paul Rabinow. N.p.: Pantheon Books.
- Foucault, Michel. 1999. *Estética, ética y hermenéutica*. Buenos Aires: Paidós. B-37.203/1999.
- Foucault, Michel. 2000. *Defender la sociedad: curso en el Collège de France : (1975-1976)*. N.p.: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, Michel. 2000. *Los anormales: curso en el Collège de France (1974-1975)*. N.p.: Fondo de Cultura Económica.
- Fromm, Eric. 1956. *El arte de amar*. N.p.: Harper & Brothers.
- Fundación Virgen de la Merced. n.d. Fundación Virgen de la Merced: Forjando Caminos de Amor. Accessed June 2, 2023. <https://www.fundacionvirgendelamerced.com>.
- Gómez de Lara, José Luis. n.d. "La ortopedia prehispánica: un acercamiento." *Antropología. Revista Interdisciplinaria del INAH* 81:23-32.
<https://revistas.inah.gob.mx/index.php/antropologia/article/view/2904/2805>.
- Gómez Lopez, Simón. 2013. "Parálisis cerebral infantil." *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría* 76 (marzo).
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008.
- Good, Byron, and Arthur Kleinman. 2007. *Subjectivity Ethnographic Investigations*. Edited by Joao Biehl. Los Angeles, California: n.p.

- Guber, Rosana. 2004. *El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. N.p.: Paidós.
- Hechler, Ryan Scott. 2021. "The Fourth Lifeway: Recognizing the Legacy of Bodily Difference and Disability within the Inca Empire." *Disability Studies Quarterly* 41. <https://dsq-sds.org/article/view/8459/6308>.
- Heidegger, Martin. 1927. *El ser y el tiempo*. México: 1993.
- Honneth, Axel. 2009. *Patologías de la razón: historia y actualidad de la teoría crítica*. Buenos Aires: Katz.
- Informe De Calidad De Vida. 2022. n.d. Quito Cómo Vamos. Accessed May 30, 2023. https://quitocomovamos.org/wp-content/uploads/2022/10/INFORME-CALIDAD-DE-VIDA-QUITO-2022_compressed.pdf.
- Ingold, Tim. 1999. "Tools for the hand, language for the face": An appreciation of Leroi-gourhan's gesture and speech." *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 30 (4): 411-453.
- Ingold, Tim. 2011. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*. New York: Taylor & Francis.
- Ingold, Tim. 2018. *La vida de las líneas*. Santiago de Chile: Editorial Universidad Alberto Hurtado.
- Katayama, Mari, and María Betania. n.d. "Aidaiza y baa wa waljai wa wa: relatos, visiones y entramados sobre "discapacidad" desde dos mundos indígenas en Colombia." SciELO Colombia. Accessed November 15, 2023. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75502020000100081#fn3.
- Kohn, Eduardo. 2021. *Cómo piensan los árboles*. Quito, Ecuador: Ediciones Abya-Yala.
- Latour, Bruno. 2019. *Dónde Aterrizar. Cómo orientarse en Política*. N.p.: Taurus.
- Lebrecht, James, and Nicole Newnham, dirs. 2020. *Crip Camp*. USA: n.p.
- Ledesma, Juan Antonio. 2008. "La Imagen social de las personas con discapacidad." CERMI. <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3622/La%20imagen%20social%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031782906401508>
- Luciano, Andrés. 2023. "Breve Historia De Las Personas Con Discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos." Rebellion. <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>.
- Maldonado, Victoria Jorge A. 2013. "El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos." SciELO México.

- https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008.
- Marcus, George E. 2001. "Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal*." *Alteridades*, 111-127.
- Marin, Karina. 2020. *Sostener la Mirada*. Quito, Ecuador: Festina Lente.
- Martín-Barbero, Jesus, and Cororna Berkin Sarah. 2017. *Ver con lo otros*. Mexico: n.p.
- Martinez, Janeth. 2006. "Representaciones Sociales de Discapacitado." eumed.net.
<https://www.eumed.net/libros-gratis/2014/1381/index.htm>.
- Martins, Socorro. 2021. "E Inclusión: El Impacto De La Educación Artística En La Percepción.." *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*.
<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacion-es/arte-e-inclusion>.
- Maturana, Humberto, and Bernhard Porksen. 2005. In *Del ser al hacer: los orígenes de la biología del conocer*. Chile: Sáez.
- Mendoza-Sánchez, Sandra, Alvaro Murillo-García, Juan Luis Leon-Llamas, Jesús Sánchez-Gómez, Narcis Gusi, y Santos Villafaina. 2022. "Neurophysiological Response of Adults with Cerebral Palsy during Inclusive Dance with Wheelchair" *Biology* 11, no. 11: 1546. <https://doi.org/10.3390/biology11111546>
- Mideros, Andrés, y Nora Fernandez. 2021. "El Bienestar Como Tarea Pendiente En Ecuador" Bibliothek der Friedrich-Ebert-Stiftung. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/quito/18594.pdf>.
- Ministerio de Salud Pública. 2018. "Calificación de la discapacidad - Manual 2018." https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificación-de_Discapacidad_2018.pdf.
- Miranda, Marcelo, Sergio O. Hazard, y Pablo V. Miranda. 2017. "La música como una herramienta terapéutica en medicina." *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría* 55. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-92272017000400266>.
- Moctezuma, Andrea. 2018. "Cuerpos diversos: discapacidad y educación en la sociedad indígena de la Huasteca Potosina." *Los desafíos de la Educación* XIV:878 - 900. <https://www.redalyc.org/journal/557/55766683007/html/>.
- Morales, David. 2022. "Vista de Humanismo: innatismo y construcción: Reflexiones sobre el debate entre Chomsky y Piaget | Revista Nuevo Humanismo." *revistas.una.ac.cr*. <https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/nuevohumanismo/article/view/16946/24937>.
- Morales, Evelyn V. 2019. "Humanos atrapados en su propio cuerpo." *Plan V*. <https://www.planv.com.ec/historias/sociedad/humanos-atrapados-su-propio-cuerpo>.

- Morgan, Hani. 2021. "Howard Gardner's Multiple Intelligences Theory And His Ideas On Promoting Creativity." *Celebrating Giants And Trailblazers In Creativity Research And Related Fields*, 121-141.
- Moya, Laura. 2022. "Teoría Tullida, un recorrido crítico desde los estudios de la discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría CRIP." *Revista Internacional de Sociología* 80. <https://doi.org/10.3989/ris.2022.80.1.20.63>.
- Muñoz Borja, Patricia. 2006. *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad: Estudio de casos*. Cali, Colombia: Universidad del Valle.
- Murphy, Robert F. 1987. *The Body Silent*. New York: W.W. Norton&Company, In. <https://archive.org/details/bodysilent00murp/page/n5/mode/1up?view=theater>.
- NIH. 2023. "Cerebral Palsy | National Institute of Neurological Disorders and Stroke." National Institute of Neurological Disorders and Stroke. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>.
- Nussbaum, Martha, and Amartya Sen. 1996. *La Calidad de Vida*. México, México: n.p.
- El Telégrafo. 2020. "1.140 carnés falsos de discapacidad están en proceso de anulación." <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/6/ministerio-salud-carnes-falsos-discapacidad>.
- Pastor, Mónica, and Rosario Llamas. 2012. "arte contemporáneo como expresión en la discapacidad." *arché. publicación del instituto universitario de restauración del patrimonio de la upv* 6:405-412.
- Penrose, Walter D. 2015. "The Discourse of Disability in Ancient Greece." *The Classical World* 108 4:499–523. <http://www.jstor.org/stable/24699780>.
- Pérez-Delgado, Hitandehui. 2015. "Teatro, discapacidad e inclusión social. Un acercamiento desde la obra de teatro ciego La casa de los deseos. (México)." *Revista de la Facultad de Medicina* 63. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49342>.
- Peter Chroust, and Christian Pross. 1994. "Cleansing the Fatherland: Nazi Medicine and Racial Hygiene." *MD: Johns Hopkins University Press*.
- Poché, Fred. 2017. "Enjeu éthique d'une ontologie de la différence. La situation de handicap comme question sociale et politique." *franciscanum* 167:151-170.
- Póo Arguelles, Pilar. 2008. "Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Neurología Pediatría." Asociación Española de Pediatría. <http://www.aeped.es/protocolos/>.
- Ramos, Xavier. 2022. "Estos son los beneficios que da Ecuador a las personas con discapacidad reconocida." *El Universo*.

- <https://www.eluniverso.com/noticias/informes/conozca-los-beneficios-que-obtiene-una-persona-con-discapacidad-reconocida-por-el-estado-nota/>.
- Ranulfo A., Oscar. 2013. "La deconstrucción como movimiento de transformación." *Ciencia, Docencia y Tecnología XXIV* 47:79-93.
- <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14529884003>.
- Rodriguez Jiménez, Gloria Elsa. n.d. *Imaginarios sociales de la discapacidad intelectual*, Tesis. Accessed 02 13, 2023.
- Rojas, Julio, and Linda Leal. 2019. "guía para el desarrollo de una autoetnografía reflexiva en investigación educativa."
- <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/32503/guia%20para%20el%20desarrollo%20de%20una%20autoetnograf%3%8da%20reflexiva%20en%20investigaci%3%93n%20educativa%20-%20julio%20rojas.pdf?sequence=1&isallowed=y>.
- Sánchez, Silvia María. 2011. "Teatro y Discapacidad Intelectual." *Innovación y Experiencias Educativas* 40.
- Sandoval López, Pablo, ed. 2020. *Antropologías hechas en Perú*. N.p.: Asociación Latinoamericana de Antropología, Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Segato, Rita L. 2003. *Las estructuras elementales de la violencia: ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Sen, Amrthy. 2000. *Desarrollo y Libertad*. Argentina: n.p.
- Silberman, Steve. 2015. *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. N.p.: Penguin Publishing Group.
- Silva, Jorge, y Paola Canelos. 2012. "Factores De Riesgo Natales, Prenatales Y Postnatales De Parálisis Cerebral Infantil En Niños Atendidos En El Servicio De Neuro." Repositorio PUCE.
- <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/10795/11.87.001090.pdf?sequence=4&isAllowed=y>.
- Soria, Esther, y Fundación Aspace. 2014. *Buenas Prácticas, el cuidado y la promoción de la autonomía de personas con parálisis cerebral*. España: Gobierno de Aragón.
- Stribling, Kate, and Jennifer Christy. 2017. "Creative Dance Practice Improves Postural Control in a Child With Cerebral Palsy." *Pediatric Physical Therapy*, 365-369. 10.1097.

- Subsecretaría de Discapacidades, MIES. n.d. Ministerio de Inclusión Económica y Social. Accessed June 7, 2023. <https://www.inclusion.gob.ec/subsecretaria-de-discapacidades/>.
- Taylor, S.J., and R. Bogdan. 1987. *Introducción a los métodos cualitativos*. Buenos Aires: Paidós.
- Tonkonoff, Sergio, ed. 2018. *Pensar lo Social*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO.
- Uribe, Carlos A. 2017. *Antropología hecha en Colombia*. Edited by Eduardo Restrepo, Axel A. Rojas Martínez, and Marta Saade Granados. N.p.: Editorial Universidad del Cauca.
- Vaca, Fermín, Lise Hermann, and Rebeca Calabria. 2018. “Vivir y morir del banano.” Danwatch. <https://www.planv.com.ec/investigacion/investigacion/vivir-y-morir-del-banano>.
- Van Dijk, Teun A. 2000. *El discurso como Interacción Social*. Barcelona: Gedisa S.A.
- Van Dijk, Teun A. 2009. *Discurso y Poder*. Barcelona, España: Gedisa.
- Vygotskii, L. S. 1997. *Obras escogidas*. Translated by Julio G. Blank. N.p.: Visor Libros.
- Wertsch, James V. 2012. “El Método de Vygotsky.” In *Vygotsky y la formación social de la mente*, 34-92. Mexico: n.p.
- Wolf, Naomi. 1992. In *The Beauty Myth*, 11. New York: Willam Morrow and Co. <http://www.kubernetica.com/campus/documentos/bibliografia/WOLF-El-mito-de-la-belleza.pdf>.

Referencias de Entrevistas

- Pablo Benítez, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Irene, entrevista personal, diario de campo, Quito, abril 2023
- Pablo, entrevista personal, diario de campo, Quito, junio 2023
- Raiza, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Sra. Jaqueline Lema, entrevista personal, diario de campo, Quito, febrero 2023
- Sra. Estefanía, entrevista personal, diario de campo, Quito, febrero 2023
- Sr. Patricio, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Licda. Jaquelina Barriga, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Dra. Janeth Dávalos, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Dr. Giovanni Oléas, entrevista personal, diario de campo, Quito, abril 2023
- PhD. Belén Camacho, entrevista personal, diario de campo, Quito, marzo 2023
- Ligia, Pilar, Miriam, trabajo de campo CERLECO, diario de campo, Quito, abril 2023
- Sra. Mercedes y Sr. Luis, entrevista personal, diario de campo, Quito, abril 2023
- Sra. Estela, entrevista personal, diario de campo, Quito, abril 2023
- Sra. Shirley, entrevista personal, diario de campo, Quito, abril 2023

Anexos

Imagen 1. Acompañamiento y terapias



Fuente: foto de la autora (Cerleco)

Imagen 2. Rehabilitadoras físicas de Cerleco Pilar, Miriam, Ligia



Fuente: foto de la autora (Cerleco)

Imagen 3. Shirley y Jaqueline



Fuente: foto de la autora (Sinchal)

Imagen 4. Leydi y Elian



Fuente: foto de la autora (Manglaralto)

Imagen 5. Instalaciones de Cerleco



Fuente: foto de la autora (Cerleco)

Imagen 6. Terapias en el Parque cercano a la vivienda



Fuente: foto de la autora (Cerleco)

Imagen 7. Visita a primera infancia en escolita de la comuna Olón



Fuente: foto de la autora(Escuela Olón, junio 2022)

Imagen 8. Letrero de la entrada a Funapace



Fuente: foto de la autora (FUNAPACE, marzo 2023)

Imagen 9. Fundación Con Cristo



Fuente: foto de la autora (Fund. con Cristo, marzo 2023)

Imagen 10. Fundación Virgen de la Merced



Fuente: foto de la autora (Fund. Virgen de la Merced, marzo 2023)

Imagen 11. Visita a Alfaguara Escuela ubicada en Tumbaco



Fuente: foto de la autora (Escuela Tumbaco, junio 2023)

Imagen 12. Visita a Alfaguara Escuela ubicada en Tumbaco



Fuente: registro fotográfico personal (Escuela Tumbaco, junio 2023)

Imagen 13. Exploración Corporal



Fuente: foto de la autora (Proyecto Cuerpos Sintientes)

Imagen 14. Exploración Sonora



Fuente: foto de la autora (Proyecto Cuerpos Sintientes)

Imagen 15. Circulo de palabra



Fuente: foto de la autora (Proyecto Cuerpos Sintientes)