

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento de Sociología y Estudios de Género
Convocatoria 2016-2018

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Sociología

El proceso de politización de las Personas con Discapacidad Intelectual en la Federación Ecuatoriana Pro-Atención de las personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM): Ciudadanía y Acción Colectiva

Katerine Mishel Calahorrano Flores

Asesora: Cristina Vega

Lectoras: Ninfa de Lourdes León y Sofía Argüello

Quito, julio de 2022

Dedicatoria

Esta investigación se la dedico a las y los miembros de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual, los facilitadores y al Directorio de FEPAPDEM por su lucha para conseguir condiciones de convivencia digna para las personas con discapacidad intelectual, con gran admiración y esperanza, este trabajo es para ustedes.

Índice de contenidos

Resumen	VII
Agradecimientos.....	VIII
Capítulo 1. Más allá de la visión médica de la discapacidad	7
1.1 Sociología de la discapacidad: de lo individual a lo social	7
1.2 La dependencia construida	14
1.3 Proceso de politización de las necesidades.....	18
1.4 La discapacidad como una forma de acción colectiva	22
Capítulo 2. El Estado ecuatoriano frente a la discapacidad intelectual.....	28
2.1 El Estado y la ciudadanía diferenciada.....	28
2.2 Legislación sobre discapacidad en el Ecuador	30
2.3 Ecuador: entre la beneficencia y los derechos.....	38
2.3 Federación Nacional de y para personas con discapacidad y sus familias (FEPAPDEM).....	44
2.3.1 Nacimiento de FEPAPDEM: de 1987 – 2008.....	44
2.3.2 A partir del Decreto 16.....	47
2.4 Marco Metodológico	49
Capítulo 3. Posibilidades y restricciones políticas de AECADI	52
3.1 Mapeo de actores	52
3.1.1 Perfiles de los actores sociales	60
3.2 Posibilidades históricas.....	69
3.3 Restricciones políticas AECADI.....	72
Capítulo 4. El apareamiento de AECADI.....	75
4.1 De la identidad individual a la colectiva: AECADI como grupo	75
4.2 Cómo aparece AECADI, de lo doméstico a lo social.....	78
4.3 Contienda Social: La politización del discurso de las personas con discapacidad intelectual.....	82
Conclusiones	88

Lista de referencias..... 96

Lista de ilustraciones

Tablas

Tabla 2.1: Comparación Constitución 1998 y Constitución 2008 31

Tabla 3.1 Relacionamiento actores de política pública de personas con discapacidad intelectual
..... 53

Tabla 3.2 Línea de tiempo FEPAPDEM- hitos que posibilitan el aparecimeitno de AECADI
..... 70

Fotografías

Fotografía 4.1: Manifiesto de Quito 81

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Katerine Mishel Calahorrano Flores autor-a de la tesis titulada “El proceso de politización de las Personas con Discapacidad Intelectual en la Federación Ecuatoriana Pro-Atención de las personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM): Ciudadanía y Acción Colectiva” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de Maestría de Investigación en Sociología 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, junio de 2022



Katerine Mishel Calahorrano Flores

Resumen

La presente investigación intenta aportar a la construcción de la discapacidad como campo de estudio de la sociología en el Ecuador. Desde el modelo social de la discapacidad se busca contextualizar y mostrar la lucha de las personas con discapacidad intelectual y sus familias para ejercer sus derechos.

Mediante una investigación histórica, se identifica las posibilidades y las restricciones que tienen las y los Autogestores con discapacidad intelectual de la Federación Ecuatoriana Pro Atención de personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM) para consolidarse como grupo y concretar un discurso de necesidades que los lleve a la contienda política.

Desde el lema de “Nada de Nosotros sin nosotros”, es posible seguir el rastro de la agencialidad de FEPAPDEM, que con el paso de los años han logrado concretar su lucha en la constitución jurídica de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual.

Se presentan los hitos históricos, las relaciones al interior de la organización y la relación con el Estado Ecuatoriano, como perspectivas de análisis que permiten comprender la agencia de las y los autogestores en la búsqueda de una ciudadanía más activa.

Agradecimientos

A mi hermano Luis y a mi Madre, que son un ejemplo de esfuerzo y lucha por conseguir una sociedad más justa para las personas con discapacidad intelectual, son mi inspiración.

A mi hija, Elena, que desde el vientre estuvo conmigo en clases, en mi trabajo de campo y ha tenido que ceder su tiempo de crianza para la construcción de esta investigación, gracias hija por tu apoyo y tu sonrisa incondicional.

Gracias a las maestras y maestros de la Maestría de Sociología por lo académico y la perspectiva crítica, además de un título académico ha sido una construcción personal.

Un especial agradecimiento a Cristina Vega, por su apoyo, esfuerzo y dedicación, gracias por creer en mi tema de investigación y por toda la paciencia en el proceso.

A las personas que fueron parte de mi investigación de AECADI, las y los Autogestores, las y los facilitadores, al Directorio de FEPAPDEM, gracias infinitas por abrirme las puertas.

Introducción

La discapacidad en los últimos años ha tomado una relevancia importante en la legislación y las políticas del Ecuador, esto como parte de la incorporación del país en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2007. El paradigma de derechos se plasma en la Constitución del 2008, lo cual se convierte en un hito importante en el accionar de las organizaciones de y para la discapacidad.

Históricamente, tanto la medicina como la psicología han teorizado sobre discapacidad, sin embargo, esto ha resultado en la comprensión de la discapacidad como sinónimo de la dependencia, la imposibilidad de tomar decisiones, la infantilización y la rehabilitación. Desde las ciencias médicas y las psicológicas, se concibe a las personas con discapacidad como pacientes potenciales frente a una enfermedad. Ante estas condiciones de desigualdad, los movimientos de y para personas con discapacidad desde los años 60's en varios países, han intentado romper esta visión reduccionista e injusta de la discapacidad. Para esto, en el campo de la sociología se han construido sólidas aproximaciones a comprender la discapacidad como algo social, en la que los sujetos con discapacidad son resultado del medio y el discurso imperante sobre sus cuerpos.

Existe una amplia literatura que comprende las dimensiones sociales de la discapacidad y da cuenta de ella como una forma de desigualdad, en la medida en que, los Estados no han proporcionado políticas que les permita a las personas con discapacidad acceder a los derechos elementales que les corresponden como personas. En este sentido, el paradigma de Derechos Humanos, con la sociología de la discapacidad recogen el trabajo de varios colectivos de personas con discapacidad, y organizaciones para cambiar la comprensión de la discapacidad y reivindicar los derechos elementales.

Los Estados Nacionales se construyen sobre una base racional jurídica que consolida identidades nacionales, sin embargo, en los últimos años, aparecen otro tipo de identidades más allá de la nación. Estas nuevas formas de identidad relacionada con reivindicaciones para el reconocimiento de la diferencia van más allá de los procesos de lucha de distribución económica. Se pueden manifestaciones de nuevos movimientos sociales como las luchas de las mujeres, los feminismos, las identidades de género, entre otras, que ha sido objetos de estudio de amplias investigaciones en las ciencias sociales en el Ecuador. Sin embargo, otro

tipo de identificaciones entendidas como proceso de construcción de la identidad colectiva (Melucci 1999, 15), relacionadas con las discapacidades, aún no han sido exploradas de manera recurrente en el ámbito sociológico, en la medida en que la concepción social de la discapacidad en el Ecuador es relativamente reciente.

Los Estados Nacionales, que garantizan la democracia representativa, dejan ver justamente las decisiones de la mayoría sobre las necesidades de las minorías. Allí nacen nuevas identidades, desde comunidades e identidades distintas al prototipo de ciudadano común. Es así que, en las sociedades contemporáneas, las teorías de acción colectiva, van más allá de las luchas por la redistribución de recursos y las clases sociales. La globalización, las crisis del capitalismo, la consolidación de los Estados de Bienestar, han llevado a otras formas de acción colectiva ligadas con el reconocimiento de la diferencia y nuevas formas de ciudadanía.

Así, el paradigma social de la discapacidad descansa sobre este proceso histórico global de reconocimiento de derechos humanos, como resultado de las demandas de las personas con discapacidad ante políticas sobre discapacidad, cuidado, dependencia y otras que los Estados manejaban de manera arbitraria sin considerar a las personas con discapacidad como protagonistas.

El Movimiento de Vida Independiente de los Estados Unidos, se movilizó desde 1960, visibilizando las condiciones de precariedad de las personas con discapacidad. En varios países de Europa se replicaron las movilizaciones, como por ejemplo en España en el 2006 a raíz de la Ley de Promoción de Autonomía Personal para Personas en Situación de Dependencia, allí hubo varias manifestaciones de la inconformidad de las personas con discapacidad sobre la legislación de su condición.

A lo largo del mundo, las personas con discapacidad han logrado movilizar sus necesidades hacia espacios públicos, y éstas, han sido un referente global para el apareamiento de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad que entra en vigor el 3 de mayo del 2008, reconociendo a la discapacidad como parte inherente de los Derechos Humanos, esto, luego de 48 años de las primeras movilizaciones del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos. Es así que, se le da un giro importante a la perspectiva de la misma, intentado superar en los Estados adheridos la visión médica.

Es así, que parece imprescindible comprender las formas de politización de la discapacidad en el Ecuador. Mediante técnicas cualitativas esta investigación intenta conocer ¿Cómo se construye la identidad colectiva de los autogestores con discapacidad intelectual, sus objetivos y estrategias en el proceso de consolidación de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual- AECADI? La presente investigación se plantea el objetivo de investigar la situación política de un colectivo con discapacidad intelectual en el Ecuador, esto, mediante un recorrido histórico de la organización de y para la discapacidad intelectual más antigua del Ecuador, FEPAPDEM, y de manera específica el proceso de creación de AECADI como una organización adscrita a FEPAPDEM.

Esta investigación intenta construir una herramienta analítica que permita comprender el ejercicio de derechos políticos y de participación de las personas con discapacidad en el Ecuador, se busca hacer una descripción y analizar las condiciones de emergencia de AECADI, sus contextos, capitales, oportunidades y medios para alcanzar sus objetivos organizacionales.

En términos analíticos se ha descrito a los Estados de bienestar modernos como centros de apareamiento de las reivindicaciones de reconocimiento de las diferencias, sin embargo, el Ecuador, no se caracteriza por ser un Estado garante de derechos, ni jurídicamente organizado. Por el contrario, el Estado ecuatoriano mantiene desigualdades de tipo redistributivas características de la región latinoamericana, de la misma manera, políticamente se debate entre procesos de modernización en contraposición con viejas prácticas caudillistas de manejar la vida política. La realidad del Ecuador conjuga las desigualdades por redistribución de la riqueza como las relacionadas con la reivindicación de identidades.

El Ecuador, en cumplimiento de lo suscrito, en la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad, ha implementado leyes, políticas e instituciones para la garantía de derechos. Los cambios con respecto a las políticas sociales y la participación, en la Constitución del 2008 muestra un tipo de Estado Nacional reformado, pero que ha heredado viejas políticas y que se mantiene un control específico sobre las organizaciones. El reconocimiento de las personas con discapacidad como portadores de derechos específicos, implicó que los Estados incorporen políticas que superen la atención caritativa y meramente médica de las personas con discapacidad, y se planifique desde lo estatal una estructura de servicios sociales que permitan la inclusión.

En este sentido, la presente investigación plantea como imperante la comprensión de que las reivindicaciones en el Ecuador, atraviesan ambos polos de la desigualdad, la distributiva como la de reconocimiento de identidades diferentes (Fraser 2008, 84). Algunas teorías de acción colectiva, reducen los análisis a encasillar la acción como reivindicación de la redistribución material o como reivindicación del reconocimiento de las identidades diversas. Es así, que se rescata el aporte de Nancy Fraser por la comprensión unificada de ambas realidades de desigualdad, es decir, la material y la identitaria como formas de desigualdad que aparentemente en lo analítico se separan, pero que en lo empírico se conjugan. Lo material y lo identitario, posicionan a los sujetos en los campos, con mayores o menores posibilidades de marcar agendas sobre políticas o legislación.

Los hechos coyunturales referentes a la política social y el Estado fortalecido, crean un escenario para la movilización de los discursos de las necesidades de las personas con discapacidad, y dan posibilidades de nuevos espacios de contienda o negociación sobre la participación en la toma de decisiones en el Ecuador.

El modelo de atención de la Misión Manuela Espejo (2013), constituye el primer paso hacia el conocimiento de las necesidades de las personas con discapacidad, y la generación de políticas. Los intentos de consolidar políticas integrales se van difuminando en la medida en que se conjugan y priorizan otros tipos de desigualdades como la pobreza. Es así que las políticas dirigidas a las personas con discapacidad se traducen en la entrega de subsidios estatales dirigidos a las y los cuidadores o cobradas mediante representantes.

La comprensión social de la discapacidad implica reconocer y marcar las diferencias entre los tipos de discapacidad. Es decir, hay también una jerarquización de las discapacidades en la medida en que unas pueden tener mayor o menor facilidad de convivir en los espacios sociales. Se reconoce los juegos de poder que se dan lugar al interior de las organizaciones que, siguiendo a Bourdieu, da cuenta de los campos de acción y la conformación de grupos, se identifica al interior de la organización la movilización de capitales y la consolidación de identidades colectivas.

La investigación fue realizada en el año 2018 en la Federación Ecuatoriana Pro Atención de personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down

(FEPAPDEM), a partir de la cual se crea la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual. Es importante recalcar, que, a nivel analítico se han identificado algunos nudos críticos. Es así, que las teorías de acción colectiva o de los movimientos sociales no alcanzan para analizar las particularidades del proceso de conformación de AECADI, como la primera Asociación conformada por personas con discapacidad intelectual en el Ecuador y en la región.

Se plantea la etnografía de la organización como el método de la investigación, para la incorporación de la investigadora en la cotidianidad de los actores en interacción con las coyunturas. Con el método etnográfico se intenta visibilizar las solidaridades, antagonismos, estrategias y discursos al interior de la organización. Para fortalecer la recolección de datos, se aplican entrevistas abiertas a los actores del medio, FEPAPDEM, AECADI, MIES, como fuentes de información para la identificación de movilización de capitales y las interacciones entre ellos. Adicional a ello, se incorpora la observación participante como herramienta para visualizar y registrar los momentos de contienda, movilización de discursos, mediación entre las organizaciones y la presentación del grupo en espacios públicos.

La investigación presenta en primer lugar el contexto, o el medio en el que aparece AECADI, las estrategias del Estado para tener el control sobre los grupos, la normativa con la que nace, el relacionamiento al interior de FEPAPDEM y con actores externos. A través de un mapeo de actores se identifica las fraternidades, solidaridades y los medios de los actores en el ámbito de las políticas públicas para personas con discapacidad intelectual.

Luego, se analiza la consolidación del grupo, la movilización de los capitales, el relacionamiento al interior de la organización, las negociaciones, la representatividad y la conformación de discursos. Finalmente, se incorpora la teoría de acción colectiva de Tarrow, para visibilizar las estrategias del grupo frente a las posibilidades y las restricciones que le ofrece el Estado para la emergencia y el sostenimiento de la organización.

Estas estrategias, son vistas como formas de contienda en la medida en que el grupo intenta movilizar sus necesidades hacia espacios públicos, en este sentido, la teoría de Butler como la de Fraser, permiten la identificación de politización de otras formas de acción, basadas en discursos u otros recursos menos confrontativos pero que a cada organización, según los contextos les han permitido mostrarse.

Con los hallazgos empíricos de esta investigación, es importante, no homologar las formas de acción colectiva, en la medida en que esto reduce las formas de acción reivindicativa a formas pre- políticas o previas a lo antagónico (Melucci 1999). Cada una de las acciones reivindicativas, tienen un fondo político, que intenta interpelar la toma de decisiones, la aprobación de leyes o la incorporación de alguien en los grupos tomadores de decisión. En este sentido, el presente trabajo, rescata esas formas políticas de reivindicación, que no siempre se muestran con repertorios de acción tradicionales.

Capítulo 1. Más allá de la visión médica de la discapacidad

Este capítulo recopila e intenta aportar a la ruptura del discurso de la discapacidad como un problema médico o una tragedia personal, el cual se ha venido desarrollando, reproduciendo, construyendo instituciones rehabilitadoras, políticas de cuidado y encierro en lugar del empoderamiento. De estas relaciones, se desprende un tipo de sujeto enajenado de la realidad y de la capacidad de decisión.

En este sentido, se plantea la posibilidad de entretejer una serie de teorías que apuntan justamente a esta ruptura y que entrelazan el cambio de paradigma que Mike Oliver prevé para la discapacidad, esto a raíz de una serie de teóricos que empezaban a comprender a las personas con discapacidad como individuos de la sociedad y como sujetos de derecho.

La época actual, es una etapa de transición en la que ambos paradigmas, el antiguo y el emergente entran en disputa, lo cual implica un posicionamiento. Este trabajo apunta a la comprensión de la discapacidad como una forma de desigualdad que se entrelaza con otras y ubican a los individuos en situación de desventaja y exclusión en relación con las personas sin discapacidad.

Y, justamente esta condición desigual, es la que posibilita y acciona su capacidad política. En este sentido, se rescata la postura de Butler ante la posibilidad de hacer política desde la exclusión y con otras formas de repertorio político, no necesariamente el tradicional. Finalmente, ante la posibilidad política, se entiende a la lucha por los derechos de las personas con discapacidad como una forma de acción colectiva, que siguiendo a Tarrow, implica la comprensión de las oportunidades y las restricciones que tiene este colectivo para lograr o no a visibilizar su condición a nivel social.

Además, el marco analítico pensado para esta investigación, intenta mostrar la relación entre la identidad desde el gusto y la clase tomando la teoría de Pierre Bourdieu para luego pensar el posicionamiento social y la consolidación de grupos.

1.1 Sociología de la discapacidad: de lo individual a lo social

La discapacidad es una categorización social que ha cambiado su definición y los sujetos que perfila a partir de contextos históricos en los que se desarrolla o aparece. Por esta razón, la

perspectiva histórica es el punto de partida de este trabajo. Se plantea a la discapacidad como paradigma que ha ido cambiando y con él los tipos de sujetos.

Eduardo Díaz, propone un estudio de la discapacidad desde su trayectoria histórica hasta situarla y definirla en actualidad. Esto como forma de contextualizar las formas en las que se construyen las dinámicas alrededor de la discapacidad y los sujetos con discapacidad.

Conocer qué concepciones sociales de la discapacidad fueron dominantes, nos permite acercarnos mejor al análisis del momento actual. Los cambios en las concepciones de la discapacidad son coherentes con los grandes cambios culturales, sociales y científicos en la segunda mitad del siglo XX (Díaz 2009, 87).

La contextualización de Díaz plantea tres paradigmas históricos los cuales engloban a la vez, modelos más específicos:

El primero es el paradigma de prescindencia, basado en una comprensión religiosa de la realidad. Tiene su origen en la antigüedad clásica y se refundó en el modelo de marginación con base en el darwinismo social en el siglo XIX. Está basado en la exclusión total de las personas con discapacidad, relacionando su condición con castigos divinos.

Los modelos planteados desde este paradigma son el eugenésico y el de marginación; donde el primero tiene origen en la antigüedad clásica de roma y Grecia y estaba relacionado con la perfección corporal y la práctica de infanticidios. El segundo, el modelo de marginación que se basaba en la exclusión generalizada de las personas con discapacidad, y que se las usaba como objeto de burla y diversión. Por otra parte, el cuidado y los tratamientos se hacían a través de la beneficencia generalizada.

El segundo es el paradigma de la rehabilitación, el cual “centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades” (Díaz 2009, 89). Está marcado principalmente por el modelo médico, relacionando la discapacidad con la enfermedad y la posibilidad de rehabilitación. Para complementar, planteo la idea de Foucault del poder de la ciencia médica en las sociedades occidentales, lo cual permite comprender lo que él llama el proceso de medicalización indefinida.

Esta categoría coloca a la medicina como una autoridad social de control más que como una ciencia de la enfermedad, en las sociedades occidentales, “Hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda del enfermo” (Foucault 1996, 49).

Y como parte del paradigma rehabilitador Eduardo Díaz plantea al modelo bio-psico-social, como extensión del mismo, el cual incorpora la condición social de discapacidad al modelo médico psicológico. En este sentido, la discapacidad sería producida por la sociedad en la que se desenvuelve, como una “sociedad discapacitante”. Sin embargo, a nivel estatal el modelo bio-psico-social no ha implicado un alejamiento de la idea de rehabilitación que se mantenía desde la ciencia médica.

Desde mi punto de vista, este modelo responde a una concepción aún médica o rehabilitadora de la discapacidad, pues a pesar de tener en cuenta los factores sociales, sigue centrando el núcleo del análisis y de intervención exclusivamente en el individuo, aunque asuman la incidencia de los factores contextuales en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad (Díaz 2009, 89).

Finalmente, se sitúa el paradigma de la *autonomía personal* que “centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo” (Díaz 2009, 90). En el mismo se encuentran el modelo social y el modelo de diversidad funcional, el modelo social traslada la mirada científica desde la condición individual de salud hacia el posicionamiento del sujeto con discapacidad en un contexto social.

El modelo social intenta desplazar las concepciones médicas e individuales de la discapacidad comprendiendo la misma desde una posición de subordinación frente a relaciones de poder donde se prioriza y legitima lo funcional y un estándar de normalidad.

Este modelo intenta pensar la posición de las personas con discapacidad alejándolas del paralelismo con la enfermedad y la posible rehabilitación. Esta posición ontológica nueva conlleva una mirada de la discapacidad, que abre las causas de la desigualdad no sólo desde el plano de la salud sino desde condiciones sociales, económicas, culturales y políticas. Lo cual lleva a la intromisión de la discapacidad en la sociología como la ciencia que efectivamente

permite conocer el contexto de la discapacidad más allá de la atribución a la persona con discapacidad.

La sociología de la discapacidad nace justamente del paradigma de autonomía personal y diversidad funcional, como una ruptura de la comprensión rehabilitadora del mismo. Se empieza a comprender a la discapacidad no como una cuestión personal de salud o psicológica, sino que se da el salto hacia una comprensión de la discapacidad desde la exclusión histórica, localizando el problema también en el entorno y relacionándolo con otros factores sociales, culturales, económicos, etc.

La sociología intenta comprender los posicionamientos, las relaciones de poder y la exclusión. Categorías que en un principio se analizaron desde las teorías funcionales, que seguían entendiendo la discapacidad desde la desviación social y la enfermedad. (Díaz 2009, 90).

El modelo social, con la riqueza de sus matices, cuestiona, por los tanto, que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos los que definen la identidad de los otros, los discapacitados (Barton 1998, 25).

Sin embargo, este paradigma plantea o inicia el proceso de desmedicalización de la discapacidad, lo que rompe con los estereotipos médicos planteados desde fenotipos físicos hasta características atribuidas a la personalidad. Se aleja de la discapacidad como enfermedad y como desviación para comprenderla como una condición construida desde el contexto, ante una normativa social que no acepta cuerpos diferentes.

Esta deconstrucción del paradigma médico se hace a partir de la comprensión situacional del mismo. Siguiendo la línea de Foucault, se entiende la construcción y deconstrucción histórica de las enfermedades como formas de controlar los cuerpos 'dóciles'. Foucault en su ensayo *La Vida de los Hombres Infames* muestra la forma en la que la medicina en la época moderna y contemporánea ha incrementado las formas de medicalización y ha ampliado la comprensión de la enfermedad, poniendo a la medicina en una posición de poder frente a la población 'diferente'.

En este sentido, se intenta comprender esta forma arbitraria en la que se ubica a las personas con discapacidad en situación de desventaja y de enajenación, planteando justamente este posicionamiento como construido desde las formas sociales de control de los cuerpos.

Mike Oliver es uno de los pioneros en plantear la relación entre sociología y discapacidad en la medida en que desplaza la idea médica de la discapacidad e introduce la posibilidad de mirarla en el proceso de medicalización al que se ha expuesto en la modernidad. Esto como resultado de la influencia de Foucault y su genealogía de las ciencias médicas. Sin embargo, esta corriente aún no alcanza a explicar la discapacidad por fuera del contexto de la enfermedad.

La sociología de la discapacidad y no la sociología de la medicina, se enfoca en todas las formas en las que la discapacidad se presenta en la sociedad y no sólo en el contexto médico sino por fuera de él. Los acercamientos tradicionales a la discapacidad desde la sociología sólo ahondaban en el paradigma rehabilitador, suponiendo una estructura perfectamente construida con un ideal de individuo en el que las personas con discapacidad no entran. Desde una perspectiva estructural, se mantiene la visión de la persona con discapacidad como la culpable de su condición y con la responsabilidad social de la rehabilitación.

Si se mantiene la comprensión de la discapacidad como una disfunción, como una enfermedad o a su vez como un estigma, no se habría avanzado mucho pues, eso implicaría que no se ha superado la comprensión de la realidad de las personas con discapacidad desde el lente del poder y el capacitismo. Más bien, lo que apunta esta corriente es mirar otras posibilidades de comprender la discapacidad sin reducir desde el inicio a la discapacidad a una disfunción, o una tragedia personal como la explica Oliver: “los discapacitados han preferido reinterpretar sus experiencias colectivas según los conceptos de discriminación y opresión, más que los interpersonales de estigma y estigmatización” (Oliver 1998, 39).

La sociología estadounidense, le añade el factor sociopolítico a la sociología de la discapacidad en la medida en que introduce el conflicto, la lucha por los derechos y por una vida independiente en el análisis, desplazando la idea de autoayuda de la visión de la tragedia personal. La postura sociopolítica que adopta Oliver mira a la discapacidad no como una condición de inferioridad y tragedia personal sino como una herramienta política.

De nuevo ninguna alusión a la importancia de los nuevos movimientos sociales en general, al movimiento de la discapacidad en particular, ni al desafío que representan para la producción de la discapacidad, sus representaciones culturales y la posible transformación de la rehabilitación, que dejaría de ser un producto para convertirse en arma política (Oliver 1998, 40).

La propuesta de Oliver apunta a la ruptura de la idea de una teoría general de la discapacidad que dé cuenta de toda la experiencia de la discapacidad; y, por el contrario, busca comprender que entre las personas con discapacidad existen diferencias. Esta postura, plantea la discontinuidad en la experiencia de la discapacidad.

Por otra parte, Oliver plantea un modelo sociológico que permite comprender la discapacidad en sus diferentes dimensiones, no sólo como una consecuencia de la estructura social. Para ello plantea tres niveles de análisis que permiten identificar el paradigma en el que se encuentra la comprensión de la discapacidad. Los niveles que propone son ontológico, epistemológico y experiencial.

De los niveles identifica un cambio de paradigma de la discapacidad en la medida en que aparecen nuevas lecturas de la discapacidad y que se alejan del paradigma de rehabilitación. Ubica su propia teoría en esta nueva construcción del paradigma de la discapacidad.

Lo que propone para el análisis es comprender las posiciones contextuales de la discapacidad, así como marcar niveles de la comprensión. No es lo mismo comprender la discapacidad como una tragedia personal que entenderla como el resultado de formas sociales de opresión desde el modelo económico capitalista como lo entiende Oliver (Oliver 1998, 47).

El modelo de diversidad funcional, intenta superar el modelo social, teniendo como fundamento la acción política y el posicionamiento de una posición bioética que no sólo busca describir la condición de discapacidad, sino que se relaciona con formas más políticas de acción. Está basado en la reivindicación de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

La posición bioética del modelo de diversidad funcional tiene que ver con la reformulación de la discapacidad no en términos de igualdad, sino desde la premisa ontológica en al que se

acepta y dignifica lo diverso. “La diversidad se ve en este modelo como una realidad incontestable que, por otro lado aporta riqueza a una sociedad formada que son funcionalmente diversas” (Palacios y Romanach 2008, 5).

La perspectiva bioética, además, está relacionada no sólo con la descripción de las posición o condición social de la discapacidad, sino que busca hablar de la diversidad funcional en defensa de los derechos y sobre todo posicionando la dignidad de las personas con diversidad funcional desde su capacidad de decisión y posición de derecho.

El modelo de diversidad funcional intentar mostrar la discapacidad desde las mismas personas con discapacidad de manera que no se vea desde la funcionalidad de la estructura social, sino que sea visible la condición desigual en la cual se desenvuelven. Plantea una postura de lucha de derechos desde las mismas personas con discapacidad como portavoces de sus condiciones.

Si bien la sociología de la discapacidad nace del modelo social, es importante recalcar que la posición del modelo de diversidad funcional proporciona herramientas que están relacionadas con las posibilidades políticas de la discapacidad y aunque en el Ecuador no se hable de la discapacidad en estos términos, es importante tener en cuenta las posibilidades analíticas de la comprensión bioética y política de la discapacidad.

La condición de la persona son discapacidad, al estar concebida desde el Estado y la sociedad desde la perspectiva médica, oculta las formas de exclusión y discriminación. Para darle una mirada sociológica se busca comprender los contextos históricos nacionales en los cuales se desenvuelven las personas con discapacidad de la Federación Ecuatoriana Pro Atención de personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM). Se pone en duda los estereotipos plateados por la autoridad médica y se plantea la premisa de que ser una persona con discapacidad también es aprendido por las formas, los medios y las personas con las que se relacionan.

Por otra parte, no se puede dejar de lado otras fuentes de análisis como los capitales, la nacionalidad, la posición y posibilidad política como componentes analíticos que enriquecen la comprensión de la discapacidad como contextual.

Para pensar la discapacidad como algo social, es necesario ir más allá de los ámbitos privados y del hogar, si bien la sociología de la discapacidad presenta posibilidades teóricas de pensar la discapacidad más allá de la medicina y la psicología; es necesario incorporar otras posturas que permitan ya la aplicación de un modelo teórico que mire a la discapacidad como un objeto de estudio de las ciencias sociales. Sin embargo, en el caso específico de la discapacidad no es posible partir sin tomar en cuenta lo subjetivo, Butler ya nos lleva a pensar las formas en que los cuerpos, lo subjetivo se convierten en políticos, por tanto, la identidad de las personas con discapacidad, los procesos de construcción de esas identidades, el hogar, la educación, permiten entender los relacionamientos.

Es así que, se propone la postura de Bourdieu porque permite la comprensión subjetiva y objetiva de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, las categorías de capitales, habitus y campo, lleva a analizar las relaciones en las que se desarrollan las personas con discapacidad y la forma en la que se construye su identidad de grupo, esto a partir de la comprensión de sus posturas individuales y luego, la movilización de capitales hacia el grupo.

1.2 La dependencia construida

La comprensión de la discapacidad como social, lleva a pensar las formas de relacionamiento de las personas con discapacidad y el medio en el que se desenvuelven, es así que el paradigma médico de la discapacidad nos lleva a pensar a la persona con discapacidad como dependiente de su cuidadora.

Incorporando la categoría de Foucault de bio poder (1998) se puede comprender las formas de sumisión y de construcción de las identidades supeditadas a las ciencias médicas pensadas para el control de los cuerpos distintos o “anormales”.

Es así que, la construcción subjetiva de las identidades de las personas con discapacidad está pensadas y diseñadas con el poder del mercado y del Estado. Los procesos de construcción de la discapacidad como una enfermedad y los procesos de rehabilitación que las acompañan, han construido cuerpos dóciles, receptores de cuidado. En la medida en que se comprende la discapacidad desde la sociología aparecen nuevas interrogantes sobre el lugar que ocupan la personas con discapacidad en la sociedad, a pesar de que se reconozca su condición social se mantienen las restricciones y las barreras.

Históricamente se ha relacionado la discapacidad con la dependencia como inseparables, pero desde el modelo social se plantea la deconstrucción de la dependencia en virtud de superar el modelo rehabilitador. La dependencia pensada desde el modelo médico rehabilitador es una condición intrínsecamente individual y nace desde la comprensión de la discapacidad como disfuncional. Sin embargo, otras posturas plantean la condición de la dependencia desde la posición de las personas con discapacidad, desde sus propios puntos de vista.

María Soledad Arnau es parte del Foro de Vida Independiente, desde donde se intenta comprender la discapacidad desde el modelo de diversidad funcional. Arnau ante la ley de independencia del año 2006 en España construye todo un argumento teórico que muestra la relación entre discapacidad (o diversidad funcional) y la dependencia.

El punto de partida de Arnau es la comprensión de la dependencia como una condición construida y discapacitante en sí misma, plantea que los cuidados relacionados con el afecto y la familia lleva a crear esa indeseada relación de dependencia. “Las personas con diversidad funcional no queremos ser cuidadas, sino todo lo contrario. Queremos disponer de las herramientas necesarias (asistencia personal) para tener la oportunidad de cuidarnos de nosotros/as mismos/as, ejerciendo nuestro derecho a plena ciudadanía.” (Arnau 2006, 1). La autora plantea la posibilidad de entender a la dependencia desde dimensiones sociales y políticas, que implican la generación de políticas para personas con discapacidad posicionándolas en un eje pasivo de la condición de cuidado y reproducción de su propia vida.

Esta postura no implica que las personas con discapacidad no requieran ningún apoyo externo, sino plantea el modelo de la asistencia personal como forma de empoderarse del propio cuidado, eliminando la relación de poder desde el cuidador hacia la persona con discapacidad. El modelo de diversidad funcional, según Arnau, plantea tres procesos que llevan a romper la idea de la dependencia como natural o normal en condición de discapacidad. Estos tres procesos, se desprenden de las diversas luchas de las personas con discapacidad. La des institucionalización, es la figura a través de la cual se busca sacar a las personas con discapacidad de la reclusión, pues esta implica un proceso de enajenación de la realidad, que no es inherente a la condición médica sino a la condición de reclusión.

La des-medicalización que busca alejarse del modelo médico rehabilitador en la medida en que las personas con discapacidad, al no estar enfermas, no deben ser excluidas de los ámbitos familiar, social, laboral, “consecuentemente , las respuestas a sus dificultades ya no provienen de sus cuerpos o mentes ‘defectuosas’ sino, más bien, de los entornos discapacitantes” (Arnau 2006, 46).

Finalmente, la des-profesionalización, que implica una ruptura en la relación entre la persona con discapacidad y el/la cuidador/a, pues implica reconocer que las personas con discapacidad son las principales actoras de su propio cuidado, y que ningún profesional puede comprender mejor su realidad sino ellos mismos. Esta postura implica la ruptura con relaciones jerárquicas donde los cuidadores imponen sus conocimientos sobre el sentir de la persona con discapacidad.

Arnau plantea la idea de de-construir la dependencia a través de la formación de las personas con discapacidad funcional sobre sus propios cuerpos. “debería realizarse un importante paquete formativo, en primer lugar, para las personas con diversidad funcional y mayores, a fin de que conozcan sus derechos, adquieran habilidades sociales para desenvolverse con la mayor autonomía posible” (Arnau 2006, 47).

Entre las posturas que deconstruyen la dependencia se encuentra también Cristina Carrasco, quien lleva el análisis de la dependencia hacia una re estructuración ontológica y epistemológica, apoyando con un sustento más fuerte las postura política de Arnau.

La dependencia para Carrasco no está ligada únicamente a grupos específicos de la población sino, “la dependencia humana- de hombres y mujeres- no es algo específico de determinados grupos de la población, sino que es la representación de nuestra vulnerabilidad; es algo inherente a la condición humana, como el nacimiento y la muerte” (Carrasco 2009, 178).

Carrasco plantea la deconstrucción de la dependencia como una característica negativa e individual. Propone la ruptura de la utopía como la independencia individual o la autonomía de los denominados ‘normales’; la dependencia para Carrasco es la muestra de que el modelo de independencia personal de la sociedad moderna capitalista no es real. La dependencia real es la muestra fehaciente de que no somos autónomos, sino que estamos interconectados y que dependemos unos de otros en diferentes etapas de la vida.

El cuidador desde la perspectiva de Carrasco no se encuentra en una situación privilegiada o de superioridad, sino en una relación recíproca de aprendizaje. Por otra parte, los cuidados no se imparten desde una sola persona sino que es parte del quehacer social, no como responsabilidad social sino como un “asunto al que la sociedad en su conjunto debería dar respuesta” (Carrasco 2009, 179).

La idea de romper con la dependencia como individual se basa en la comprensión del cuidado desde lo público, el cuidado y la interdependencia no son asuntos personales y privados como nos ha hecho creer el modelo médico; sino por el contrario, son un asunto público, un asunto social que no es negativo. Dejar la dependencia y el cuidado como asuntos privados implica reforzar la idea de jerarquización y estigmatización de la persona con discapacidad, además que sin una real participación sobre su propio cuidado se refuerza su condición de enajenación social.

La deconstrucción de la dependencia que hacen Arnau y Carrasco marca una ruptura de cómo se comprende la discapacidad en su dimensión de cuidado. Al intentar romper con el modelo médico de la discapacidad, el primer obstáculo que se presenta es la necesidad de cuidado, y la idea de que las personas con discapacidad en su individualidad son el problema. Sin embargo, las dos posturas antes mencionadas les dan a las personas con discapacidad su condición de seres humanos y por ende la adscripción a derechos fundamentales.

La dependencia ha sido la forma en la que el proceso de medicalización de la discapacidad no se ha separado de ella, sustentando una dependencia basada en la biología de las discapacidades. En este sentido, el reconocimiento de la dependencia como una característica general –social implica a la vez la ruptura del estigma hacia la discapacidad.

Los cuidados en este sentido, no deben estar basados en una posición jerárquica, sino que el sistema de cuidado debe ser pensado por la sociedad en general, para todas las etapas de la vida humana y para todas las condiciones a las que todas/os somos susceptibles. La postura política de la discapacidad requiere la deconstrucción de la dependencia y con ello la enajenación, marcando la importancia de la postura de las mismas personas con discapacidad sobre sus cuidados.

Al inicio de este apartado se habló de paradigmas en la medida en que los discursos dominantes construyen sujetos específicos, los discursos médicos rehabilitadores de la discapacidad construyen identidades dependientes, es decir, las mismas personas con discapacidad construyen su ser y sus proyectos en función de la dependencia que les creó el entorno. Además, su posición de cuidado los ubica en posiciones sociales por debajo de las cuidadoras.

Se trata del proceso subjetivo y objetivo a la vez, en la que el habitus (Bourdieu 2001, 25) construye identidades. De esta manera, la deconstrucción de los discursos médicos en los discursos de las organizaciones y las familias de las personas con discapacidad, llevan a otras formas de construirse como sujetos, el reconocimiento de los derechos, la educación especializada, los procesos de facilitación llevan a una nueva comprensión de sí mismos, y de ellos en un grupo.

Es así que, en este trabajo se maneja la idea de que la construcción de las subjetividades es social, de acuerdo a los discursos y los contextos y, de la misma manera, se incorpora la posibilidad de lo político en los procesos de construcción de identidades en espacios de disputa entre el Estado y otras organizaciones.

1.3 Proceso de politización de las necesidades

Si bien se ha intentado construir una postura teórica de la discapacidad relacionada con las desigualdades sociales e históricas, queda claro que esta posición de desigualdad de las personas con discapacidad está ligada con la posibilidad política de luchar por sus derechos. El modelo médico construyó la imagen de las personas con discapacidad como seres a-políticos, en la medida en que los enajenó de su propia construcción como seres humanos, los alejó de la posibilidad de emprender procesos de empoderamiento y lucha política.

A pesar de que varias teorías proporcionan herramientas para comprender la dimensión política de la discapacidad, resulta complejo comprender la politización de la discapacidad en el Ecuador, donde hace pocos años, se ha consolidado un modelo bio psico social de la discapacidad, que en el fondo fortalece la idea médica de la discapacidad. Este modelo propone una atención integral desde la profesionalización del tratamiento a la discapacidad, sin embargo, evade por completo la construcción de la discapacidad desde las personas con la misma condición. Es decir, evade la posibilidad política de la discapacidad.

En este sentido, propongo el abordaje de Butler sobre la posibilidad política de los históricamente excluidos como una política dinámica y una posición histórica que construye los espacios públicos para politizar. Lo que propone Butler es justamente mirar lo político como una cuestión que puede transgredir los límites puestos por el mercado y el capital. En este sentido, no nos estamos refiriendo a no contextualizar la acción política sino por el contrario, ampliar las formas en las que ésta se comprende. Lo político puede ir más allá de lo tradicionalmente público y formal.

La acción política ha estado ligada casi siempre con repertorios de acción relacionados con las formas democráticas y legítimas de hacer política. Sin embargo, en la contemporaneidad, podemos ver el apareamiento de nuevas formas no tradicionales de politizar realidades, que van desde las redes sociales, los plantones, así como la asociación política de grupos no tradicionalmente políticos como las personas con discapacidad. etc. Esto permite transgredir las teorías tradicionales sobre acción política en la medida en que se podría decir que las realidades se politizan a medida que la sociedad capitalista deja vacíos políticos entre la idea de justicia social, libertad y la acumulación.

La postura de Butler, marca una ruptura en la comprensión tradicional de la acción política, en la medida en que describe cómo la política entendida tradicionalmente, ha excluido a las ‘minorías’. En realidad, el campo de protesta y contienda política ha sido demarcado para un grupo seleccionado de personas relacionadas con los estándares de normalidad.

Esto significa que parte de la población no aparece, no emerge en el espacio de aparición. Por lo tanto, el espacio de aparición está ya dividido, ya distribuido, en la medida en que la propia citada exclusión definió, en parte, el espacio de aparición. Esto no es un problema menor, ya que significa que hay que estar ya en el espacio para generar el espacio de aparición, lo que quiere decir que hay un poder que opera antes de cualquier poder performativo ejercido por una pluralidad (Butler 2012, 5).

La forma tradicional de entender la política desde la democracia representativa, históricamente ha segregado poblaciones de una vida política activa, sin embargo, esta exclusión no es tan evidente, y las teorías de acción colectiva no han logrado evidenciarla. Butler muestra de manera brillante que la vida política ha sido predestinada a sujetos

específicos, plantea un ejemplo de la predestinación de los hombres a la vida y los espacios políticos. Sin embargo, extendiendo la posición de Butler, es posible comprender esta postura con la asignación de la política hacia los cuerpos que importan. La política ha sido entendida históricamente en términos de ciudadanía, sin embargo, no todos alcanzan este status.

La lectura reductiva de la política predefinida, no permite ver otras diversas formas de agencialidad, que pueden ser entendidos desde la teoría clásica como “pre políticos o extra políticos” (Butler 2012, 6). Sin embargo, si se dejan de lado, se está evadiendo formas y acontecimientos políticos de los históricamente excluidos, que desde mi punto de vista es una deuda de la sociología política.

La exclusión de los ‘sin derechos’ de la vida política no es más que un error de las ciencias políticas, pues la acción política, está relacionada estrictamente con la lucha de derechos, con las luchas por condiciones de desigualdad e injusticia, “ya que incluso la vida despojada de derechos dentro de la esfera de lo político, por lo que no puede ser reducida a un mero ente, sino que con frecuencia es una vida irritada, indignada, que se rebela y resiste” (Butler 2012, 6).

Esta comprensión ampliada de la acción política permite incorporar otros actores políticos más allá de los legitimados por el sistema político. Permite mirar a los excluidos como las personas con discapacidad, estando bajo condiciones de precariedad y de exclusión, terminan maquinando formas de aparecer, reclamar o cambiar sus condiciones, quizá se traten de formas menos visibles porque el sistema justamente apunta a ignorarlas, pero eso no implica que no existan, y que desde mi punto de vista desde la ética profesional es necesario evidenciar.

Lo político y lo no político es parte de una gran discusión en las ciencias políticas. Lo doméstico y personal ha sido relegado al ámbito privado sin posibilidad de discusión pública. El feminismo en los últimos años ha mostrado las necesidades de politizar lo personal, con el lema de “lo personal es político”; es este sentido, van surgiendo las diferentes luchas que nacen desde lo doméstico e incluso desde lo personal para politizarlo como grupos excluidos de la sociedad.

De esta manera, en las sociedades contemporáneas han aparecido nuevos actores políticos que intentan incluirse en las agendas políticas de los Estados. En las sociedades contemporáneas las

necesidades de los diferentes grupos entran en un campo de disputa “a través del cual las desigualdades se elaboran y cuestionan simbólicamente” (Fraser 2011, 4) La postura de Fraser propone un análisis discursivo de la política de las necesidades. El cual implica comprender a las necesidades como discursos, así como reconocer los diferentes actores políticos que llevan a politizar o no una necesidad.

Las necesidades pueden o no politizarse, y son promulgadas por los grupos históricamente marginados, al hablar de discursos Fraser invita a la reflexión sobre el proceso político, la disputa y la lucha de poder que implica que la necesidad de un grupo específico sea reconocida públicamente y se logre una política por parte del Estado para resolverla.

“Sugiero un corte con los enfoques teóricos estándar que desplace el interés en las necesidades a los discursos sobre las necesidades; de la distribución de los satisfactores de necesidades a las políticas de interpretación de las necesidades” (Fraser 2011, 5). Esta posición crítica sobre las desigualdades y la politización de las necesidades implica comprender el proceso de politización de una necesidad, de dónde o de quién surge, contra qué interpretación hegemónica compite, con qué públicos se discute, y finalmente si pasa o no a ser parte de las agendas del Estado.

La politización para Fraser se comprende en dos sentidos: el primero es el sentido institucional de lo político, “un asunto es considerado político si se maneja directamente en las instituciones gubernamentales oficiales, incluyendo el parlamento, los aparatos administrativos y demás instancias similares” (Fraser 2011, 12) .Y por otro, en el sentido discursivo,

En el que algo es político si es debatido a lo largo de un amplio rango de territorios distintos y de públicos diferentes. En este sentido, lo político- léase: político discursivo o politizado – contrasta, por un lado, con lo que se debate en público y, por el otro, con aquello que es debatido sólo por públicos relativamente especializados, encerrados o segmentados (Fraser 2011, 12).

El sentido político que plantea Fraser implica un análisis discursivo de las necesidades en proceso de politización e institucionalización. Es así que, para comprender los procesos de politización de las necesidades se requiere la comprensión de los momentos en los que se

encuentra la política de las necesidades: la lucha por el estatus político, la lucha sobre la interpretación de la necesidad y la lucha por la satisfacción de la necesidad. (Fraser 2011) Adicionalmente, para comprender discursivamente las necesidades, es necesario comprender los recursos que manejan los grupos que postulan las necesidades, los grupos hegemónicos que se contraponen y los recursos discursivos del Estado.

El análisis discursivo de las necesidades, implica la comprensión y la inclusión de formas políticas antes excluidas por fuera de la democracia representativa. En este sentido, los discursos de los grupos excluidos, que se organizan y postulan sus necesidades, pueden ser analizadas como necesidades fugitivas de las esferas domésticas y económicas, que buscan politizarse y buscar la reducción de brechas de desigualdad. Estas necesidades fugitivas, entran en la contienda de la esfera social. Entendiendo lo social como: “un territorio de conflicto entre interpretaciones rivales de necesidades incrustadas en cadenas rivales de relaciones condicionales”, como alternativa a o político, o como un paso hacia ello. (Fraser 2011, 17).

1.4 La discapacidad como una forma de acción colectiva

Para esta investigación se han identificado el ambiente o el contexto en el que se desarrollan las acciones políticas de una organización de y para la discapacidad en el Ecuador. Sin embargo, para el caso específico del Ecuador, es importante recalcar, que a nivel analítico, se han identificado algunos nudos críticos. Es así, que se han incorporado varias teorías para analizar las particularidades del proceso de conformación de AECADI, dentro de FEPAPDEM como la primera Asociación conformada por personas con discapacidad intelectual en el Ecuador y en la región.

Es indispensable incorporar teorías que permitan observar el proceso de construcción de una identidad colectiva, o que, poniendo énfasis en el proceso, se dé cuenta de los procesos de identificación de los actores. La categoría de campo ha permitido comprender a la vez lo subjetivo y las relaciones objetivas en un campo de la discapacidad, es así que el análisis de las posiciones sociales permite visibilizar el relacionamiento partiendo desde la subjetividad para consolidar una postura de grupo y una identificación con los fines y los medios de acción.

La teoría de Bourdieu permite una sincronía entre la construcción subjetiva de la identidad, y a la vez, las formas de objetivación en relaciones y espacios específicos. Esta teoría permite la comprensión de las identidades de las personas con discapacidad desde sus capitales, posiciones y espacios, y a la vez, se sincroniza con las posibilidades políticas de esas identidades, en la medida en que los actores, movilizan sus capitales y construyen alianzas que van más allá del altruismo, sino que representan estructuras de adquisición de poderes, espacios y reconocimiento.

Es imprescindible, para efectos de ésta investigación, que se visibilice las formas de objetivación de las identidades colectivas, considerando que, la discapacidad, ha sido teorizada históricamente en términos médicos, y las personas con discapacidad han sido pensadas como sujetos de rehabilitación, por ello, son sumamente significativos los intentos de interpelar los ámbitos de la política pública.

Una vez comprendida la posición de Fraser sobre las posibilidades políticas de todos/as, queda la posibilidad de comprender la acción política de las personas con discapacidad como una organización pensada desde los márgenes de la exclusión, de un grupo que históricamente ha sido pensado como a-político o sin posibilidad de politizar su realidad.

Las personas con discapacidad no son un grupo homogéneo, se encuentran posicionados en la sociedad según los tipos de capitales que han acumulado, así, se debe aclarar que las personas con discapacidad desde su diferencia y desde sus posiciones sociales tienen distintas posibilidades de politizar sus necesidades.

Las personas con discapacidad en la sociedad han ido acumulando distintos tipos de capitales que juegan un papel fundamental al momento de formar grupos, siguiendo a Bourdieu, la construcción de grupos sociales, resulta de un trabajo del investigador, posicionando en el espacio social a los actores. Si bien la construcción de grupos, es un proceso analítico de los investigadores sociales, no quiere decir que ese posicionamiento no se vea reflejado en la realidad.

(...) aunque la clase lógica, como una construcción analítica fundada en la realidad, no es más que un conjunto de ocupantes de la misma posición en un espacio, estos agentes en cuanto tales están afectados en su ser social por los efectos de la condición y los condicionantes que corresponden a su posición en cuanto definida intrínsecamente (esto es, por un cierto tipo de

condiciones materiales de existencia, de experiencias primarias en el mundo social, etc.) y relacionamente (esto es, en sus relaciones con otras posiciones, como estando encima o debajo de ellas, o entre ellas, como en el caso de aquellas posiciones que están "en el medio", intermedias, neutrales, ni dominantes ni dominadas) (Bourdieu 2001, 109).

El análisis de capitales de Bourdieu lleva a la comprensión de la formación de grupos desde la cercanía en el espacio social por los capitales compartidos, esta posición cercana posibilita la aparición de grupos. Esto, sin embargo, no significa que no existan posiciones de poder al interior de los grupos, más bien las posiciones y capitales diversos conjugan un tipo específico de organización, donde los sujetos adquieren mejores posiciones de acuerdo a los capitales acumulados y el habitus estructurado.

Los grupos formados, conllevan similares necesidades y comparten las necesidades de interpelar al Estado buscando mayor visibilidad y mejor posicionamiento social. La conformación de un grupo no implica homogeneidad, sino por el contrario, discrepancias las cuales se conllevan en la medida en que el grupo se organiza posicionando y visibilizando a representantes que luego de debate construyen y defienden un discurso.

(...) que, dependiendo de su posición en el espacio social, esto es, en las distribuciones de los diferentes tipos de capital, los agentes involucrados en esa lucha se encuentran muy desigualmente armados en la batalla por imponer su verdad, y tienen objetivos muy diferentes, e incluso contradictorios (Bourdieu 2001, 118).

Del poder simbólico de los sujetos y de su posición social, se desprende la posibilidad formar grupos, de posicionarlos y formalizarlos en el espacio político. Desde las posiciones semejantes, se conjugan los capitales de quienes conforman el grupo, y generan discursos que buscan imponer su visión del mundo, en el caso de las personas con discapacidad, buscan la comprensión de sus necesidades y el ingreso de las mismas en la lógica del Estado.

La postura de entender AECADI desde los capitales y el habitus, nos permite ver la construcción de las subjetividades y la forma en que este proceso, en principio individual, y luego grupal se objetiviza en el campo social, en la conformación de una identidad de grupo.

En este sentido, las teorías de acción colectiva, no permiten visibilizar el poder político de las posturas subjetivas, que se objetivizan en tanto se relacionan unos sujetos con otros y conforman grupos. Además, la comprensión de los campos, y las posiciones de los actores, llevan a no romantizar las acciones políticas como altruistas, sino, que permite ver las motivaciones individuales y los juegos de poder al interior de las organizaciones.

Luego de comprender la identidad del grupo, se incorpora el análisis de Tarrow, en la medida en que se enfoca en comprender las posibilidades y las restricciones del grupo para la participación política. Es decir, permite enfocar la mirada hacia la acción colectiva de las personas con discapacidad y los agentes externos e internos que le permiten participar en mayor o menor medida en la implementación de políticas.

En este sentido rescato lo que plantea Tarrow acerca de la acción colectiva, que parece estar de acuerdo con la posición de Butler de comprender las diversas formas de ver la acción política conjunta.

(...) la historia moderna muestra que las explosiones de acción colectiva no pueden atribuirse al nivel de necesidad de la gente ni a la desorganización de sus sociedades ...Lo que varía ampliamente con el tiempo y el lugar son el nivel y el tipo de oportunidades que la gente experimenta, las restricciones a su libertad de acción y las amenazas que perciben sobre sus intereses y valores (Tarrow 1997, 109).

La perspectiva de Tarrow lleva a comprender la acción colectiva desde el punto de vista histórico pues permite la contextualización de la misma con las diversas posibilidades externas que pueden o no influir en la participación. Es evidente que la condición de participación y acción colectiva, están ligadas de manera importante con el contexto en el que aparecen y se desarrollan, es decir implica el acceso a ciertas condiciones o relacionamientos coyunturales que le dan características particulares.

Tarrow propone una ruptura en los estudios de la acción política, en la medida en que analiza la acción colectiva por fuera de los marcos legítimos de la democracia representativa, pues sin duda como plantea Butler, lo político no sólo se expresa a través de los medios formales de hacer política sino en formas esporádicas en las que la gente se organiza. Tarrow muestra las formas en las que los partidos y el sistema político intentan cooptar y prevenir sobre formas

de participación de la población; el objetivo central de su postura es justamente despojarse de estructuras estáticas para comprender la acción política.

Esta postura se aleja de la explicación egoísta de la acción política, no explica la motivación de la acción colectiva a través de motivaciones individuales y materiales. Por el contrario la postura de Tarrow lleva a comprender de manera más compleja los movimientos sociales, no sólo como el resultado de la búsqueda de un beneficio económico material de la población, sino como una serie de oportunidades exteriores y relacionamientos interiores que llevan a la participación política.

El punto central para explicar el cuándo y el porqué de la acción colectiva está relacionado con las oportunidades políticas que se les presentan a los individuos.

Al hablar de estructura de las oportunidades políticas, me refiero a dimensiones consistentes —aunque no necesariamente formales, permanentes o nacionales— del entorno político, que fomentan o desincentivan la acción colectiva entre la gente. El concepto de oportunidad política pone el énfasis en los recursos exteriores al grupo —al contrario que el dinero o el poder—, que pueden ser explotados incluso por luchadores débiles o desorganizados. Los movimientos sociales se forman cuando los ciudadanos corrientes, a veces animados por líderes, responden a cambios en las oportunidades que reducen los costes de la acción colectiva, descubren aliados potenciales y muestran en qué son vulnerables las élites y las autoridades (Tarrow 1997, 49).

Los movimientos sociales no tienen una estructura estática aplicable a cualquiera de ellos, sino que cada uno surge y actúa de forma diferente según su estructura de oportunidades. En este sentido, el análisis de los movimientos sociales debe enfocarse en un análisis circunstancial, relacional e histórico de cada movimiento social.

La teoría de la acción colectiva está relacionada de forma muy importante con la historia del lugar donde ésta aparece, en este sentido Tarrow se refiere a que las formas de la acción colectiva son aprendidas a lo largo de la historia, y los movimientos la ponen en práctica, la combinan, la modifican pero siempre son producto de un aprendizaje histórico previo en su sociedad, como un registro del tipo de acción que resulta efectiva en su comunidad, ciudad, etc.

Se debe analizar tres niveles en la lógica de los marcos de acción colectiva 1. El proceso, contexto y relacionamiento que permite la construcción de un sujeto político colectivo:2. Los procesos de consolidación de opositores y aliados; 3. Una estructura estatal que no contiene la disidencia.

Estos componentes perfilan las posibilidades de acción política del colectivo de personas con discapacidad intelectual, los relacionamientos y agencias están ligados a una contexto político sin el cual no se puede analizar las posibilidades de cambio social. (Tarrow 2004)

La organización social no gubernamental está relacionada como había dicho con una necesidad de hacer visible una realidad que no está siendo atendida por ninguna parte de la sociedad. En este caso, la posición desigual de las personas con discapacidad no era reconocida y los derechos ciudadanos no se cumplían para este colectivo.

Es así que, las condiciones de desigualdad se dilatan al punto en el que el Estado no puede contener la organización independiente. La acción colectiva y la organización política implica en el caso de las personas con discapacidad, un empoderamiento de sus derechos ciudadanos entendido como un ejercicio real y digno de los mismos.

El papel y el tipo de Estado donde se desarrolle la acción colectiva, es un elemento importante para Tarrow, así plantea dos tipos de Estados, los fuertes y los débiles, y dos formas de acción posibles en cada caso: una estrategia inclusiva, la cual implica que el Estado coopta las demandas y las introduce en las agendas de la política de Estado; y una estrategia exclusiva que implica, por el contrario, la represión y la negación de otras demandas por fuera del Estado.

La teoría que plantea Tarrow para el análisis de la acción colectiva es de gran utilidad en el análisis de la acción política de organizaciones de personas con discapacidad, pues el análisis al ser contextual e histórico no está predeterminando estructuras específicas de comprender la acción colectiva. La fortaleza de esta teoría radica justamente en comprender cada movimiento social como único, y cada uno de sus repertorios políticos tiene en sí mismo una razón de aparecer. Esta teoría no descalifica un hecho político sobre otro, ni evade formas distintas de hacer política por parte de los movimientos sociales, por el contrario, permite reflejar otras formas diversas e incluso disidentes de hacer política desde las organizaciones llamadas de base.

Capítulo 2. El Estado ecuatoriano frente a la discapacidad intelectual

La discapacidad en el Ecuador se ha caracterizado por un cambio de enfoque a partir del 2008 con la Constitución de la República luego de una Asamblea Constituyente. Los reconocimientos de derechos de las personas con discapacidad de la mano de políticas públicas dirigidas a este grupo colocaron al país como un referente en política pública en materia de discapacidades. La política pública dirigida hacia las personas con discapacidad implicó el reconocimiento de derechos, el fortalecimiento de instituciones públicas dirigidas a construir y supervisar las políticas relacionadas con la discapacidad; sin embargo, esta serie de políticas afirmativas no están relacionadas únicamente con la voluntad política del gobierno de turno, sino que, tiene que ver con la adhesión del Ecuador a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad encabezada por las Naciones Unidas.

El presente capítulo intenta recoger los principales hitos históricos y normativos en materia de discapacidades desde el 2008 hasta la actualidad, con la finalidad de poner en contexto el proceso de politización, las motivaciones, oportunidades y restricciones políticas de FEPAPDEM y el Programa “Soy mi Voz”, que posteriormente llevará a la constitución de AECADI.

2.1 El Estado y la ciudadanía diferenciada

El Estado ecuatoriano, luego de la Constitución del 2008 y la política social dirigida a las personas con discapacidad en el Ecuador marcó un proceso de re estructura y fortalecimiento de instituciones; esto con la idea de marcar una ruptura con el modelo médico de la discapacidad e intentar instalar políticas públicas enmarcadas en el derecho.

Sin embargo, se debate la real participación de las personas con discapacidad en la política pública en virtud de aclarar la diferencia entre la concesión de derechos y el ejercicio real de los mismos. En este sentido, es necesario contemplar la posibilidad de una idea de ciudadanía diferenciada en la medida en que las condiciones históricas de las personas con discapacidad, su entorno y sus diferencias no los ubica en la misma posición social, por lo que, el ejercer derechos ciudadanos implica mayores restricciones que una persona sin discapacidad.

Es evidente que la dependencia construida durante años, la enajenación de las decisiones sobre sus realidades, sus cuerpos y sus bienes, los ha llevado hacia una delegación de estas actividades hacia sus cuidadores. Es necesario, en este punto concebir una ciudadanía

diferenciada, que contemple esas especificidades de las personas con discapacidad, para superar lo que lo que Kymlicka y Norman reconocen como una ciudadanía pasiva o privada: “A esta concepción suele denominársela ciudadanía "pasiva" o "privada", dado su énfasis en los derechos puramente pasivos y en la ausencia de toda obligación de participar en la vida pública” (Kymlicka y Wayne 2002, 4).

Es importante recalcar la diferencia entre una ciudadanía como formalidad desde el Estado y el ejercicio ciudadano. Si bien, el avance en la normativa legal sobre discapacidad contempla derechos económicos, sociales y políticos, ese reconocimiento se convierte en una formalidad por parte del Estado, en cumplimiento de lo signado en la Convención de los derechos para las personas con discapacidad, Así lo explican Kymlicka y Wayne.

(...) existe una frecuente confusión entre la ciudadanía como condición legal , es decir, la plena pertenencia a una comunidad política particular, y la ciudadanía como actividad deseable , según la cual la extensión y calidad de mi propia ciudadanía depende de mi participación en aquella comunidad (Will y Wayne 2002, 3).

El Ecuador se integra a la Convención de Derechos de personas con discapacidad en el año 2007, a raíz de lo cual, empieza a construir leyes de reconocimiento para las personas con discapacidad. De cierta manera, la Constitución del Ecuador de 2008 en materia de derechos, es el resultado de los compromisos adquiridos con esta adhesión a la organización internacional mencionada.

Los derechos de las personas con discapacidad, se pueden catalogar como parte de la era de los derechos de reconocimiento y la diferenciación, características que se atribuyen a sociedades contemporáneas y los Estados de bienestar. Sin embargo, en el Ecuador hay una imbricación un tanto anacrónica de los derechos y el ejercicio de los mismos. Resulta que como Estado no se ha despojado por completo de viejas prácticas de la concepción de beneficencia.

En este sentido, es evidente que la concesión de derechos sociales a los grupos vulnerables implicó un choque con las prácticas comunes de la sociedad con las personas con discapacidad. Si bien, se dio el reconocimiento y políticas de acción afirmativa, la sociedad en general, los hogares, los hospitales, las escuelas se mantenía en la comprensión de la

discapacidad desde el modelo médico. Es importante una comprensión diferenciada de la ciudadanía en tanto, la condición de ciudadanos de las personas con discapacidad se ha planteado solo formalmente.

Tanto la Constitución como la Ley de discapacidades (2012), son un avance formal en la concesión de derechos, no cabe duda que, para entender la posición real de las personas con discapacidad en el Ecuador, se requiere superar la visión tradicional de los derechos pues las dinámicas políticas de la actualidad demandan un análisis más profundo. “la necesidad de revisar la definición de ciudadanía generalmente aceptada con el fin de incorporar el creciente pluralismo social y cultural de las sociedades modernas” (Kymlicka y Wayne 2002, 5).

El análisis tradicional de los derechos sociales, ligados con la concepción de una ciudadanía única, implican que los derechos terminan constituyéndose como derechos de clase, excluyen a quienes no pueden hacer efectivos sus derechos a efectos del mercado como cita Kymlicka y Norman a Plant: “Como dice Plant, en lugar de aceptar la ciudadanía como una condición política y social, los conservadores modernos han intentado reafirmar el rol del mercado y han rechazado la idea de que la ciudadanía confiere un status independiente del nivel económico” (Kymlicka y Wayne 2002, 6).

El análisis de la ciudadanía diferenciada permite el apareamiento de nuevos actores sociales y políticos, para el ejercicio de derechos. Sólo éste reconocimiento nos posibilita a dar paso a nuevas formas de agencia y ejercicio real de derechos. Bajo esta mirada, del Estado y la ciudadanía se abre la posibilidad de analizar los ejercicios políticos de las personas con discapacidad en el Ecuador.

2.2 Legislación sobre discapacidad en el Ecuador

Los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad se plasman en la Constitución de 2008, que luego de un proceso constituyente donde pudieron participar expertos en discapacidad, así como la sociedad civil. Como resultado, en ella se plasman los derechos fundamentales para las personas con discapacidad, y los consolida como un grupo de atención prioritaria para el Estado, sin embargo, el avance y los cambios que promulgó la Constitución de 2008, dan cuenta de lo atrasado y caduco que era el sistema de derechos para las personas con discapacidad en la Constitución de 1998.

Por otra parte, la Constitución de 2008, intenta promover, el Estado de bienestar y la participación, y en cierta medida logra que las demandas ciudadanas y las agencias de los grupos sociales, formen parte de procesos participativos. Si bien, hay varias críticas en la posibilidad de participación y en la real “voluntad política para la participación”, como menciona Ortiz (Ortiz 2008, 16), es innegable la apertura legislativa para los grupos de la sociedad civil.

Tabla 2.1: Comparación Constitución 1998 y Constitución 2008

Comparación Constitución 1998 y Constitución 2008- Sobre participación y personas con discapacidad		
Campo de comparación	Constitución 1998	Constitución 2008
Reconocimiento ante la ley	Artículo 23: el Estado reconoce: "3. La igualdad ante la ley. Todas las personas serán consideradas iguales y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades, sin discriminación en razón de nacimiento, edad, sexo, etnia, color, origen social, idioma; religión, filiación política, posición económica, orientación sexual; estado de salud, discapacidad, o diferencia de cualquier otra índole."	Artículo 11: "2. Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad"

Atención prioritaria	<p>Artículo 47.- En el ámbito público y privado recibirán atención prioritaria, preferente y especializada los niños y adolescentes, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidad, las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad y las de la tercera edad. Del mismo modo, se atenderá a las personas en situación de riesgo y víctimas de violencia doméstica, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos.</p>	<p>Artículo 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.</p>
Derechos	<p>Artículo 53.- El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades. El Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación; y medidas que eliminen las barreras de comunicación, así como las urbanísticas, arquitectónicas y de accesibilidad al transporte, que dificulten su movilización. Los municipios tendrán la obligación de adoptar estas medidas en el ámbito de sus atribuciones y circunscripciones. Las personas con discapacidad tendrán tratamiento preferente en la obtención de créditos, exenciones y rebajas tributarias, de conformidad con la ley. Se</p>	<p>Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a: 1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida. 2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas. 3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos. 4. Exenciones en el régimen tributario. 5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas. 6. 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. 7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de</p>

	<p>reconoce el derecho de las personas con discapacidad, a la comunicación por medio de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille y otras.</p>	<p>condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo. 8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos. 9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual. 10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas. 11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.</p>
--	---	--

		<p>Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica. 2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación. Constitución de la República del Ecuador 2008 - Página 23 eSilec Profesional - www.lexis.com.ec 3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso. 4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley. 5. 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. 6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa. 7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.</p>
Participación	<p>Artículo 102.- El Estado promoverá y garantizará la participación equitativa de mujeres y hombres como candidatos en los procesos de elección popular, en las instancias de dirección y decisión en el ámbito público, en la administración de justicia, en los organismos de control y en los partidos políticos.</p>	<p>Art. 61.- Las ecuatorianas y ecuatorianos gozan de los siguientes derechos: 1. Elegir y ser elegidos. 2. Participar en los asuntos de interés público. 3. Presentar proyectos de iniciativa popular normativa. 4. Ser consultados. 5. Fiscalizar los actos del poder público. 6. Revocar el mandato que hayan conferido a las autoridades de elección popular. 7. Desempeñar empleos y funciones públicas con base en méritos y capacidades, y en un sistema de selección y designación transparente, incluyente, equitativo, pluralista y democrático, que garantice su participación, con criterios de equidad y paridad de género, igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y participación intergeneracional. 8. Conformar partidos y</p>

		movimientos políticos, afiliarse o desafiliarse libremente de ellos y participar en todas las decisiones que éstos adopten.
Voto	<p>Artículo 27.- El voto popular será universal, igual, directo y secreto; obligatorio para los que sepan leer y escribir, facultativo para los analfabetos y para los mayores de sesenta y cinco años. Tendrán derecho a voto los ecuatorianos que haya n cumplido dieciocho años de edad y se hallen en el goce de los derechos políticos. Los miembros de la fuerza pública en servicio activo no harán uso de este derecho. Los ecuatorianos domiciliados en el exterior podrán elegir Presidente y Vicepresidente de la República, en el lugar de su registro o empadronamiento. La ley regulará el ejercicio de este derecho.</p>	<p>Art. 62.- Las personas en goce de derechos políticos tienen derecho al voto universal, igual, directo, secreto y escrutado públicamente, de conformidad con las siguientes disposiciones: 1. El voto será obligatorio para las personas mayores de dieciocho años. Ejercerán su derecho al voto las personas privadas de libertad sin sentencia condenatoria ejecutoriada. 2. El voto será facultativo para las personas entre dieciséis y dieciocho años de edad, las mayores de sesenta y cinco años, las ecuatorianas y ecuatorianos que habitan en el exterior, los integrantes de las Fuerzas Armadas y Policía Nacional, y las personas con discapacidad.</p>
Organización colectiva	<p>Reconoce los derechos colectivos de pueblos indígenas y negros o afroecuatorianos.</p>	<p>Art. 96.- Se reconocen todas las formas de organización de la sociedad, como expresión de la soberanía popular para desarrollar procesos de autodeterminación e incidir en las decisiones y políticas públicas y en el control social de todos los niveles de gobierno, así como de las entidades públicas y de las privadas que presten servicios públicos. Las organizaciones podrán articularse en diferentes niveles para fortalecer el poder ciudadano y sus formas de expresión; deberán garantizar la democracia interna, la alternabilidad de sus dirigentes y la rendición de cuentas.</p>

	<p>Artículo 114.- Se garantizará el derecho a fundar partidos políticos y participar en ellos en las condiciones establecidas en la Ley. Los partidos políticos gozarán de la protección del Estado para su organización y funcionamiento.</p>	<p>Art. 97.- Todas las organizaciones podrán desarrollar formas alternativas de mediación y solución de conflictos, en los casos que permita la ley; actuar por delegación de la autoridad competente, con asunción de la debida responsabilidad compartida con esta autoridad; demandar la reparación de daños ocasionados por entes públicos o privados; formular propuestas y reivindicaciones económicas, políticas, ambientales, sociales y culturales; y las demás iniciativas que contribuyan al buen vivir. Se reconoce al voluntariado de acción social y desarrollo como una forma de participación social.</p>
--	--	---

Fuente: Constituciones 1998 y 2008.

Como se puede observar en el cuadro comparativo sobre las dos últimas constituciones del Ecuador, hay una diferencia significativa en cuanto al tipo de Estado que se quiere construir a partir de ellas. Es así, que la Constitución de 1998 consagra un tipo de Estado neoliberal con una visión mercantil y una presencia mínima del Estado en la sociedad, como lo describe acertadamente Santiago Ortiz,

Hay tres elementos que marcan el contexto de la Constituyente del 98: la reforma neoliberal, la crisis política y el auge de nuevos movimientos indígenas y ciudadanos. En ese momento, la reforma del Estado estaba orientada por una visión neoliberal y dirigida a reducir el Estado y ganar en gobernabilidad, generando instancias “autónomas” de decisión, con participación de las élites vinculadas directamente con los organismos multilaterales y por fuera del control democrático de la población (Ortiz 2008, 14).

Si bien la Constitución de 1998, tiene un corte neoliberal, logra plantear una línea de diálogo con los movimientos indígenas, que, en ese entonces, aparecían y marcaban sus demandas mediante movilizaciones. Los movimientos indígenas, ponen en discusión con el Estado, y promueven la identidad como posición de lucha.

La Constitución de 1998, ya reconoce la diversidad de las identidades y genera una ciudadanía diferenciada, pero únicamente para las reivindicaciones étnicas. El género,

movilidad social, discapacidad, no son condiciones reconocidas por el Estado como contextos de desigualdad y la necesidad de una atención prioritaria.

Si bien, existe en la Constitución de 1998 un reconocimiento de la diversidad étnica, no se propicia un mecanismo de participación estructurado e institucionalizado, es decir, existe el reconocimiento formal, sin embargo, no hay un mecanismo de exigibilidad del mismo, como lo señala Ortiz: “Vale señalar que estas innovaciones se realizan conservando el esquema democrático representativo, sin construir una articulación coherente con la democracia participativa” (Ortiz 2008, 14).

Así mismo, Ortiz menciona el proceso de “constitución de consejos de derechos que permiten a grupos discriminados incidir parcialmente en las políticas públicas.” (Ortiz 2008, 15). El Consejo Nacional para la igualdad en discapacidades-CONADIS- se crea en el año 1992, y empieza a incidir en las políticas dirigidas a personas con discapacidad, a pesar de su alcance en políticas dirigidas a personas con discapacidad, su ejercicio real no tuvo mayor operatividad, porque la misma Constitución vigente no era específica en los derechos para este grupo.

Aunque, la Constitución de 1998, ya incluye ciertos reconocimientos de derechos para personas con discapacidad, no existe, para ningún grupo social un sistema real de protección social y mucho menos un sistema de participación que permita la exigibilidad de los derechos. Así, El Consejo Nacional para la igualdad en discapacidades-CONADIS- forma parte de los intentos de reconocimiento, pero no logra constituir mecanismos de participación para la demanda de derechos.

En cambio, la Constitución de 2008, ya genera un marco de acción y de formación de organizaciones sociales, este cambio en la normativa, significó a nivel de las organizaciones de y para la discapacidad otro tipo de incidencia, más visible y regulada por el Estado.

Antes de la Constitución de 2008 las formas de participación de las Federaciones de y para la discapacidad, se encontraban entre las instituciones sociales y el CONADIS, si bien organizaban formas de incidencia, sus acciones no eran directas, cabría decir, que eran incluso aisladas.

La Constitución de 2008, presenta una versión mejorada del sistema de participación, como lo menciona Ortiz: “Esto se refiere tanto a la parte dogmática de los derechos como al diseño institucional referido al sistema de equidad e inclusión, a la red de planificación y al “cuarto poder” de control social” (Ortiz 2008, 15). La legislación de 2008, reconoce mecanismos de participación que superan el sufragio y que reconocen la participación amplia de los colectivos. En el marco estatal, la legislación de 2008 reconoce de mejor manera mecanismos de protección, acción afirmativa y participación de las personas con discapacidad, permitiendo un campo ampliado del ejercicio de derechos.

Como se puede observar en el cuadro 1, existe desde el Estado un avance en el proceso de concesión de derechos hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, lo que nos interesa para efectos de esta investigación es no solo la concesión de derechos, sino posibilidad y el ejercicio real de los mismos.

Para ello se requiere una comprensión más amplia de ciudadanía, que reconoce la construcción de grupos, y que implica el reconocimiento de condiciones de desigualdad históricas, fundadas en la pertenencia a esos grupos, como lo explican Kymlicka y Norman: “Desde esta perspectiva, los miembros de ciertos grupos serían incorporados a la comunidad política no sólo como individuos sino también a través del grupo, y sus derechos dependerían en parte de su pertenencia a él” (Kymlicka y Wayne 2002, 18).

Es así que la Constitución de 2008 y la Ley Orgánica de Discapacidades han marcado nuevas posibilidades y restricciones de construcción de grupos, identidades y ejercicio de derechos.

2.3 Ecuador: entre la beneficencia y los derechos

La modificación en lo que respecta a la Ley y procesos de inclusión de las personas con discapacidad en el Ecuador se debe entender en el contexto de la Revolución Ciudadana como fuerza política que gobernó desde el 2007 hasta el 2017, tiempo en el cual se transformó la política social. A partir de la Constitución (2008) y la Ley de Discapacidades (2012); el Ecuador se ha convertido en un referente legislativo y de política pública para los demás países de la región:

No hay duda de que el Ecuador es un referente en la región, tanto por su Modelo de Atención Integral para las Personas con Discapacidad, como por sus avances en términos legislativos,

los proyectos que se encuentran en marcha y sus esfuerzos para mejorar la accesibilidad. En este campo ha sido reconocido internacionalmente⁹ por el diseño de la “Metodología Ecuatoriana para el Desarrollo de Accesibilidad Universal¹⁰”. Perú (Zavaleta, 2013) (Andes, 2014b) , Uruguay (MIDES, 2014), Paraguay (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2014), México, Colombia (El Telégrafo, 2011), Haití (HaïtiLibre, 2015), Brasil (Andes, 2014), entre otros, reciben actualmente asistencia técnica, dentro del marco de cooperación internacional Sur-Sur a partir de dicha metodología (Valencia y Bernal 2016).

El Estado ecuatoriano mediante leyes intentó un proceso de visibilización de las personas con discapacidad, mostrando condiciones de desigualdad ligadas con la pobreza y la discriminación.

La Misión Manuela Espejo implicó una construcción de datos alrededor de la discapacidad, localizando a la discapacidad como parte de las políticas de protección social. La Misión obtuvo los resultados que buscaba, focalización de usuarios y construcción de los sujetos para la política pública:

El estudio se realizó entre julio de 2009 y noviembre de 2011, visitó 1.286.331 hogares, registrando 294.803 PcD de las cuales 8.8% enfrentaban condiciones muy críticas y 37.9% críticas¹⁴. Dentro del total de personas con discapacidad 36% presenta discapacidad físico motriz, 24% intelectual, 13% múltiple, 11% auditiva, 0,09% visual, 0,04% mental y 0,008% visceral¹⁵(Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2012). El 55,4% son mujeres y 44,5% hombres. El 88% son adultos mayores de 65 años, el 22% son adultos (31 a 65 años); el 10,8% jóvenes (18 a 30 años); el 7,6% adolescentes (12 a 17 años) y el 9% niñas y niños (0 a 11 años); 6 de cada 10 PcD viven en la indigencia y al menos el 80% se encuentran bajo la línea de pobreza. El 36% nunca ha estado en la educación formal, el 16% ha estado en educación preescolar, el 35% tiene educación primaria y solo el 7% la básica. La principal causa de la discapacidad son las enfermedades (46%) seguido de aspectos genéticos con el 32%. Galápagos es la provincia con mayor presencia de PcD seguida por Orellana y la que presenta una menor cantidad es Santa Elena (Banco Mundial, 2013) (Valencia y Bernal 2016).

La visibilidad de las personas con discapacidad para el Estado, permitió la consolidación de instituciones para política pública dirigida a este grupo, distanciándose de la tradicional política social de beneficencia acostumbrada en el país en el ámbito de la discapacidad.

La política social ecuatoriana tiene una herencia neoliberal ligada a la beneficencia desligando al Estado como rector de derechos. Las políticas sociales, se limitaron a la prestación de servicios sobre todo de salud sin ninguna planificación ni estudio estadístico previo. La estructura de servicios sociales se encontraba ligada con la beneficencia de las élites económicas sobre todo de la ciudad de Guayaquil con la Junta de Beneficencia de Guayaquil.

En este sentido, el Estado Ecuatoriano carga con el peso de una tradición de política social de beneficencia, es así que las políticas sociales carecen de estructura estatal planificada de forma racional y se encontraban ligadas con voluntades de las élites, así como los deseos políticos de las mismas.

La idea de la beneficencia como un rasgo de identidad guayaquileña se la explica como una expresión histórica nacida de la necesidad de suplir la ausencia del Estado. En el caso de Guayaquil, esa ausencia y debilidad del Estado llevó a los grupos de poder a desarrollar, desde fines del siglo XIX, su propio aparato de atención y protección social de los pobres (Burbano 2010, 275).

Los servicios sociales no eran vistos como un derecho a la protección social, sino desde la caridad y la criminalización de la pobreza, características de Estados neoliberales. La política social vista como beneficencia fue una práctica común entre las élites del Ecuador sobre todo de Guayaquil, se trataba de un Estado ausente que no construía política social, que no se preocupaba por la construcción estadística de desigualdades para combatirlas.

Es así como Burbano explica cómo se concebía la política social a finales del siglo XIX:

La idea de la beneficencia como un rasgo de identidad guayaquileña se la explica como una expresión histórica nacida de la necesidad de suplir la ausencia del Estado. En el caso de Guayaquil, esa ausencia y debilidad del Estado llevó a los grupos de poder a desarrollar, desde fines del siglo XIX, su propio aparato de atención y protección social de los pobres. La política de beneficencia se hace desde un discurso de solidaridad, compromiso, ética cristiana, y se la considera auténtica y desinteresada (Burbano 2010, 275).

En este sentido, la legitimidad política que se genera en la prestación de servicios sociales, era un punto de disputa entre el Estado y la Junta de Beneficencia, por la ganancia de votos de los usuarios de servicios sociales, más allá de la búsqueda de concesión de derechos.

Esta visión de lo social, fortaleció la visión religiosa y médica de la discapacidad, sin duda, las personas con discapacidad, para acceder a los servicios caritativos de la Junta de beneficencia, no pasaban por un proceso de empoderamiento de derechos, sino lo contrario, fortalecían la imagen de tragedia, desfavorecida e incluso de castigo divino de la discapacidad, pues no exigían sus derechos sino apelaban a los sentimientos altruistas.

(...)lo que el país experimentó durante el modelo de crecimiento hacia afuera ligado a las exportaciones de cacao y banano, desde fines del siglo XIX hasta 1970. En esa época, fueron actores privados locales a través de instituciones de caridad y de filantropía los que se ocuparon de los problemas sociales, mientras los Gobiernos centraban sus preocupaciones en la consolidación del Estado, el mantenimiento del orden interno y la seguridad externa. En Guayaquil, desde fines del siglo XIX, se desarrolló una intensa actividad filantrópica a través de la Junta de Beneficencia de Guayaquil, fundada a fines de 1888, la misma que sigue siendo hasta la actualidad un importante prestador de servicios de salud en esa ciudad. En Quito, en esa misma época, eran instituciones de caridad las que prolongaban el papel que tuvieron en la Colonia para encargarse de las intervenciones sociales (Kingman, 2006); estas fueron cediendo poco a poco sus funciones al Estado (Espinosa 2011, 286).

Para comprender la política social en el Ecuador, se debe tomar en cuenta el proceso que implicó para el Estado y los ciudadanos, la transición de un Estado ausente en política social en las discapacidades y la repentina concesión de derechos. La visión caritativa de la discapacidad, no aportó para la consolidación de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, por el contrario, fortaleció la visión trágica – religiosa y la médica de la discapacidad.

Por otra parte, entre la disputa del Estado y la Junta de Beneficencia de Guayaquil sobre política social, planificación de salud, educación, etc. Las personas con discapacidad intelectual eran una población objetivo de captación de votos y legitimidad.

En ese contexto, las posibilidades de organización política de las personas con discapacidad hasta el 2008 era impensable, si bien, las organizaciones de y para personas con discapacidad ya existían, se ponían en diálogo con esa estructura estatal limitante y discriminatoria.

Por otra parte, ante la ausencia del Estado en política pública para las personas con discapacidad, la sociedad empieza a organizarse según las necesidades comunes. Antes de la

ley de discapacidades, se consolidan las Federaciones de y para la Discapacidad, como un ejercicio de asociatividad frente a la despreocupación del Estado.

Las políticas sociales para las personas con discapacidad al mirarse bajo el lente de la beneficencia, no permitían mayor acción a las organizaciones, más que luchar por pequeños espacios de inclusión y recursos. La discapacidad era vista desde el modelo médico, por ello no se pensó en la concesión de otros derechos como el de educación, acceso al trabajo, la participación política, etc. Es así que la creación jurídica de la Federación de y para personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (FEPAPDEM), se dio paso a través de una Resolución del Ministerio de Salud.

A partir del 2007, la Misión Manuela Espejo construyó y visibilizó a la población en condición de discapacidad como un grupo de atención prioritaria (Constitución 2008) “La cifra de personas con discapacidad en Ecuador, solo fue clara a partir de 2007, cuando se puso en marcha la Misión Solidaria Manuela Espejo que tiene entre sus funciones el diagnóstico georeferencial de las personas con discapacidad en el país.” (Valencia y Bernal 2016). Construyó el sujeto de la política pública.

La Misión Manuela Espejo, así como la Ley de Discapacidades permitieron la deconstrucción de la caridad dentro de la política social, y se empoderó y fortaleció al Estado como el responsable de garantías sociales a los grupos en condición de desigualdad. Estos hechos cambiaron también la posición de las personas con discapacidad de ser personas receptoras de la caridad de las élites; a ser, ciudadanos portadores de derechos.

El cambio en la percepción del Estado, implicó la salida de los espacios privados para las personas con discapacidad, de esta manera, la percepción de ellos no como individuales sino como grupo marcó la posibilidad de entrar en diferentes espacios más allá de los privados – domésticos.

Adicionalmente, la construcción de estadísticas, la visibilidad jurídica, a la vez implican un proceso de medicalización y construcción de sujetos de acuerdo a los que requiere el Estado. Al estilo de Foucault, los discursos estatales, el reconocimiento del Estado, performó a los sujetos con discapacidad, como portadores de derechos pero sin liberarlos del modelo médico. La concepción bio-psico-social de las discapacidades, los enmarcó en explicaciones médicas

de su condición, aún no se hablaba de la sociedad discapacitante, seguíamos con la concepción de enfermedad de la discapacidad.

A partir de la Constituyente de 2008, las personas con discapacidad aparecen como portadores de derechos y como votantes potenciales, por lo que empiezan a aparecer en las agendas de los políticos.

Es así que, la disputa por la protección social implicó en el Ecuador un proceso de institucionalización y la disminución del poder de las élites. El Gobierno de Rafael Correa (2007-2017), logró restringir el poder de las élites para el acceso a cargos políticos, en el contexto de fortalecimiento de la política social. Sin embargo, los gobiernos de turno han heredado la idea de la política pública desde la beneficencia más que como un derecho, siendo el Bono de Desarrollo Humano y las pensiones por condiciones de discapacidad y adultez mayor la principal política social sin profundizar en la condición estructural de la pobreza y las desigualdades.

Es importante evidenciar el papel político de Rafael Correa y Alianza País en la reestructuración no sólo de las políticas sociales sino de todo el sistema político ecuatoriano. “Para los días de instalación de la ANC, hacia fines de 2007, la revolución ciudadana ya había colocado el antagonismo entre ciudadanos y partidos por delante de toda contradicción política. AP se definía, ante todo, por oposición al “mundo de los partidos” que había controlado el poder político desde el retorno democrático en 1979” (Franklin 2011, 240).

Esta lejanía con el sistema de partidos permitió la despartidización de las políticas sociales, el fortalecimiento del Estado que en su proceso centralizó todos los servicios sociales, robusteciendo la política social como un derecho demandado al Estado.

Las personas con discapacidad iban adquiriendo un lugar en la estructura de derechos y servicios sociales, superando la mirada médica de la discapacidad, esto significó, la exigibilidad de derechos ante diferentes instituciones. Se consolidan derechos sociales y políticos que antes no eran pensados para personas con discapacidad más allá del acceso a servicios de salud y educación.

Las políticas de atención a personas con discapacidad en el Ecuador entran en el marco legislativo desde la Constitución de 2008, consolidando a éste grupo como sujetos de derecho y no beneficencia. Al establecer a las personas con discapacidad como un grupo de atención prioritaria según Artículo No. 35, cambia la forma de planificar y ejecutar la política social, esto supera la política de beneficencia de las élites de los años 50 que se mantuvo hasta principios del siglo XXI, aportando para la constitución de un Estado de bienestar basado en derechos.

En resumen, la política social ecuatoriana ha estado marcada por juegos de poder y disputa entre partidos tradicionales y emergentes, donde la entrega de servicios sociales se traduce en votos, Los procesos de asociatividad o empoderamiento de los grupos vulnerables no concuerdan con la tradición política del Ecuador, por ello, se intenta reducir la participación con políticas segmentadas de entrega de bonos y pensiones que no van de la mano con medidas de mejoras en acceso a servicios. Siguiendo a Nancy Fraser, “Como muchos críticos radicales a los programas de bienestar social existentes, mi compromiso es oponerme a las formas de paternalismo que surgen cuando las demandas de necesidades están separadas de las demandas de derechos” (Fraser 2011, 39)

Las necesidades politizadas por los grupos históricamente excluidos, son interpretadas desde la disputa discursiva y, aunque no existen verdades absolutas, una interpretación de las necesidades justificada, recaerá en el marco de los derechos lo cual implica una estructura menos desigual para los más vulnerables.

2.3 Federación Nacional de y para personas con discapacidad y sus familias (FEPAPDEM)

2.3.1 Nacimiento de FEPAPDEM: de 1987 – 2008

FEPAPDEM es una organización que fue constituida legalmente en Ecuador desde el año 1987, según Acuerdo N° 162 del Ministerio de Salud Pública, con la finalidad de promover el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. La misión de esta organización se encamina hacia la lucha por los procesos de inclusión y protagonismo de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

La aparición de la organización es el resultado de la organización de padres de personas con discapacidad intelectual en diversas provincias del Ecuador. La Federación aparece desde la necesidad de los padres y madres de superar el modelo médico de la discapacidad y brindar a

las personas con discapacidad intelectual un mejor estilo de vida, el objetivo inicial de FEPAPADEM fue articular con expertos la atención a sus hijos. La creación de FEPAPADEM fue certificada por el Ministerio de Salud quien mediante el Acuerdo Ministerial N° 162 inscribe en el registro N° 1, folio 48, con el número N° 0295 a FEPAPADEM como Federación a nivel nacional en el año 1987.

El proceso de legalización de la Federación fue muy complejo según el testimonio de su Directora Nacional actual, pues el Ministerio de Desarrollo Social en ese entonces, no sabía cómo manejar y ratificar una Federación Nacional de Personas con discapacidad. Ya que incluso desde las instancias estatales se ligaba la discapacidad con la salud y la enfermedad, con una fuerte influencia del modelo médico-rehabilitador. Por ello, remiten la creación de la Federación al Ministerio de Salud Pública, ignorando los derechos políticos o el reconocimiento de su capacidad de asociación y organización, pues se trataba de una forma de organización social y política.

En el contexto en el que nace FEPAPDEM deja ver que sus marcos de acción se veían limitados aún por el modelo rehabilitador y que aún era muy complicado hablar de derechos políticos y sociales de las personas con discapacidad intelectual, por lo que en sus inicios la federación se enfocó en el apoyo educativo y médico.

Los primeros años de la organización fueron encaminados a la atención directa a padres y madres de personas con discapacidad, quienes eran los protagonistas de encuentros nacionales, talleres, coordinación con instancias internacionales, etc. En los primeros años, la federación se encaminó a la afiliación de personas tanto naturales como jurídicas, aportando talleres de formación, apoyo, sensibilización y sobre todo con un trabajo directamente relacionado con el ámbito educativo. Según la presidenta de FEPAPDEM la Lic. Liliana Pelaia de Rudich los primeros años de la organización se trabajó con los comités de padres de familia de escuelas llamadas especiales, para exigir y vigilar el cumplimiento de una educación especial que era el modelo que se implementaba, cabe recalcar que el modelo de educación inclusiva es posterior.

Entre las memorias del Congreso de FEPAPADEM de 1995 se plantearon tres ejes de discusión: Familia e institución; la Comunicación y vivencias familiares.

El trabajo se realizó a través de foros, paneles, talleres con profesionales y padres de familia y con representantes de las tres regionales; respondiendo a las inquietudes sobre el enfoque y/o apreciación institucional, siendo la comunicación el instrumento facilitador para desarrollar acciones coordinadas y complementarias, de tal manera que se potencien sus esfuerzos y se involucre a la comunidad; tratando de entender los puntos de vista de cada actor y responder a las necesidades de los padres en temas como: la integración, la sexualidad, la recreación y la ocupación laboral. (Patiño 2017, 24).

La iniciativa de los padres de personas con discapacidad intelectual nace desde la in-atención del Estado, lo cual se desprende desde mi punto de vista del modelo médico. El Estado no se concebía a las personas con discapacidad como un grupo sino como pacientes que requerían servicios de salud, esto, como herencia de la política de beneficencia. Los esfuerzos de Estado en temas de educación y derechos políticos eran mínimos.

Las actividades de FEPAPADEM toman un giro a partir del año 2007 por la ratificación de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el papel de la federación se fortalece en la medida en que el Ecuador debe incluir en su ley general, es decir, la Constitución de la República y crear la Ley de Discapacidades, para cumplir con los acuerdos de la Convención.

Entonces, se fortalecen las instituciones del Estado, se regula e institucionaliza la atención y se generan mecanismos de control. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad le permite a FEPAPDEM fortalecer sus políticas y su lucha constante.

Sin embargo, y a partir de la convención se otorga un papel más protagónico a las personas con discapacidad, dando los padres un paso al costado. Una vez transcurridos 21 años de la Federación, los hijos de estos padres empoderados empiezan a inmiscuirse en el reclamo y ejercicio de sus derechos, sin portavoces. Esto gracias a las metodologías implementadas en la Federación, ya que el modelo del facilitador de personas con discapacidad intelectual, permite mayor independencia.

2.3.2 A partir del Decreto 16

FEPAPDEM tuvo un cambio en sus formas de acción y de organización a partir del Decreto Presidencial N° 16 del entonces presidente Rafael Correa el 04 de junio de 2013. Este decreto implicó un cambio trascendental para la federación.

El decreto en su artículo N° 16 establece tres tipos de corporaciones u organizaciones sociales:

Corporaciones de primer grado: son aquellas que agrupan a personas naturales con un fin delimitado, tales como: asociaciones, clubes, comités, colegios profesionales y centros;

Corporaciones de segundo grado: son aquellas que agrupan a las de primer grado o personas jurídicas, como las federaciones, cámaras o uniones; y,

Corporaciones de tercer grado: son aquellas que agrupan a las de segundo grado, como confederaciones, uniones nacionales u organizaciones similares. (Decreto Presidencial Nro. 16 2013)

Ante esta estructura de las organizaciones sociales, FEPAPDEM no podría asociar ni agrupar a padres, madres o personas con discapacidad intelectual sino sólo a personas jurídicas. Esto implica una complicación para la organización, ya que luego de la normativa citada, la Federación no podía incluir a padres y madres de personas con discapacidad porque requerían formar organizaciones con personalidad jurídica, esto significó para madres y padres, tiempo y recursos, se empezaron a consolidar organizaciones de primer grado, que era la única manera de que FEPAPDEM continúe en funciones.

Una vez FEPAPDEM se acogió al Decreto Presidencial N° 16, sus actividades se ven modificadas; en primer lugar, al fortalecimiento de asociaciones que acojan a las personas naturales, madres, padres y personas con discapacidad; luego emprender un trabajo de coordinación de estas asociaciones. Este cambio en las actividades implicó el desprendimiento de las actividades específicas con los comités de padres de familia. Según una entrevista a la Directora Nacional de FEPAPDEM,

El Decreto 16 nos provocó una tormenta un gran tsunami, porque...qué hizo el Decreto, ¡a ver señores ustedes ya no pueden tener personas naturales afiliadas tiene que tener asociaciones! Entonces FEPAPDEM tuvo que cerrar la página, no la página, cerrar el libro ponerle un final y empezar a trabajar desde El Decreto 16, por suerte tuvimos apoyos del CONADIS, del MIES, y nos pusimos la camiseta de FEPAPDEM fue el trabajo m porque el Decreto 16

significó prácticamente: ¡señores cierren!, y empezamos a trabajar ese año durísimo, fue un año fuerte, empezamos a dar asesoramiento (Rudich Liliana, entrevista, 5 de enero de 2018)

El cambio que significó el Decreto N°16 para FEPAPDEM reformuló las acciones que la organización mantenía y a la vez le permitió también fortalecer las redes asociativas. Al acogerse al Decreto N° 16. FEPAPDEM se vio obligada a establecer nuevos mecanismos de asociatividad y política, pues se ve limitada en la atención directa a las personas con discapacidad intelectual, todo el trabajo que realizaban con las escuelas especiales y padres de familia tuvo que tomar otro giro y a partir del año 2013 en adelante, las acciones de FEPAPDEM se volcaron, a fortalecer su papel de coordinador, fortaleciendo la acción política.

Uno de los principales cambios que aparecen en los últimos años tiene que ver con las formas de organización, si bien FEPAPDEM tenía afiliadas a personas naturales como jurídicas, a partir del Decreto 16, se establece como una organización de segundo orden que sólo debe tener afiliadas a personas jurídicas, es decir, debe acoger a otras organizaciones de primer orden.

Según Liliana Pelaia de Rudich, presidenta de FEPAPDEM, esto significó cambiar toda la forma de organización y las acciones que hasta ese momento se habían ejecutado desde la federación. Empezó el trabajo político, pues la federación para continuar funcionando promovió la creación de asociaciones con personalidad jurídica que se afilien a FEPAPDEM.

Si bien, hasta ese momento la principal preocupación surge de la necesidad de afiliar asociaciones, se introduce un requisito sumamente significativo, FEPAPDEM pone como requisito de afiliación que las asociaciones tengan afiliadas no solo a madres, padres y familiares de personas con discapacidad, sino que deben tener afiliadas personas con discapacidad. Hasta 2014 se estima que la federación tenía aproximadamente 1500 miembros de los cuales 350 eran personas con discapacidad intelectual en edad adulta (sobre los 18 años). Estos pequeños cambios implican procesos de empoderamiento de las personas con discapacidad, quienes parecería que responden al contexto de lucha que les han proporcionado sus padres.

La afiliación directa de personas con discapacidad permite a FEPAPDEM la implementación de nuevas formas de organización y lucha por los derechos de las personas con discapacidad intelectual, desde sus propias realidades. La red de autogestores y facilitadores de FEPAPDEM es una acción política importante, consiste en la preparación de las personas con discapacidad en foros, encuentros, charlas y reuniones técnicas para hablar de sus derechos, requerimientos, necesidades, etc. De esta forma buscan incidir sobre sus propias realidades. La red de autogestores se encamina hacia la generación de propuestas y proyectos desde las personas con discapacidad, promoviendo su autonomía.

Por otra parte, FEPAPDEM coordina con otras organizaciones relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad intelectual a nivel internacional, son miembros de Inclusión Internacional (1988) el movimiento mundial de familias y personas con discapacidad intelectual en 115 países del mundo; miembros fundadores de Inclusión Interamericana y asociados de pleno ejercicio de la Red Latinoamericana de ONG`s de personas con discapacidad y sus familias –RIADIS (2007). Esta coordinación con el contexto internacional les permite una amplia red de actores sobre derechos de las personas con discapacidad, por lo que no están desligados de los movimientos y políticas que se emprenden a nivel internacional de personas con discapacidad.

2.4 Marco Metodológico

La investigación se centra en una etnografía organizacional para rastrear formas de politización, organización colectiva y reivindicación de derechos en el desenvolvimiento cotidiano de las personas con discapacidad, sus familias, los facilitadores y los representantes del Estado dentro de la gestión de FEPAPDEM y AECADI.

El acercamiento etnográfico, permite el descubrimiento de las formas de acción, motivaciones, historias y la comprensión de su subjetividad como un grupo social. La acción colectiva, al formarse al interno de las organizaciones, requiere de un acercamiento cotidiano a las formas de relacionamiento al interior y exterior, para ello el método etnográfico, permite un registro de una amplia cantidad de hechos dentro de la organización que se registran con la interacción de la investigadora. Además, permite el acercamiento a las formas de poder y las posibilidades de cambio social. “la etnografía, como otras formas de investigación social, no puede tratar simultáneamente asuntos factuales y de valor, y su papel implica inevitablemente una intervención social” (Hammersley 1994, 29).

Junto con la etnografía se busca incorporar otras fuentes de datos e información como son las entrevistas semiestructuradas y abiertas, como forma de incorporar puntos de vista específicos de las personas con discapacidad que son parte de AECADI, las autoridades de FEPAPDEM, facilitadores de personas con discapacidad y los actores que representan al Estado. Lo que permite un acercamiento a la percepción de los derechos desde las personas con discapacidad. La entrevistas a las y los autogestores con discapacidad intelectual se realizaron de acuerdo a la técnica bola de nieve, en la medida en la que la investigadora se incorpora en las dinámicas de la organización, los actores entrevistados, van presentado nuevos actores para continuar con la investigación.

De esta manera se indaga sobre los avances, el ejercicio real de derechos, las disputas de poder entre el Estado y la sociedad civil organizada, y la condición política de las personas con discapacidad.

Para la recolección de datos, es de vital importancia el mapeo de actores inmersos en la organización, así como el tipo de relación que mantienen entre ellos. Esta herramienta de organización de la información, fortalece la investigación en virtud de que aporta significativamente en la identificación de conflictos, disputas de poder, manejo de discursos, entre otras condiciones en el quehacer político de las organizaciones.

En este sentido, el mapeo de actores no sólo identifica relaciones de poder, sino también permite acceder a nuevas perspectivas de una misma necesidad desde diferentes públicos. De esta manera, “el mapeo de actores permite entonces, crear una referencia rápida de los principales actores involucrados en un tema o conflicto. Permite trascender la mera identificación o listado de los mismos, para indagar, por ejemplo: sus capacidades, intereses e incentivos” (Ortiz, Matamoro y Psathakis 2016, 3).

Además del mapeo de actores, el análisis bibliográfico y documental ha sido una fortaleza en la recolección de información, las publicaciones, manifiestos, actas de reuniones, publicaciones de la Federación en pro de las personas con discapacidad intelectual y sus familias-FEPAPDEM, ayudan a identificar el alcance de las organizaciones. La investigación recoge hitos históricos de la acción colectiva relacionada con la discapacidad en los últimos 10 años, tomando en cuenta que la politización de necesidades de un grupo implica una serie de acciones discursivas y políticas que entran en contienda con otros marcos de

interpretación. Es así que recogen documentos, actas, fotografías de reuniones, incidencias, manifiestos, etc. de las acciones políticas de FEPAPDEM y posteriormente de AECADI.

La observación participante es otra de las técnicas que se incluyen en la recolección de datos e información para esta investigación, en virtud que permite un acercamiento entre el investigador y los actores de la investigación en el medio en el que se desenvuelven. Es así que la observación participante, permite al investigador vincularse de manera directa con las personas con discapacidad, y ver de cerca la relación entre los facilitadores, las personas con discapacidad y las madres. Evidenciando sus relaciones de manera más cotidiana, sin predisposición a generar una barrera hacia el investigador.

Mediante observación participante, se logró un acercamiento natural a las rutinas FEPAPDEM, la directiva y los autogestores, aceptaron la presencia del investigador en las reuniones y momentos sociales. Se aclaró con los participantes de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual las motivaciones de la investigación y el enlace entre el tema investigado y la investigadora de ello, resultó un relacionamiento bastante natural. Como lo explican Taylor y Bogdan:

Es probable que el camino más fácil para consolidar las relaciones con la gente consista en establecer lo que se tiene en común con ella. El intercambio casual de información es con frecuencia el vehículo mediante el cual los observadores consiguen romper el hielo (Taylor y Bogdan 1987, 56).

A continuación, se describe en detalle la unidad de análisis de la investigación:

Lugar: Provincia de Pichincha, Cantón Quito (FEPAPDEM- AECADI)

Unidad de análisis: La presente investigación se aplicó en el proceso de formación de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual con el apoyo y asesoría de la FEPAPDEM y como resultado de las acciones emprendidas desde el modelo de autogestores con discapacidad y facilitadores. Las técnicas de recolección de información se aplicaron a los autogestores de AECADI, tres facilitadores y a la Presidenta de FEPAPDEM.

Se entrevista, observa y comparte con 3 facilitadores de personas con discapacidad intelectual, quienes se han certificado en el modelo de facilitadores, y son un referente a nivel

nacional para implementar el modelo de facilitación para personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, y son parte de FEPAPDEM en el programa de voluntarios.

Además, para establecer las relaciones de AECADI y FEPAPDEM, se entrevistó a la Subsecretaría de Discapacidades del Ministerio de Inclusión Económica y Social (2018) así, como el Analista encargado de acompañar el proceso de AECADI.

Finalmente, la observación participante se aplicó a las reuniones de los autogestores, los procesos de elección de directiva, las reuniones con las demás organizaciones que forman parte de FEPAPDEM.

Las y los participantes de esta investigación, han consentido verbalmente la observación, participación en reuniones y entrevistas.

Capítulo 3. Posibilidades y restricciones políticas de AECADI

El presente capítulo recopila los acercamientos mediante observación participante en FEPAPDEM y la formación de AECADI, así como las entrevistas realizadas a las y los autogestores, facilitadores, directorio de FEPAPDEM y Servidores Públicos que formaron parte del proceso de constitución de AECADI.

Intento mostrar las redes de socialización, fraternidades y contiendas que interactúan en el proceso, así como las posibilidades que van apareciendo para la concesión o lucha de derechos para las personas con discapacidad intelectual.

3.1 Mapeo de actores

La identificación de los actores permite conocer los tipos de relaciones y las posibilidades de acción frente al Estado y la politización de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 3.1: Relacionamiento actores de política pública de personas con discapacidad intelectual

Actor social		Rol/objetivo	Relación predominante con el objetivo de la organización	poder de decisión	Influencia
Actores Internos FEPAPDEM - AECADI	Facilitadores	Apoyar a la autonomía de la personas con discapacidad intelectual en su interacción con la sociedad.	A Favor	MEDIO	ALTA
	Directorio de FEPAPDEM	Organizar y apoyar la gestión de las asociaciones	A Favor	ALTO	ALTA
	Personas con discapacidad-Autogestores	Generar incidencias, cambiar las limitaciones que tienen cotidianamente respecto de su condición en relación a su entorno.	A Favor	MEDIO	MEDIA
	Padres de personas con discapacidad	Son el primer paso de la asociatividad, promueven la inclusión.	A Favor	MEDIO	ALTA
Actores Externos	MIES	Promover la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual	A Favor	ALTO	MEDIA

Fuente: Trabajo investigativo.

El proceso de re estructuración de FEPAPDEM, así como la ejecución de las agendas de cada una de las organizaciones adscritas ha sido protagonizado por las madres de personas con discapacidad intelectual, que en la mayoría de casos han volcado sus planes de vida al proceso de inclusión de sus hijos y al conocimiento de lo que implica la condición médica de la discapacidad intelectual.

Las madres de las y los gestores con discapacidad intelectual del Ecuador, han emprendido procesos de educación y son casi expertas en temas de discapacidad, inclusión, y procesos administrativos entre el Estado y las organizaciones de y para discapacidad intelectual. Las madres de los autogestores con discapacidad intelectual, son quienes están en la mayoría de casos muy ligadas con los procesos asociativos de FEPAPDEM ya sea en el directorio u otras organizaciones adheridas a ella.

Las madres de los autogestores, son quienes a lo largo de su vida se ha formado ya sea profesionalmente o con capacitaciones constantes en temas de derechos y discapacidad, se habla de madres, porque para esta investigación, sólo se presencié la participación de 2 padres como representantes de organizaciones adscritas a FEPAPDEM. Al conversar con los autogestores, ellos detallan sus vidas, y en la mayoría de casos son las madres quienes los llevan a terapias, talleres y capacitaciones del grupo de los autogestores.

Las madres de las/os autogestores, han construido su habitus alrededor de las organizaciones que manejan o son parte. Las madres conllevan un cúmulo de capital cultural relacionado con el conocimiento adquirido formalmente, con carreras universitarias como el conocimiento adquirido a través de los años, en constantes capacitaciones sobre la discapacidad, sobre el modelo social de la discapacidad, sobre derechos humanos, etc. Una condición de las madres de las y los autogestores que son parte de organizaciones de y para la discapacidad intelectual, es la de disponer de tiempo para dedicar a la planificación y ejecución de eventos en las organizaciones; esa predisposición hacia emplear tiempo en las relaciones organizacionales, son el resultado de un proceso de empoderamiento de los derechos de sus hijos.

Hay un cambio importante entre las madres que esperaba la beneficencia de entidades privadas para tratamientos para sus hijos, y las madres de las organizaciones de FEPAPDEM porque ellas, con su construcción personal como social, tenían la postura de exigir al Estado derechos y no caridad.

Las relaciones entre las madres son fraternas, basada en solidaridades construidas en espacios de lucha que ellas mismas han ido construyendo con el paso de los años. Las madres comparten historias de vida. A nivel subjetivo han construido relaciones basadas en experiencias similares de sus hijos sobre todo en el ámbito educativo. La solidaridad y la experiencia han hecho que las madres se encierren como grupo, para discutir sus vivencias. De esta manera, al ingresar a FEPAPDEM como nuevo integrante se siente la extrañeza frente a una nueva presencia, como lo detalla el diario de campo de esta investigación:

La primera impresión al incluirme en las reuniones de FEPAPDEM fue el sentirme observada, intentaba mezclarme pero en un principio fue muy complicado, sentía que las madres de las personas con discapacidad se encontraban a la defensiva, sin duda, es una reacción normal, pues están acostumbrados a frecuentar a las misma personas en sus reuniones, los padres eran el primer filtro para poder llegar a las personas con discapacidad intelectual, era una suerte de protección para sus hijos (Diarios de campo 2018).

Las madres de personas con discapacidad han construido en FEPAPDEM un campo para desarrollar su lucha, es un espacio seguro para compartir sus experiencias y generar apoyos hacia las personas con discapacidad y sus familias, sin embargo, como todo campo, se encuentra lleno de códigos, fraternidades y dosis de poder para la toma de decisiones.

Entre los facilitadores y las madres de las personas con discapacidad intelectual hay una disputa sobre el proceso formativo de las personas con discapacidad intelectual en AECADI. Los lazos familiares, sobre todo maternos, implican la sobreprotección de las personas con discapacidad intelectual, a pesar de que los autogestores se encuentran en su mayoría, en edades adultas. “¡Entonces éramos un montón de personas naturales afiliadas, no estaban en un principio las personas con discapacidad, porque consideraban que no podían firmar, que no eran sujetos de derecho, o sea los mismos padres...!”(Rudich Liliana, entrevista, 5 de enero de 2018).

Los facilitadores, intervinieron en la relación entre madres e hijos, dando paso a la socialización, a la construcción de un colectivo. Este proceso de independencia de las personas cuidadoras que Arnau describe como necesario. “(...) debería realizarse un importante paquete formativo, en primer lugar para las personas con diversidad funcional y mayores, a fin de que conozcan sus derechos, adquieran habilidades sociales suficientes para

desenvolverse con la mayor autonomía moral posible.” (Arnau 2006, 47) Es decir, un grupo de personas con discapacidad que, gracias a los procesos de fortalecimiento de sus habilidades sociales, en su edad joven y adulta, logran compartir sus experiencias sobre su condición de discapacidad intelectual. Las experiencias con las instituciones educativas, la situación laboral, las mismas relaciones con sus familiares, colocan a los autogestores de AECADI en una posición diferente de la de las demás personas con discapacidad.

El papel de los facilitadores es fundamental en la consolidación de AECADI, pues son el apoyo técnico que les permite salir de públicos domésticos, hacia la elaboración y socialización de sus demandas. Los facilitadores, son profesionales de diversas áreas relacionadas con atención a personas con discapacidad, que se formaron en el año 2017, y que mantienen capacitaciones frecuentes para apoyar al desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

El programa de autogestores, y facilitadores, implica una ruptura en la representación de las personas con discapacidad, cambian además los repertorios de acción, ya no dependen de los criterios de las madres, sino que hablan por sí mismos, con apoyo de un profesional que le ayuda a reducir ese sentido de enajenación en la toma de decisiones. En este sentido, los autogestores y facilitadores, toman un papel protagónico en FEPAPDEM, más allá de las asociaciones mayoritariamente de madres. Ellos se organizan para hablar sobre sus necesidades y hacerlas llegar a otros públicos, más allá de FEPAPDEM. El papel de los facilitadores es justamente romper la dependencia de las familias y empezarlos a escuchar sobre sus propias realidades:

Aprendemos a escuchar a los chicos y apoyamos a su autonomía, ellos son la voz de los que tiene más dificultades de movilidad por ejemplo, como ellos en la mayoría de casos tienen discapacidad leve a moderada, en cambio mi hijos y otras personas con discapacidad tienen discapacidad severa, y les complica aún más hablar de sus realidades, ellos, los autogestores son las voz de todas las personas con discapacidad porque comparten sus necesidades (Ávila Catalina, entrevista, 8 de junio de 2018)

La relación entre facilitadores y madres implicó para FEPAPDEM, un avance, pues al interior de la organización, se continuaba con una enajenación de sus realidades por parte de las familias, los padres continuaban reproduciendo la infantilización, aun cuando los autogestores

se encuentran en edad adulta. La ausencia de un sistema de cuidados y la romantización de la maternidad, consolidaron relaciones de dependencia entre las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadoras.

La relación entre los facilitadores y los autogestores es fluida. Los facilitadores implican la adaptación a nuevos entornos, son el paso de las personas con discapacidad de lo privado de sus hogares y familias, a la apertura de conocimiento y la adquisición de habilidades sociales. Los facilitadores son la puerta para la vida pública de los autogestores, ya que les permiten compartir con públicos especializados, comprender las posturas y explicar de manera clara su posición frente a los demás. En las reuniones que se presenciaron para esta investigación, “los facilitadores tocan temas privados que los jóvenes y adultos con discapacidad admiten no haber conversado en sus familias, como son temas sexuales o las relaciones amorosas” (Diarios de campo 2018).

La relación positiva entre los facilitadores y los se desprende del constante trabajo de los facilitadores desde el modelo social de la discapacidad, ellos refuerzan de manera constante las limitaciones que la sociedad impone hacia las personas con discapacidad, esto afianza los lazos y las necesidades comunes que comparten las personas con discapacidad intelectual. Además, los facilitadores marcan distancia con la figura de un/a cuidador/a, por el contrario, fortalecen la ruptura de la dependencia de las madres, formando a los autogestores para la toma de decisiones.

En referencia a las relaciones entre FEPAPDEM y AECADI, estas se plantean de manera armónica, se podría decir que las acciones tomadas desde AECADI, no transgreden los marcos establecidos por FEPAPDEM. Sin embargo, al encontrarse las madres de FEPAPDEM se percibe en las reuniones una subrogación de los autogestores hacia el directorio, por la presencia de las madres.

En las reuniones de AECADI, cuando los padres de los autogestores se encuentran también allí, se percibe una actitud sumisa por parte de los autogestores, como fortaleciendo una subrogación a sus madres, y por ende a FEPAPDEM pues su directorio está conformado por algunas madres de los autogestores (Diarios de campo 2018).

La relación entre FEPAPDEM y AECADI, está marcada por la relación cuidador – personas con discapacidad del modelo bio psio social fortalecido por el Estado, que según a cita anterior se imponen los roles maternales más que una relación administrativa, este relacionamiento dificulta la acción política independiente de AECADI.

En cuanto a relaciones externas, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) es una de las principales instituciones que interactúa con los autogestores, facilitadores y el directorio de FEPAPDEM. Esta institución ofrece la firma de convenios interinstitucionales para el fortalecimiento del programa de autogestores con discapacidad intelectual, “se busca democratizar las acciones de FEPAPDEM hacia más públicos” (Funcionario MIES, entrevista, 8 de junio de 2018)

El MIES, además presentó asesoramiento para la constitución de AECADI y fue quien posibilitó la personalidad jurídica de esta organización. En el diario de campo se detalla la relación entre los facilitadores y el delegado de MIES para el proceso de personalidad jurídica de los autogestores, se menciona que:

La presencia del delegado del MIES, no impacienta a los autogestores, ellos interactúan con naturalidad, en realidad no hay mayor relacionamiento de manera directa con los autogestores. El funcionario del MIES. plantea los motivos de su presencia, pero en las dos ocasiones que se presenta en las reuniones, interactúa con el Directorio de FEPAPDEM y con los facilitadores más que con los autogestores (Diarios de campo 2018).

La relación con las instituciones del Estado y AECADI no implica rupturas marcadas, al contrario, “El directorio busca mostrar y revelar su trabajo frente a funcionarios del MIES” (Calahorrano 2018). Si bien no existen disputas, si existe tensión entre las dos instituciones en la medida en la que el MIES es ente rector de la política ejecutada por FEPAPDEM.

Si bien, desde el MIES, se comprende la complejidad de ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual, como lo menciona Soledad Vela Subsecretaria de Discapacidades MIES en entrevista realizada por la autora el 17 de mayo de 2018:

FEPAPDEM sin duda es una de las Federaciones que más trabajo le ha costado imponerse, pues la discapacidad intelectual es la menos visible, y es más complicada su participación en

distintos espacios por la preponderancia del modelo médico- rehabilitador aún predominante en distintos espacios.

En realidad, la posición del MIES como ente regulador, no aporta técnicamente al proceso de escuela política emprendido por FEPAPDEM y que deviene en la consolidación de AECADI. La posición del MIES es de seguimiento y monitoreo más que de apoyo técnico.

Las autoridades en materia de discapacidades, son conscientes de la complejidad del ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, (tanto por el modelo médico rehabilitador como por la historia de beneficencia construida alrededor de la discapacidad desde los años 50 en el país); sin embargo, más allá de los convenios de cooperación, no existen medidas de acción afirmativa que visibilice, que, dentro de la discapacidad, existe también un grupo aún más vulnerable y excluido.

Además, desde el Estado, se presenta la preocupación de la constitución política de las organizaciones de y para la discapacidad, en la medida que buscan que sus políticas enmarquen a la población con mayor vulnerabilidad, es decir,

Lo ideal sería que sus proyectos lleguen hacia los sectores más lejanos, los más pobres, las personas, sin embargo, se comprende la complejidad de llegar a ciertos sectores sobre todo rurales, con recursos limitados, pero se busca la representación de los más vulnerables, de personas con discapacidad intelectual de sectores rurales, que por la ruralidad se muestran en desventaja frente a sectores ciudadanos que pueden acceder a más servicios. (Vela, Soledad en entrevista con la autora. Vela Soledad, (Subsecretaria de Discapacidades) Entrevista con la autora, 17 de mayo de 2018).

El técnico del MIES para el seguimiento y articulación con FEPAPDEM, maneja una cuota de poder, en el seguimiento, incide en marcar fechas, seguir cronogramas, visibilizar el trabajo, este poder se enmarca en la firma de convenios y financiamiento de programas, lo cual, implica para FEPAPDEM, una presión por no salir de los marcos normativos en sus acciones y limita su capacidad de transgredir para imponer sus necesidades.

El acercamiento a la cotidianidad de FEPAPDEM y al proceso de creación de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual, permitió la identificación de

intereses, el relacionamiento de los actores y las posibilidades de acción que mantiene cada uno de ellos.

3.1.1 Perfiles de los actores sociales

Para efectos de esta investigación, se ha entrevistado a 3 autogestores que participaron en la constitución de AECADI como miembros fundadores, un facilitador y un miembro de una organización adherida a FEPAPDEM, que no está vinculado con los autogestores, a continuación, se caracteriza sus realidades:

Autogestor 1: Se trata de una persona con discapacidad intelectual de 48 años de edad que trabaja en una empresa de snacks muy reconocida, allí realiza el trabajo de correspondencia, tiene una amplia trayectoria en agendas de derechos sobre todo con la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con discapacidad y sus familias-RIADIS, con quienes fue el delegado de autogestores de Ecuador para llevar a cabo talleres y ponencias. Es importante mencionar que no accede a ningún subsidio estatal de bonos o pensiones.

Es una persona que por muchos años ha estado en constantes procesos de capacitación y conexión con otras organizaciones de derechos de personas con discapacidad, ha sido delegado por el Ecuador en varios eventos internacionales. Además, practica deporte y obtuvo una medalla en 1995 en olimpiadas especiales.

En referencia a las relaciones con su familia, menciona “el apoyo de la familia es fundamental para que las personas con discapacidad podamos formar parte de la sociedad y tengamos un trabajo digno como personas que somos”, (autogestor 1, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018) se observa que su madre es parte activa del directorio de FEPAPDEM e intenta apoyar en los temas organizativos en los eventos, en las conversaciones sobre derechos. Él habla del derecho a tener pareja como fundamental para el desarrollo de las personas. Con respecto a la asociación menciona:

La importancia de una asociación, es para poder trabajar conjuntamente para que se cumplan nuestros derechos y hacer que nos escuchen. Poner una directiva para fortalecer nuestros talleres y los derechos en el campo de la discapacidad, en el campo de la comunicación, nos falta un poquito más para fortalecer nuestras redes, y para que esas redes se fortalezcan y

avanzar. Y también, la directiva, para que incentive por las incidencias con los ministerios.
(autogestor 1, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018)

En las intervenciones que se pudieron observar, es quien intenta mejorar los lazos con los demás autogestores, menciona salidas y actividades de recreación en grupo. Es importante mencionar que dentro del grupo los demás autogestores lo consideraron en la votación por su experiencia en materia de derechos, y su habilidad para exponer y hablar en público, en la votación para representantes de los autogestores, tuvo mayoría de votos sobre todo de la delegación de Quito.

Autogestora 2: Es una joven de 24 años de edad representante de los autogestores de la Ciudad de Cuenca, al compartir con ella las jornadas de trabajo de la asociación se identifica que su lucha se enmarcaba en el acceso a empleo, en reiteradas ocasiones, planteaba la necesidad de empleo de las personas con discapacidad intelectual y las dificultades para ser contratados.

En cuanto a las relaciones familiares, menciona el trabajo arduo de su madre para conseguir logros con respecto a su educación, menciona que su madre la llevaba, cuando niña a diferentes hospitales para recibir terapias de lenguaje. Comenta que su padre y su madre salen a trabajar y ella debe encargarse de las cosas del hogar, que le gusta aprender, menciona que ella cobra el bono de \$50 dólares y que ella lo usa para hacer sus compras sola.

Sobre la discapacidad intelectual, explica que su aprendizaje es más lento y requieren de paciencia, pero no todos las tienen, sobre la discriminación, menciona: “Es feo que te discriminen, ellos dicen que tu no piensas o no razones o no sientes” (Autogestora 2, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018)

Cuando menciona su pertenencia a FEPAPDEM hace referencia constante la lucha de derechos de las personas con discapacidad: “La asociación de autogestores es un grupo que nos podemos ayudar y para ayudar a otra gente que no sabe.” (Entrevista directiva 2018), ella recalca siempre que las personas con discapacidad intelectual no deberían quedarse en casa, sino salir a aprender, trabajar o encargarse de cosas importantes en la casa como ella. Afirma que le gusta mucho AECADI, “porque todos saben qué es la discapacidad intelectual y nos tienen paciencia.” (Autogestora 2, entrevista, 9 de junio de 2018), además quisiera que más personas con discapacidad intelectual se incorporen a FEPAPDEM y AECADI, “Que sean así

como nosotros que salimos, aprendemos y hacemos las cosas solos” (autogestora 2, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018).

Autogestor 3: Él es un representante de autogestores de Latacunga, tiene 36 años. Trabaja en una cadena de comida rápida pero describe que su discapacidad no le impide hacer cosas, sin embargo, recalca que “piensan que uno no puede hacer las cosas, tengo dificultades pero puedo hacer todas las cosas” (Autogestor 3, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018). Describe la discapacidad intelectual como una deficiencia en el aprendizaje. Marca de manera constante que las barreras las pone la gente (personas sin discapacidad), la sociedad. Describe su vida cotidiana como normal, sin embargo, el problema es “la gente que no sabe qué es la discapacidad intelectual, piensa que somos locos que eso es la discapacidad intelectual, pero no.” AECADI desde su punto de vista debe reunirse con las autoridades para exigir que se cumplan los derechos de las personas con discapacidad.

En sus intervenciones menciona de manera constante que el principal derecho es el de no ser discriminado sobre todo en el trabajo, “uno va buscando trabajo, ven nuestra condición y nos hacen a un lado” (Autogestor 3, en entrevista con la autora, 9 de junio de 2018). Alcanzó el nivel superior en gastronomía, sin embargo, considera que a pesar de los logros la gente no comprende en qué consiste la discapacidad intelectual.

Los autogestores comparten los criterios sobre las dificultades que tienen las personas con discapacidad intelectual, es un común en sus reuniones de trabajo encontrar demandas relacionadas con educación, acceso al trabajo y posibilidad de tener una vida amorosa plena. Además, es común entre ellos haber accedido a programas de sensibilización política, haber culminado o estar cursando estudios secundarios, y participar de manera constante en los procesos de sensibilización de FEPAPDEM.

En el trabajo de campo, y la observación participante es inevitable percibir el empoderamiento de derechos de las personas con discapacidad que mantienen los autogestores, ellas/os mantienen un discurso sobre la discapacidad relacionado con el modelo social. En varias oportunidades, ya sea observación, interacción o mediante entrevistas, los autogestores aclaran que la sociedad no entiende cómo tratarlos y que son capaces de llevar una vida normal si se trabaja en su independencia.

En la investigación, se hace una serie de entrevistas a un asociado de FEPAPDEM que no ha trabajado el proceso “Soy mi voz” y por ende no es parte del grupo de autogestores, su

participación en FEPAPDEM es más bien reciente, y su realidad y la de su familia es diferente a la de los autogestores.

El asociado FEPAPDEM 1 mantuvo algunas diferencias en cuanto a las reuniones y entrevistas acostumbradas con los autogestores, entre ellas las siguientes:

En primer lugar, Andrés fue parte de educación pública, y recibe un refuerzo pedagógico en una fundación de la ciudad de Quito, su participación es reciente en FEPAPDEM, no puede asistir a todas las reuniones o actividades que FEPAPDEM propone pues se le dificulta la movilidad y su madre no siempre puede llevarlo y recogerlo por su trabajo y porque implica ir en transporte público.

En su entorno familiar, su madre comenta que aprendió a tomar el bus de la casa al colegio y de regreso, porque ella trabaja todos los días en casa de una familia apoyando con las tareas del hogar. La madre comenta que ha logrado hacer espacio en su horario de trabajo para llevar a su hijo a la Fundación en las tardes, donde le dan apoyo pedagógico. En dos ocasiones fue invitado a varios eventos de FEPAPDEM (mientras se realizaba esta investigación), sin embargo, pudo acudir solamente a una, ya que su madre manifestó no poder llevarlo, y él no se ubica para movilizarse en transporte público.

Me gustaría que participe más, que haga más amigos, ya jóvenes como él, porque en la Fundación es el más grande, y no comparte mucho con gente de su edad, pero no puedo dejar de trabajar para llevarle, por él mismo debo trabajar, para pagar la pensión de la Fundación (Madre 1, en entrevista con la autora, 9 de mayo de 2018).

En contraste, los autogestores, además de la educación convencional o educación especializada, han logrado acceder a la educación política y en derechos por la trayectoria de sus madres y la propia en procesos de fortalecimiento de sus capacidades sociales.

Adicionalmente, el grupo de autogestores, en cambio, al terminar las reuniones eran retirados por sus madres o padres en un lugar de encuentro, o a su vez, las madres se organizaban para acercar a los autogestores a puntos de encuentro para ser recogidos por sus familiares. La relación entre las madres de los autogestores iba más allá de lo administrativo, estaba basada en solidaridades instaladas por la trayectoria y el compartir cotidiano de las organizaciones adscritas FEPAPDEM.

Por otra parte, la educación política y sensibilización recibida durante años, ha logrado mayor independencia en los autogestores.

En los recesos y horas de almuerzo con los autogestores, nos movíamos con naturalidad en centros comerciales, quizá les apoyábamos un poco con las cuentas de sus cambios pero de manera general se desenvolvían en la vida cotidiana, al finalizar las reuniones, se despedían con un ambiente de camaradería y en la mayoría de casos su madres o padres los recibían en la puerta para llevarlos a casa. (Diarios de campo 2018).

El entorno social marca oportunidades de relacionamiento y movilidad social, los miembros más antiguos, han logrado concretar relaciones, conexiones y solidaridades a las que Andrés no lograba incorporarse. Como menciona Bourdieu:

Así pues, los agentes están distribuidos en la totalidad del espacio social, en la primera dimensión según el volumen global de capital que poseen, en la segunda dimensión según la composición de su capital, esto es, según el peso relativo de los diversos tipos de capital en la totalidad de su capital, especialmente del económico y del cultural, y en la tercera dimensión según la evolución en el tiempo del volumen y la composición de su capital, esto es, según su trayectoria en el espacio social. (Bourdieu 2001, 108).

Andrés, se encontraba por fuera de las fraternidades y acuerdos internos a la organización por no contar con los años de pertenencia a ese espacio, además, su capital cultural era distinto, no provenía del conocimiento del modelo social y de derechos, El capital cultural heredado de su familia, no estuvo relacionado con el modelo social de la discapacidad, sino conocimientos genéricos de ciencias.

No sólo los capitales económicos, simbólicos y culturales juegan un papel fundamental en marcar las diferencias entre los autogestores y las demás personas con discapacidad intelectual, sino la trayectoria dentro de ese espacio, es ese sentido, no todas las personas con discapacidad intelectual se ubican bajo las mismas circunstancias de los autogestores. La posición social de acuerdo a la trayectoria de sus madres, la educación y estimulación brindada por ellas ha marcado una diferencia notable en el nivel de independencia y politización de la condición de discapacidad por parte de los autogestores.

Facilitador 1: Si bien en el proceso intervienen algunos facilitadores, para esta investigación se mantuvo mayor contacto con el facilitador la ciudad de Quito quien, además, es el coordinador técnico de FEPAPDEM. Él es psicólogo clínico de carrera con títulos de tercer y cuarto nivel relacionados con educación y discapacidad; su vida profesional la ha desarrollado alrededor la discapacidad intelectual. Su rol en FEPAPDEM ha sido fundamental sobre todo en el proceso de reestructuración de la institucionalidad, al ser coordinador técnico ha estado al frente del programa “Soy mi voz” y la consolidación de la red de autogestores a nivel nacional.

En materia de discapacidades, él es un experto y defensor del paradigma social de la discapacidad.

Es quien toma la posta en la organización de reuniones, quien exhorta a los autogestores a compartir sus experiencias, y quien ha estado a cargo de la organización de contenidos de talleres, capacitaciones, fortalecimiento a facilitadores y el programa “soy mi voz”, así como el fortalecimiento de empoderamiento de derechos de los autogestores de FEPAPDEM (Diarios de campo 2018).

El facilitador 1, es quien organiza a los demás facilitadores y tiene un papel fundamental a nivel organizativo y técnico en FEPAPDEM, trabaja de la mano con el directorio. “El conocimiento técnico de D en el modelo social y el programa de facilitadores hacen que él tenga altas posibilidades de negociación tanto con el directorio de FEPAPDEM así como los padres de los autogestores” (Diarios de campo 2018).

La relación con los autogestores es más compleja, en la medida en que las y los facilitadores conocen que su rol puede tener capacidad persuasiva, sin embargo, su formación profesional debe centrar su papel únicamente en aclarar y apoyar a la persona con discapacidad, no persuadir sus decisiones.

En este sentido, el Facilitador 1, es quien constantemente en las reuniones aclara a los autogestores, que quienes deciden, son ellos, que los facilitadores son un apoyo para comprender lo que a ellos se les dificulta. “Todos ustedes han tenido cursos con nosotros, de derechos humanos, de cómo hablar en público, entonces ustedes van a trabajar las propuestas” (Salas, Daniel (facilitador), en conversación con los autogestores, 9 de junio de 2018).

El papel de facilitador requiere un manejo profesional de la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, ya que manejan una cuota de poder materializada por el capital cultural que se depende de la educación formal. La información y la explicación proporcionada por el facilitador, previo a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual intenta ser en la medida de lo posible imparcial, el Facilitador 1, intenta romper las estructuras de poder que podrían crearse con la figura del facilitador como poseedor del conocimiento, “ El estatuto trabajado está en versión fácil lectura, ustedes deben definir si lo entienden, y lo deben definir si se aprueba o no”(Salas, Daniel (facilitador), en conversación con los autogestores, 9 de junio de 2018).

En este sentido, se debe mencionar que a pesar de la imparcialidad de los facilitadores, en virtud de que una imparcialidad total es imposible, es evidente que el papel de los facilitadores dentro de la organización conlleva una alta responsabilidad en los discursos construidos como organización sobre las necesidades de las personas con discapacidad, el fortalecimiento y la visibilidad de AECADI está estrictamente relacionada con el respaldo del capital cultural que aportan a la organización el grupo de facilitadores.

Por otra parte, los autogestores son jóvenes y adultos que en la mayoría de casos sus madres han pertenecido a organizaciones ligadas a FEPAPDEM, de hecho, un gran número de autogestores, son hijos de representantes de las organizaciones o del mismo directorio de FEPAPDEM. Esta característica es importante pues implica que estas personas con discapacidad han percibido la lucha de las madres por los derechos y servicios para las personas con discapacidad intelectual durante varios años.

El grupo de autogestores, como parte de una organización, han construido relaciones y normativas internas que se basan más en criterios de antigüedad y afinidad que en conocimientos técnicos. Los autogestores, son hijos de aquellas mujeres que fundaron organizaciones, fundaciones e instituciones y lucharon durante años por derechos para sus hijos; son una generación de jóvenes y adultos que crecieron viendo a sus madres (en la mayoría de casos) luchar por concesión de derechos sobre todo de educación.

Es importante prestar atención hacia las relaciones familiares de los autogestores, una de las características ya mencionadas es la lucha de sus madres , ciertamente las organizaciones y las

redes de apoyo implican una garantía de satisfacción de las necesidades básicas, como lo plantea Bourdieu, “encontramos el hecho de que un individuo sólo puede prolongar el tiempo destinado a la acumulación de capital cultural mientras su familia garantiza tiempo libre y liberado de la necesidad económica” (Bourdieu 2001, 143) , en la medida en que se encuentran cubiertas las necesidades básicas, de salud, alimentación y demás comodidades de las familias, las madres pueden ser voluntarias o dirigir y coordinar eventos de organizaciones y fundaciones, esto no quiere decir que las familias de autogestores tienen capital económico garantizado, más bien se trata de un capital cultural y social acumulados, que han hecho que los hábitos de las personas con discapacidad se encaminen hacia la independencia y la lucha de derechos.

Cabe mencionar, que el ambiente familiar de los autogestores, lamentablemente no se reproduce con todas las familias de personas con discapacidad intelectual, pues en muchos casos las condiciones de empleo, condición de pobreza, ruralidad no les permiten acumular capital cultural o social para mejorar las condiciones de relacionamiento de sus hijos. Es importante en este punto marcar una diferencia entre los autogestores y las demás personas con discapacidad a quienes ellos representan, la primera diferencia radica en que, al haber crecido con personas con amplios conocimientos sobre discapacidad y en constante capacitación, generaron un capital cultural sobre la lucha y la exigibilidad de derechos; por otra parte, el capital social que mantienen, implica relaciones que han cultivado por años al interior de FEPAPDEM, las cuales les han permitido moverse con mayor facilidad y naturalidad en su espacio social.

Como se ha descrito en párrafos anteriores, el grupo de autogestores pasaron por un proceso de sensibilización política y en derechos, y son quienes representan a quienes no pueden hacerlo por su grado de discapacidad o su dificultad de movilización y las dos condiciones combinadas en las mismas realidades.

Se ha definido a los miembros de AECADI como herederos de una generación de madres que dedicaron su tiempo a la construcción de conocimiento sobre discapacidad intelectual y las formas de mejorar sus condiciones de vida, en este sentido, las prácticas culturales entendidas como conocimientos adquiridos, se traducen en capital cultural, que las madres han transmitido a sus hijos. Así, siguiendo a Bourdieu, “el hecho de que el rendimiento escolar de la acción educativa depende del capital cultural previamente invertido por la familia”

(Bourdieu 2001, 138), los conocimientos y prácticas acumulados de las madres que han luchado por años en FEPAPDEM, se ha transmitido a sus hijos, hoy autogestores.

Se trata del tiempo invertido en terapias, talleres de conocimiento, inclusión educativa e incluso las redes de ayuda que se han tejido al interior de FEPAPDEM; estos factores, este capital cultural cultivado por una generación de madres, se traduce en las posiciones de representación que tiene hoy los autogestores. Ellos con el tiempo invertido en su educación, integración, conocimiento de derechos, son más independientes y empoderados sobre su condición de discapacidad.

Siguiendo la idea anterior, las relaciones sociales constituidas al interior de FEPAPDEM han logrado acumular para los autogestores, redes de apoyo y solidaridades que constituyen una fortaleza en la medida en que, al consolidarse como un grupo, su capitales, conocimientos y oportunidades se juntan para fortalecer la organización en sí misma.

El grupo ha heredado no sólo un capital cultural en sus núcleos familiares, además de ello, la organización, brinda en sí misma un acumulado de saberes y empoderamiento que ha sido cultivado con tiempo y esfuerzo de madres a hijos, formando una generación de personas con discapacidad, que, gracias a sus redes de apoyo, han logrado ser independientes y ejercer algunos derechos.

Como plantea Bourdieu, “Los beneficios derivados de la pertenencia a un grupo constituyen, a su vez, el fundamento de la solidaridad que los hace posibles. Esto no significa que estos beneficios sean perseguidos conscientemente” (Bourdieu 2001, 151), las ventajas de pertenecer a AECADI se pueden traducir no sólo en la ventaja de coordinar movilización para que los autogestores puedan ir a las reuniones, sino, garantiza la consolidación de un grupo, de personas con discapacidad que comparten experiencias y están listos para una lucha política.

El punto importante en las ideas planteadas, es que los autogestores, ha logrado consolidarse como grupo, gestionar reuniones y llevar a cabo tareas administrativas, porque lo han heredado de sus madres, garantizando una mejor formación y adquisición de herramientas para incluirse en el mercado laboral y otros espacios. De la misma forma, los relacionamientos, heredados de sus madres, las redes de apoyo construidas por ellas, les han asegurado la consolidación legal de su organización, en la medida en que comparten sus realidades y pueden promover cambios de manera más organizada, promoviendo relaciones

con el Estado para tener mayor incidencia en el ejercicio de derechos que una lucha manejada individualmente.

Estas características de los autogestores y sus familias, lleva a una diferenciación con la totalidad de personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, en la medida en que este grupo ha logrado de una u otra manera acceder a espacios que han desarrollado su independencia, sin embargo, no es una generalidad de las personas con discapacidad intelectual.

La transmisión del capital cultural y social manejado por sus madres, ha posibilitado a los autogestores, posicionarse como portavoces de todas las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador para la demanda de derechos. El papel y el conocimiento de los facilitadores aporta credibilidad y la apertura a nuevos espacios de politización. El grupo de autogestores acumula mejores condiciones para la organización, gracias a la acumulación de tiempo de trabajo y las relaciones sociales acumuladas por años, desde la fundación de FEPAPDEM, así como las redes de apoyo respaldan sus demandas, en ese sentido, cuentan con mejores herramientas de lucha que familias que no tienen esa trayectoria de lucha o que no pertenecen a organizaciones sociales.

3.2 Posibilidades históricas

Tabla 3.2 Línea de tiempo FEPAPDEM- hitos que posibilitan el aparecimiento de AECADI

1987	Constitución legal de FEPAPDEM
1988	Forman parte de Inclusión Internacional
2007	Adhesión del Ecuador a la Convención de Derechos de las personas con discapacidad
2008	Constitución del Ecuador
2012	Ley de Discapacidades
2013	Decreto Presidencial N° 16 - Rafael Correa
2015	Decreto Presidencial N° 739-Rafael Correa
2016	Reforma al Estatuto y re constitución de Organizaciones Sociales
2017	Programa de autogestores- incidencias
2018	Constitución jurídica AECADI

Fuente: FEPAPDEM (2017).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, y la Constitución del 2008 constituyen un marco legal que incluye la garantía de esos derechos a nivel de Estado. Estos hechos le dieron un giro al tipo de repertorio de acción colectiva de FEPAPDEM; si bien, el cambio implicó una carga fuerte para el directorio, a la vez, como consecuencia se solidificó la estructura de toda la organización. Se implementaron niveles de coordinación y en los años posteriores al 2015 se fueron creando más asociaciones y organizaciones en pro de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Desde el punto de vista político, en el sentido planteado por Fraser: “El punto político en cuestión es quién logra establecer definiciones sustantivas y autorizadas” (Fraser 2011, 7), a partir del Decreto Nro. 016 y la constitución política de nuevas asociaciones y FEPAPDEM como ente organizador y regulador de las mismas, decantó en un proceso más firme de politización de sus necesidades.

El Estado, a través del ejecutivo intentó regular la acción colectiva y minimizar su incidencia, sin embargo, dentro del mismo proceso administrativo FEPAPDEM, con las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias sin ser atendidas, logró consolidar un discurso de necesidades sobre sus necesidades como parte de la gestión política, al igual que otras asociaciones y organizaciones; con ello logró superar el modelo médico que no permitía la politización de la condición de discapacidad.

Siguiendo a Fraser, los discursos que nacen en esferas domésticas y privadas se suelen catalogar como a-políticos, así el discurso de derechos de las personas con discapacidad intelectual, recae en aquellas luchas que desde el Estado se han clasificado como a-políticas y por ende no han tenido la atención en agendas políticas. Sin embargo, al igual que las luchas de reconocimiento, donde lo personal también es político, la discapacidad y sus necesidades, busca politizarse, aunque esto implique menos atención por parte del Estado. Usualmente las necesidades y demandas de las personas con discapacidad se han traducido en servicios sociales, como bonos, pensiones, leyes obsoletas de inclusión educativa y laboral, sin embargo, no se atiende las necesidades de las personas con discapacidad como un grupo consolidado que demanda ejercicio real de derechos.

De esta manera, ha sido más complicado politizar sus demandas, en la medida en que no se incluye a las demandas de las personas con discapacidad en el marco de lo político, siguiendo tradiciones de un Estado de beneficencia más que un Estado de Derechos. Así lo plantea

Nancy Fraser, “los públicos más pequeños, contra hegemónicos, carecen generalmente del poder de politizar de esta manera los temas. Cuando logran fomentar un amplio cuestionamiento sobre asuntos que antes no se consideraban políticos, usualmente es de manera más lenta y laboriosa.” (Fraser 2011, 13).

Si bien para la organización, el cambio luego del Decreto Nro. 16 implicó severas molestias y trabajo extra, se convirtió a la vez en el paso de ser necesidades domésticas familiares de un grupo reducido a formar parte del conjunto de asociaciones políticas, que interlocutan con el Estado buscando entrar en las agendas de gestión pública. El fortalecimiento de la asociatividad en FEPAPDEM permitió, además, la adhesión de más asociaciones, más personas sensibilizadas e invitadas a participar en redes de apoyo, de conocimiento de derechos, etc.

La construcción de asociaciones y el nuevo FEPAPDEM, no deja de lado antiguas formas de relacionamiento interno. Si bien, FEPAPDEM emprende un proceso democratizador de los derechos políticos de las personas con discapacidad, no ha dejado de lado fidelidades y alianzas construidas en décadas pasadas cuando la discapacidad era un asunto médico. Estas relaciones heredadas de las antiguas solidaridades y apoyos, en cierto momento funciona como retracción del grupo hacia otros públicos de debate. Este relacionamiento, complica el proceso de politización de la condición de discapacidad, pues limita las discusiones sobre derechos a públicos cerrados, casi siempre familiares. Una necesidad o demanda de un derecho, alcanza el grado político, y “no se vuelve sujeto de intervención estatal legítima antes de que lo haya debatido un amplio espectro de públicos” (Fraser 2011, 12).

3.3 Restricciones políticas AECADI

A lo largo de este capítulo se han identificado hitos históricos que le han dado la posibilidad a FEPAPDEM y AECADI de movilizarse para lograr derechos reales de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, sin embargo, cabe en este momento describir en cambio las restricciones que han detenido o retrocedido en la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad intelectual de las organizaciones.

Se pueden identificar dos momentos de restricción, el primero la fiscalización Estatal a las organizaciones políticas partir de los decretos Nro. 16 en 2013 y 739 en 2015; y la segunda,

en cambio, significó al interior del CONADIS la constante lucha por jerarquizar por así decirlo, las discapacidades en el ejercicio real de los derechos.

FEPAPDEM tuvo que volcar su trabajo a la tarea administrativa de reestructurar su organización, reestructurar las organizaciones adheridas a ellos y buscar la forma de financiar sus actividades. Además, la implementación de decretos mencionados implicó implementar una relación regulatoria entre el MIES, FEPAPDEM y AECADI.

La regulación que permite el Decreto Nro.739 implica una forma de control de las actividades políticas de la organización, en virtud de que el artículo Nro. 22 numeral Nro. 3 especifica que “Contravenir reiteradamente disposiciones emanadas por las autoridades competentes para otorgamiento de personalidad jurídica o por los entes de control y regulación, de acuerdo con lo previsto en este Decreto.” (Decreto Presidencial Nro. 739 2015) es una causal de disolución.

En este sentido, las organizaciones sociales como FEPAPDEM se veían limitadas su acción colectiva y derecho político, el Decreto Nro. 739 implicó que las organizaciones sociales ejercieran su derecho a la protesta únicamente en concordancia con las instituciones del Estado que las regulan. Es decir, no había un derecho real de protesta o de contrapunto con la política social dirigida hacia las personas con discapacidad. Si bien, FEPAPDEM y AECADI lograron mantener su personalidad jurídica, su acción política se vio limitada a aceptar las políticas públicas de las entidades de control. Lo que logró hacer FEPAPDEM y AECADI es promover pequeños cambios en concordancia con las políticas que le permiten las organizaciones de control.

Por otra parte, en la relación con otras organizaciones y el MIES, las personas y organizaciones adheridas a FEPAPDEM tuvieron una desventaja que es la falta de una comunicación en fácil lectura, esto para que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer y exigir el cumplimiento de sus derechos en relación a las personas con otras discapacidades con quienes la comunicación puede ser más fluida y logran proponer y gestionar de manera conjunta con las entidades de control como lo son CONADIS y MIES. Esta barrera de entendimiento y toma de decisiones que enfrentan en mayor medida las personas con discapacidad intelectual, no ha sido reducida en la relación con las instituciones de control.

Este hecho implica que las madres y padres de las personas con discapacidad sigan representándolos, o a su vez se traduce en que las personas con discapacidad intelectual no puedan proponer sobre la implementación de la política pública. Este hecho dio paso a la creación e AECADI, para fortalecer las capacidades políticas de los autogestores, pero continúa siendo parte de las restricciones políticas que enfrentan.

Capítulo 4. El apareamiento de AECADI

4.1 De la identidad individual a la colectiva: AECADI como grupo

En el capítulo anterior se caracterizó a los autogestores como personas que han heredado un capital social y cultural de las relaciones y solidaridades construidas por sus madres al interior de FEPAPDEM además, de la transmisión de conocimientos, educación y terapias. En este sentido, y siguiendo a Bourdieu, los autogestores compartían posiciones sociales similares en el espacio social, el conocimiento y la antigüedad en la organización les permitió consolidarse como un grupo, con características similares con prácticas y capitales símiles.

El trabajo de los autogestores con discapacidad intelectual implicó el conocimiento de sus derechos, así como la deconstrucción del modelo médico sobre sí mismos. En lo subjetivo implicó un trabajo en la construcción de su estima y una mirada distinta sobre sí mismos, llevando a procesos de empoderamiento e independencia, como lo plantea Arnau:

La Ley, si pretendiera ser justa en sentido político, debería haberse centrado en cómo «promover la autonomía moral» en las personas que hasta ahora hemos sido dependientes, pero que, con condiciones/herramientas adecuadas, podríamos «ser independientes» y aportar a nuestras propias vidas, así como a la sociedad en general (Arnau 2006, 14)

El ejercicio de los derechos no se desliga de lo subjetivo, pues en realidad la conformación de grupos como AECADI implican un proceso de empatía y construcción de identidades desde espacios semejantes. La posición de los autogestores, desde su habitus, implicó una ruptura al modelo médico rehabilitador de la discapacidad, en la medida que concibe a las personas con discapacidad intelectual como dependientes, pero que con procesos de formación y guía logran tomar decisiones y tomar sus decisiones en la medida de lo posible.

Dicho en términos más simples, las clases construidas teóricamente reúnen agentes que, estando sujetos a condiciones similares, tienden a unirse unos a otros y, como resultado, están inclinados a reunirse prácticamente, para juntarse como grupo práctico, y así reforzar sus puntos de unión. (Bourdieu 2001, 110).

Esta proximidad en el habitus de los autogestores, los lleva a compartir similares necesidades que están dispuestos a proponer al Estado. Los autogestores al ser personas adultas con

discapacidad intelectual que han pasado por un proceso de formación política e independencia, promueven el ejercicio de derechos desde la firme convicción de que la dependencia de las personas con discapacidad proviene de una sociedad discapacitante. Estas características de su capital cultural, junto con las relaciones fomentadas por sus madres, en un espacio construido para trabajar su independencia, los ubica en una posición distinta a la de las demás personas con discapacidad intelectual, que no se han podido ubicar en ese espacio ni heredar esas formas de relacionamiento. "En Guayaquil y Cuenca hicimos un espacio como este pero más grande, tuvimos que elegir dos personas que se ganaron estar aquí, ganaron dos chicas, que están representando a toda su ciudad"(Salas, Daniel (facilitador), en conversación con los autogestores, 9 de junio de 2018)

La consolidación de grupos sociales, implica posiciones sociales cercanas, es decir, habitus similares, adicional a esa proximidad en el espacio social, los grupos se cierran en la medida en que, subjetivamente una persona con una posición social diferente a la del grupo, no logra encajar en él, su habitus es ajeno al de los integrantes de los grupos, lo que conlleva un distanciamiento del grupo, esto basado en lo que Bourdieu llama el sentido de posición de uno (Bourdieu 2001, 108). Es decir, aquello subjetivo que no le permite estar cómodo con un grupo de personas que no comparten el mismo habitus, y prácticas, por tanto, el individuo, en su subjetividad, gracias a los capitales acumulados, se ubica en un grupo con quienes comparte posiciones en el espacio social.

Así, AECADI, constituido como un grupo donde sus agentes confluyen en similares habitus y posiciones, la permeabilidad es complicada al intentar incorporar más autogestores, en la medida en que no todos encajan con las prácticas o características que implica el pertenecer a este grupo. Lo que le hace falta a FEPAPDEM es democratizar su atención, es llegar a personas con discapacidad intelectual que están en lugares lejanos, que quizá no han tenido atenciones, menos procesos de empoderamiento. Parafraseo de una conversación con un funcionario del MIES (Diarios de campo 2018).

En este sentido, la construcción de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual, se basa en la generación de proximidad entre sus miembros, y la consolidación de una representación, con la cual se permite la visibilidad del grupo. En el sentido propuesto por Bourdieu, la formación de grupos implica una construcción simbólica de los mismos, como le hemos planteado, los autogestores comparten habitus, posiciones,

posibilidades y restricciones sociales similares, lo que les ha permitido consolidarse como grupo, pero es evidente que esta consolidación implica la persecución de ideales colectivos, o como menciona Nancy Fraser, postulan discursos de necesidades para que sean incluidos en agendas políticas estatales.

(...) que, dependiendo de su posición en el espacio social, esto es, en las distribuciones de los diferentes tipos de capital, los agentes involucrados en esa lucha se encuentran muy desigualmente armados en la batalla por imponer su verdad, y tiene objetivos muy diferentes, e incluso contradictorios (Bourdieu 2001, 119).

La unanimidad en los discursos de necesidades es imposible de evidenciar en los grupos si no hay un proceso de representación formal o simbólica del mismo. Esto como el resultado de las diferentes posiciones a las que pertenecen los agentes.

Los integrantes de AECADI viven diversas necesidades que desean politizar que van desde el empleo hasta la vida amorosa, sin embargo, su sistema de representación, con apoyo de los facilitadores y la directiva les ha permitido consolidar sus necesidades y presentarlas en discursos para proponer a instituciones y funcionarios públicos.

Las posiciones sociales y los capitales pueden ser manipulados por uno u otro miembro en la medida en que intenta encajar en un tipo de relación específica, en el caso de los autogestores, no se trata de que son grupo en la medida en que son personas con discapacidad intelectual, como plantea Bourdieu, hay una construcción simbólica y política de este grupo que implica en primer lugar tener o acumular un nivel de independencia respecto de su discapacidad. Adicionalmente, la consolidación del grupo y su proceso de legalización van de la mano con las posibilidades y restricciones que proporciona el campo político en el momento en el que se conforma el grupo.

El poder simbólico, lleva a comprender a AECADI como un espacio de construcción de subjetividades y a la vez un grupo; que lucha por defender su visión y posición en el espacio social. Es decir, el habitus como estructura estructurada y estructurante (Bourdieu 2001, 31), construye subjetivamente sujetos y objetivamente el grupo. La organización en sí misma, construye y sostiene un tipo de sujetos que se construyen y cambian en la medida en que

todos aportan sus capitales al grupo. Dentro de la organización los capitales juegan un papel en mejores posiciones y relaciones.

Si bien AECADI, además de su proceso de legalización mantiene un sistema de representación formal, la directiva, pero también una representación implícita en sus niveles de relacionamiento. Si bien los facilitadores no son parte jurídica de la organización, su trabajo de visibilizarla los posiciona dentro de ella, como parte de quienes los representan.

(...) el representante, el individuo que representa al grupo, en todos los sentidos del término, quien lo concibe mentalmente y lo expresa verbalmente, lo denomina, quien actúa y habla en su nombre, quien le da una encarnación concreta ' lo personifica en y a través de su propia persona; el individuo que, haciendo el grupo visible," (Bourdieu 2001, 125).

Por ello el proceso de politización de los autogestores, no responde únicamente a su nivel de independencia y conocimientos, sino la posición en el campo político, en la medida en que se visibilizan como grupo, o hacen un trabajo de mostrarse, pero, no sólo ellos, sino los facilitadores en tanto, forman parte de ese proceso y aperturan nuevos espacios de discusión, de difusión y capacitación.

La directiva de AECADI y el trabajo de los autogestores, constituye un proceso de representación de la organización, esta delegación de la identidad colectiva en ciertos individuos significa, una fortaleza que da paso al espacio político. Las personas que se muestran y dialogan con otros discursos buscando imponer su discurso de necesidades muestran el trabajo de la organización por entrar en disputa con otras formas de interpretación.

En este sentido la directiva de AECADI y sus facilitadores, trabajaban por la visibilidad del grupo, en la medida en que se reúnen con representantes de otros grupos, y consolidan desde la diversidad de cada integrante, un mismo discurso que llevan a las instancias de contienda, su discurso de necesidades y el modelo social como paradigma de interpretación de las mismas.

4.2 Cómo aparece AECADI, de lo doméstico a lo social

La Federación Nacional en pro de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias, a partir de los Decretos Presidenciales Nro. 016 y 739 había replanteado la ejecución de sus

actividades, ahora, su papel implicaba la coordinación entre las diversas Asociaciones; la mayor cantidad de acciones en FEPAPDEM estuvieron encaminadas desde las madres de personas con discapacidad, que se convertían en expertas sobre discapacidad y desde su rol, luchaban por la concesión de derechos.

Si bien FEPAPDEM nace como una respuesta a las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual, de inicio, no logra romper con el modelo rehabilitador de la discapacidad, en ese sentido, las madres de las personas con discapacidad intelectual, funcionaban como portavoces de ellos, sin notar que, en el fondo, continuaban enajenándolos de su realidad y de su capacidad de tomar decisiones.

Así, el panorama de las necesidades de las personas con discapacidad cambia desde el año 2016, que luego de la reestructuración de FEPAPDEM marca como necesaria la afiliación a la organización de las mismas personas con discapacidad, ya no un representante de su familia. Esto significó el primer paso en construir un nuevo discurso de las necesidades, como le describe la Presidenta del Directorio:

Cuando empezamos a formar Asociaciones, fuimos muy claros, en la capacitación, obviamente, brindamos los que tenía que hacer el MIES, porque son ellos los que le dan el check a las asociaciones, pero en las capacitaciones que nosotros les dimos había un mensaje muy claro esto no es asociaciones de padres solos, ustedes tienen personas con discapacidad afiliada o no existen, porque a FEPAPDEM no vienen tendrían que ver a dónde van. (Rudich Liliana, en entrevista con la autora, 5 de enero de 2018).

El fortalecimiento de la asociatividad permitió reformular los objetivos y dejar de ventrílocuar por las hijas e hijos, era momento de darles la palabra, ese paso es una de las mayores fortalezas de FEPAPDEM en el proceso de politizar las necesidades de las personas con discapacidad.

En la sección anterior de este capítulo se detalló cómo al consolidarse AECADI como grupo cierra las posibilidades de apertura, en la medida en que nuevos miembros deberán colocarse en similares posiciones sociales, la construcción del grupo en sí mismo no implica un paso hacia lo político, para Nancy Fraser, el paso a lo político se da en el proceso de representación, cuando el o los representantes llevan, el discurso de las necesidades de las

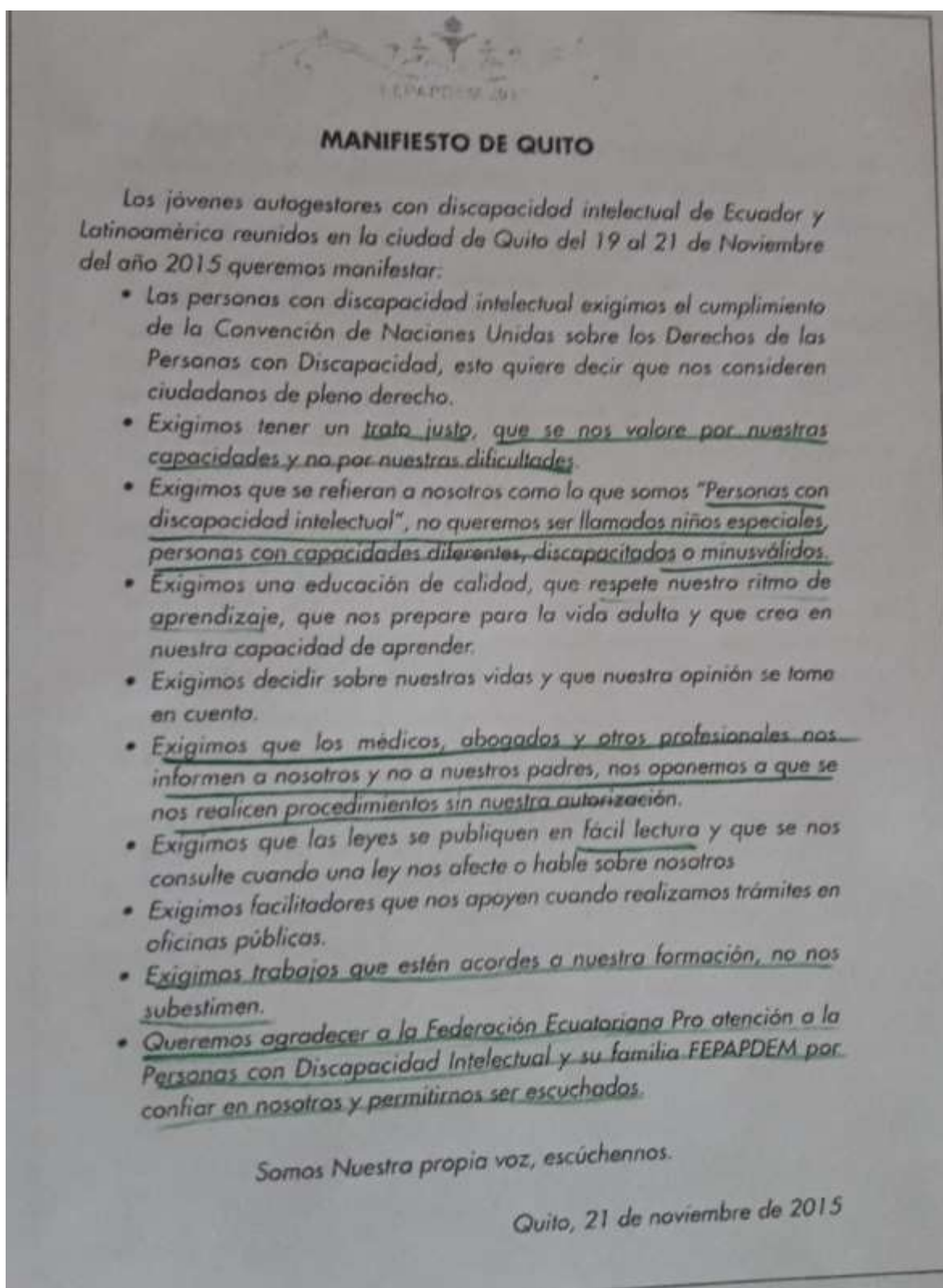
personas con discapacidad a combatir con la interpretación hegemónica de los mismos. “el discurso de las necesidades se presenta como un espacio de contienda, donde los grupos con recursos discursivos (y no discursivos) desiguales compiten por establecer como hegemónicas sus interpretaciones respectivas sobre lo que son las legítimas necesidades.” (Fraser 2011, 11).

En este punto, el paso a la disputa por formar parte del espacio público, depende del sistema de representación. La directiva de AECADI y los facilitadores como profesionales, entran en diálogo con otros discursos intentado interpelar el sistema de interpretación de necesidades hacia la incorporación de las suyas como universales para todas las personas con discapacidad intelectual, desde su visión.

El tipo de asociativismo que se construyó en FEPAPDEM y posteriormente AECADI desde el 2015 en adelante, permitió, romper la discusión de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual de públicos especializados y reducidos (como los facilitadores y las asociaciones de FEPAPDEM) concebidos como privados o domésticos. Como plantea Fraser: “Las instituciones domésticas despolitizan ciertas cuestiones al volverlas personales o familiares; proyectan esos temas como privados o domésticos, o como asuntos personales o familiares, en clara distinción con los temas públicos y políticos” (Fraser 2011, 14).

De esta manera, las necesidades de las personas con discapacidad, lograron introducirse en la dinámica de la contienda política al igual que otros grupos en condiciones de desigualdad. El posicionamiento político de AECADI se enmarca en dos hitos, el primero, la representación que se dio luego de la consolidación como grupo y la construcción de un discurso; y el segundo, la ruptura del espacio privado de discusión construyendo nuevas relaciones que les permiten postular sus necesidades con otros públicos más allá de FEPAPDEM y AECADI. Una de esas visibilizaciones de AECADI desde su posición política es la constitución jurídica frente al Ministerio de inclusión Económica y Social y anterior a ello el trabajo de incidencias y el Manifiesto de Quito:

Fotografía 4.1. Manifiesto de Quito



Fuente: (Patiño 2017)

La entrega del Manifiesto de Quito a autoridades encargadas de la implementación de política pública en materia de discapacidades como el representante de la Secretaría Técnica de Discapacidades en el año 2015 y a la Presidenta de la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus familias en 2015, marcó la apertura de dialogar y/o disputar sus puntos de vista para la interpretación de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual frente al Estado.

4.3 Contienda Social: La politización del discurso de las personas con discapacidad intelectual

La constitución legal de los autogestores, su nivel de diferenciación respecto de los demás grupos incluso de aquellos con discapacidad, pero no precisamente intelectual, los lleva a instancias de politización, es decir a una lucha política por interpelar el Estado para una lectura de sus necesidades desde su propia posición social, como lo plantea Bourdieu:

Así pues, al lado de las luchas individuales del día a día en las que los agentes contribuyen continuamente a cambiar el mundo social esforzándose por imponer una representación de sí mismos a través de las estrategias de presentación de sí, se encuentran las batallas colectivas propiamente políticas (Bourdieu 2001, 123).

De esta manera, hay un paso de la construcción personal de la discapacidad intelectual a la consolidación de un grupo, las elecciones de una directiva en AECADI y el papel de los facilitadores, implican el proceso mismo de politización y de ruptura de los espacios privados de discusión sobre sus necesidades.

El programa “Soy mi voz” implica una apertura a tratar su discapacidad por fuera de los círculos acostumbrados de sus padres y maestros, que, de cierta manera, terminan anteponiendo las necesidades familiares y de cuidado que las propias necesidades de las personas con discapacidad intelectual en su etapa adulta. De esta manera hay una diferencia entre las necesidades de madres cuidadoras que las de los autogestores. El trabajo de Diana Cárdenas P. “Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad” revela las principales preocupaciones de las madres cuidadoras de personas con discapacidad intelectual, quienes a lo largo de los relatos aún manifiestan cierta infantilización de las personas con discapacidad, notando una autoridad materna y familiar ante las decisiones de las personas con discapacidad,

Para cada una de estas madres ha representado una lucha personal el sacar adelante a sus hijas e hijos con discapacidad, y se vuelve una situación compleja el observarlos como sujetos independientes, con capacidad de interactuar de forma autónoma, por la desigualdad estructural plasmada en el orden social (Cárdenas 2019, 68).

Los autogestores han logrado consolidar un discurso, que deviene del modelo de derechos humanos, mediante el cual discuten las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, las políticas y los derechos reales.

AECADI lleva su discurso a espacios de contienda, a espacios de disputa para convertirlos en legítimos frente al Estado, intentando incorporar el modelo de derechos de las personas con discapacidad para interpretarlo en políticas públicas.

La idea anterior, se complementa tomando en cuenta que tanto para Bourdieu como para Fraser, la lucha política se basa en intentar cambiar la interpretación dominante, en el caso de Fraser la interpretación dominante de necesidades y en el caso de Bourdieu la del mundo. Justamente AECADI entra en ese campo de disputa, como un discurso que ha sobrepasado las relaciones domésticas de padres y cuidadores, que ha consolidado, desde la independencia de los autogestores, un discurso desde sus propias necesidades. Este proceso lleva a la politización de las necesidades de las/os autogestores.

En el Estado hay un discurso predominante que interpreta las necesidades de las personas con discapacidad en el Ecuador, el cual se encuentra entre la superación del modelo médico, la política social de beneficencia y el modelo de derechos humanos; esta inestabilidad traducida en políticas sociales, hace que surja descontento en los autogestores, que en su vida tanto individual como grupo, se encuentran con limitaciones para una mejora en la independencia y toma de decisiones.

El Estado con la política social desde el modelo médico y de beneficencia que ha heredado de décadas pasadas, no permite el ejercicio real de derechos en la medida en que, sin independencia ni políticas de empoderamiento y toma de decisiones, las personas con discapacidad, sobre todo intelectual, no pueden tomar decisiones ni ejercer derechos.

La posición de los autogestores, como un grupo busca contradecir el discurso dominante, médico y de beneficencia, hacia la implementación del modelo de derechos humanos, con garantías de participación, sin embargo, los expertos en política pública, de las diferentes instituciones, no están interpretando de la misma manera sus necesidades, por ello las políticas de atención desde el Estado están marcadas por bonos o pensiones, programas para cuidadores, si bien, estas garantías significan un avance en la concesión de derechos, la problemática radica en la implementación.

La disputa de AECADI es con las instituciones del estado que generan política pública que es definida por expertos “Los grupos dominantes articulan sus interpretaciones con la intención de excluir, desarmar y/o cooptar las conainterpretaciones” (Fraser 2011, 11), intentando interponer su interpretación desde el modelo de los derechos humanos en las políticas que se implementan para este grupo.

Si bien los derechos de las personas con discapacidad están plasmados en la legislación nacional, la aplicación administrativa de los mismos no cubre las necesidades reales. Las demandas y necesidades de las personas con discapacidad fueron convertidas en procesos administrativos que responden a discursos de expertos en política social, sin embargo, no fueron promulgados por ellos mismos, fueron transmitidos por madres, padres y /o médicos.

Así se construyó la legislación sobre discapacidad en el Ecuador, con médicos, madres y padres, incluso personas con discapacidad física, auditiva pero las personas con discapacidad intelectual, fueron las menos representadas sobre todo porque no todas ellas pueden hacerse escuchar sin la figura de un facilitador y el nivel de independencia que manejan los autogestores.

Las incidencias permitieron el ingreso a la dinámica contenciosa de las necesidades que buscan la politización. El pronunciamiento de sus necesidades ante autoridades estatales implicó su ingreso a un campo de disputa por ingresar en las agendas de las instituciones que prestan servicios, siguiendo a Fraser: “Lo social es también el lugar donde las necesidades fugitivas, exitosamente politizadas, se traducen en demandas para la acción gubernamental” (Fraser 2011, 18).

El Estado, en esta lucha por la legitimidad y ejercicio real de los derechos ha logrado de alguna manera frenar repertorios de acción que sobrepasen las formas administrativas de

lucha o cambio sociales. FEPAPDEM y AECADI han movilizado sus recursos hasta donde el Estado lo permite, es decir, han logrado fortalecer la escuela política de autogestores, ha logrado incorporar más organizaciones, pero no han llegado a interpelar al Estado para realmente incorporar cambios en la política pública dirigida a personas con discapacidad intelectual. Con estas acciones, buscan ampliar el público de discusión de sus necesidades, llevándolas a nuevos espacios de discusión, a distintos públicos, politizando sus necesidades y su interpretación de las mismas.

El Decreto Ejecutivo Nro. 739 faculta a las instituciones de control, en este caso el MIES a clausurar las organizaciones si estas contravienen reiteradamente en disposiciones de las instituciones de control. La presencia fortalecida del Estado frente a la acción colectiva, ha puesto freno al proceso de politizar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, en la medida en que mantiene cubiertas las posibilidades de repertorios de acción que superen su institucionalidad, y por ende ha logrado detener los cambios sustanciales de la política pública dirigida a las personas con discapacidad intelectual.

Es evidente que las líneas formales que ha tomado AECADI para interpelar al Estado son parte de las posibilidades históricas que atraviesa; de la misma manera, han llegado con repertorios de acción hasta donde las restricciones históricas les han permitido, siguiendo a Tarrow, “el enfrentamiento, entre ese grupo y sus antagonistas ofrece modelos para la acción colectiva, marcos maestros y estructuras de movilización que dan lugar a nuevas oportunidades” (Tarrow 1997, 131).

Se habla de politización de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual desde AECADI, en la medida en que, en el espacio de contienda, los autogestores y facilitadores incorporan e intentan introducir su discurso y sus interpretaciones a nuevos públicos más allá de los privados (FEPAPDEM, las familias). Siguiendo a Fraser, “En general, es el poder relativo de varios públicos el que determina el desenlace de las luchas sobre los límites de lo político.” (Fraser 2011, 13), la politización de las necesidades de los autogestores con discapacidad intelectual es posible en la medida en que han logrado ampliar los públicos donde se discuten sus necesidades, el discurso de las necesidades que lleva AECADI ha sobrepasado el público de FEPAPDEM que si bien le permitió aparecer, sus características de relacionamiento no permitían la incorporación de otros públicos más allá de las madres, padres, fundaciones y organizaciones. AECADI está buscando y proponiendo la

incorporación de nuevos públicos para discutir sus necesidades y su interpretación de las mismas.

En esta sección se ha evidenciado el trabajo político y de disputa de AECADI como un discurso fugitivo, que siguiendo a Fraser, pasó de públicos privados o domésticos hacia la discusión con otros grupos sobre todo de instituciones del Estado. Sin embargo, se puede decir que AECADI continúa en la contienda política, la relación con el Ministerio de Inclusión Económica y Social se va re definiendo en la medida que cada acción de AECADI y FEPAPDEM les das más posibilidades de actuar y generar más espacios de discusión.

Ahora, si bien se ha detallado cómo el discurso de las necesidades de los autogestores ha pasado de ser privado o doméstico a ser un discurso politizado, es decir en contienda, esto no significa que haya logrado la satisfacción de sus necesidades incorporadas al discurso, implica únicamente que ha logrado la politización, la disputa. Como grupo AECADI ha pasado de ser privado a interpelar al Estado y sus instituciones, su discurso se encuentra todavía en la contienda para institucionalizarse con la política pública, de esta manera, el Manifiesto de Quito, las incidencias con autoridades de política pública, la participación en seminarios, foros, etc implica que AECADI continúa generando publicidad discursiva, como Fraser la plantea: “Este sentido estipula que un asunto es político si es debatido a lo largo de diferentes territorios discursivos y con distintos grupos de personas. Noten, por lo tanto que depende de la idea de publicidad discursiva” (Fraser 2011, 13).

AECADI como una estrategia de politización, busca publicitar su discurso, con distintas instituciones y autoridades estatales, para evitar que las instituciones del Estado logren minimizar o encerrar su discurso como privado o doméstico, por lo tanto, despolitizando, aceptando la interpretación hegemónica.

El discurso de las necesidades de los autogestores, no ha logrado sobreponerse como discurso dominante para interpretar desde el modelo de derechos humanos su necesidades, como se detalla en líneas anteriores, continúa en ese espacio de contienda, se encuentra por el momento, en el espacio social de conflicto, no necesariamente está institucionalizado como dominante ni ha sido reducido a espacio no político como el privado o el familiar, su lucha con el discurso técnico del Estado sigue marcada por momentos de apertura e intentos de despolitizar mediante el seguimiento de las instituciones rectoras.

AECADI se encuentra frente a la constante amenaza de verse disuelta si el MIES lo considera, por ello su lucha se extiende pero no logra un cambio en la satisfacción de necesidades de las personas con discapacidad pues sus funciones y acciones se ven limitada por la normativa legal que el Estado previó para limitar a las organizaciones sociales.

Conclusiones

En conclusión, si bien la legislación sobre discapacidades en el Ecuador ha traído críticas positivas, las organizaciones de y para personas con discapacidad siguen intentado interpelar al Estado para lograr de alguna forma un ejercicio real de los derechos. AECADI se formó con el ideal de lograr un ejercicio realmente inclusivo de las personas con discapacidad intelectual en las agendas de instituciones públicas y privadas.

Las posibilidades de que AECADI logre su personalidad jurídica y fomente el ejercicio de derechos y la toma de decisiones, es el resultado del arduo trabajo de las madres que trabajaron fundando organizaciones y construyendo fraternidades al interior de FEPAPDEM. Luego de las breves historias de los Autogestores de AECADI, se puede evidenciar que su nivel de independencia, sus discursos, su capital cultural, son el resultado de la lucha y capitales sobre todo culturales heredados de las madres de FEPAPDEM.

El ingreso del Ecuador a La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2007); la Constitución del Ecuador (2008) y la Ley de discapacidades (2012), marcaron un paso importante la concesión de derechos de las personas con discapacidad intelectual, estadísticamente, hasta antes de la misión Manuela Espejo, en el Ecuador no se contaban con datos sobre las personas con discapacidad, en número, porcentaje de discapacidad, localización, acceso a servicios, etc. Aunque en la actualidad la construcción de datos sobre discapacidad no es la mejor, a partir del 2012 se cuenta con un registro de personas con discapacidad. Esto como resultado de que el Ecuador es miembro de La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad desde el 2007 y logra un marco jurídico óptimo con respecto de la región.

Ciertamente, a lo largo de esta investigación, se han marcado los hitos importantes en cuanto a las relaciones de los actores sociales y las posibilidades que se presentaron a AECADI, para consolidarse. En este sentido, es importante recalcar el papel del Estado en este proceso en la medida en que a través de normativa y los Decretos Nro, 016 y 739, se empujó a FEPAPDEM a una restructuración que terminó siendo positiva para la asociatividad y para la construcción de independencia de las personas con discapacidad intelectual.

A pesar de la existencia de leyes, el ejercicio de derechos es más complejo, ya que implica el conocimiento de los mismos y el reconocimiento de la subjetividad como portador de

derechos, si bien, el Estado incorporó medidas afirmativas, las personas con discapacidad, se mantenían en una posición social relegada al interior de sus familias y comunidad. El ejercicio real de los derechos de participación aún se parcializa dependiendo del nivel de independencia, acceso a servicios, escolaridad, etc. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, adicional al marco normativo, se requiere un proceso de deconstrucción de la dependencia construida por la sociedad capacitista.

La sociología de la discapacidad y el movimiento de vida independiente, han marcado la necesidad de una deconstrucción del modelo médico de la discapacidad, que lamentablemente aún está presente en la política pública del Ecuador. La política social dirigida a las personas con discapacidad no busca la independencia, sino busca alivianar la carga de trabajo de las cuidadoras. Es así, que los subsidios estatales fortalecen la relación de dependencia entre la persona con discapacidad y la cuidadora, enajenándola de su capacidad de decisión.

Con ese contexto socio político, se intenta visibilizar el proceso del ejercicio de derechos políticos de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, por lo que para efectos de esta investigación, se identifican 3 momentos de constitución de AECADI como parte de un movimiento de las personas con discapacidad intelectual; el primero se identifica como el proceso de construcción del desafío colectivo (Tarrow 1997, 22) en el que se construye un discurso que sobrepasa lo doméstico y personal, y los lleva a formar personas jurídicas; el segundo, se identifica como el proceso de politización de sus necesidades y construcción de solidaridades; y el tercero es la contienda política, donde su discurso de necesidades entra en contienda con los discursos del Estado para lograr que sus necesidades sean atendidas.

El primer momento en el que se constituye la acción colectiva de las personas con discapacidad intelectual se identifica en la historia de FEPAPDEM, que luego del Decreto Presidencial Nro. 016, tuvo que transformar significativamente su gestión respecto al acompañamiento pedagógico, a maestras y maestros, escuelas de familias y procesos de sensibilización. De esta manera, se posicionó como una organización que debe garantizar y coordinar un nivel asociativo de las familias y las personas con discapacidad. Esto constituyó una de las fortalezas para fortalecer su asociatividad.

El directorio de FEPAPDEM ha logrado consolidar un objetivo común a todas las organizaciones que es visibilizar y pasar de la representación de las familias hacia la auto-representación de las personas con discapacidad intelectual. Las relaciones ya no estaban solo basadas en la solidaridad y apoyo unas con otras, sino que empezaron a desarrollar formas administrativas de relacionamiento, posicionando autoridades, implementando procesos de elección, estatutos, normas. El proceso administrativo implicó un proceso de jerarquización de las organizaciones, poniendo al Directorio de FEPAPDEM como interlocutor con las entidades externas y como coordinador de las acciones a ejercer.

El decreto 16 es sin duda una oportunidad de constituir sujetos jurídicos, darle una visibilidad a las personas con discapacidad y sus familias frente al Estado. Más allá de las prestaciones que el Estado da a las personas con discapacidad intelectual dentro de la normativa, existe en FEPAPDEM siempre la predisposición a cubrir los espacios donde la ley deja vacíos o a su vez acompañando a quienes de manera directa no reciben prestaciones estatales. “las personas pueden localizar algún espacio para maniobrar dentro del marco administrativo de una entidad gubernamental. Pueden desplazar o modificar las interpretaciones oficiales de sus necesidades sin plantear un cuestionamiento directo” (Fraser 2011, 30)

FEPAPDEM se planteó como resistencia a la forma de implementar la normativa de discapacidades vigente, según las anotaciones de campo en la observación participante, más de una vez los facilitadores hacen referencia a los avances en materia de discapacidades a partir del 2007, sin embargo, marcan la problemática de ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual frente a personas con otro tipo de discapacidades, mostrando la desigualdad en la aplicación de la ley como parte de la visión médica de la discapacidad marcada todavía en algunas instituciones del Estado. “Los movimientos plantean sus desafíos a través de una acción directa disruptiva contra las élites, las autoridades u otros grupos o códigos culturales. Aunque lo más habitual es que esta disrupción sea pública, también puede adoptar la forma de resistencia personal coordinada o de reafirmación colectiva de nuevos valores” (Tarrow 1997, 22).

La legislación y los Decretos Nro. 16 y 739 lograron el fortalecimiento de FEPAPDEM como organización, promovieron una interpretación alternativa de la legislación, esto, permitió que AECADI construyera un discurso de necesidades.

El segundo momento de FEPAPDEM e inicios de AECADI, es la implementación del programa “Soy mi Voz”, el cual implica la formación de autogestores con discapacidad intelectual. El momento icónico de esta representación se la plasma en el “Manifiesto de Quito”, del 21 de noviembre de 2015, el cual visibiliza las demandas de los autogestores con discapacidad intelectual del Ecuador y Latinoamérica en nombre de todas las personas con discapacidad intelectual.

Así, se genera un documento tangible, entregado a un representante de la Secretaría Técnica en Gestión Inclusiva, a la presidenta de la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de personas con discapacidad y sus familias y a las vocales regionales de FEPAPDEM. El Manifiesto, visibiliza el objetivo común que mantienen los autogestores y las familias de las personas con discapacidad intelectual para asumir y reclamar sus derechos. Si bien las madres de FEPAPDEM, habían consolidado un grupo y son quienes sostienen la lucha de las personas con discapacidad intelectual, el encierro como grupo, la discusión de sus necesidades en privado, causó por años una especie de encapsulamiento de sus demandas y necesidades como grupo. Sus demandas no podían superar el espacio doméstico, pues para ello se requiere la construcción de un discurso y la lucha del mismo con diferentes públicos. La construcción de la figura de los facilitadores en el programa Soy mí Voz, le permite a AECADI, romper con la dependencia hacia las cuidadoras, en la medida en que el papel del facilitador marca una ruptura en la idea maternizada de cuidado, fomentando el autoconocimiento, el autocuidado y postulando la capacidad de expresar sus propias necesidades. El modelo de facilitador, avanza hacia la deconstrucción de la dependencia construida y consolidada por el Estado para los cuidados de las personas con discapacidad en el Ecuador.

Para esta investigación, ha sido importante la comprensión de los capitales de los actores que intervienen, considerando que los autogestores comparten un campo de acción basado en la independencia como estrategia subjetiva de las familias para formar sujetos activos y participativos. El Programa Soy mi Voz, juega un papel fundamental en este proceso subjetivo y objetivo de construir una identidad, y posterior un grupo, AECADI. La incorporación subjetiva de la participación, la independencia, la desmedicacalización de su condición, los lleva a mostrar y llevar a las formas de relacionamiento una identidad politizada, que luego se traduce en un discurso.

La independencia de los autogestores con discapacidad intelectual, responden al modelo de facilitador, que le permite construirse subjetivamente más independiente, y a la vez desligarse y salir del ámbito privado, hacia la apropiación de sus derechos políticos.

La politización del discurso de las necesidades de los autogestores, rompe con la lógica privada y doméstica de la mirada médica de la discapacidad. El programa Soy mi Voz marca para la organización, el punto de quiebre entre la lucha de las madres cuidadoras y las personas con discapacidad demandando derechos. El proceso de consolidación de AECADI con personalidad jurídica concreta la separación de los autogestores de sus cuidadoras. En este sentido, la independencia trabajada por años por los facilitadores y las madres, y el habitus heredado de las madres cuidadoras como líderes en temas de derechos, desencadenan la posibilidad política AECADI. El grupo de autogestores, han marcado una ruptura en la relación entre las cuidadoras, el Estado y las personas con discapacidad. De manera progresiva han logrado la independencia y la toma de decisiones, y esto se ve reflejado en los manifiestos, estatutos y reuniones que promueven.

El paso hacia la politización, implica la consolidación de los autogestores como grupo, la construcción de un discurso unificado y fortalecido por los diferentes tipos de capital que aportan sus integrantes. Es importante indicar que, sin la herencia de lucha, sin la independencia trabajada por años al interior de las familias de los autogestores, no habría sido posible la consolidación como grupo.

La politización, está estrictamente ligada con la independencia de las y los autogestores, así como el trabajo de los facilitadores, que son quienes le permiten a la organización la ruptura del discurso con el ámbito doméstico. Los facilitadores son quienes posicionan las necesidades de las personas con discapacidad frente a las de las madres cuidadoras, además, al ser profesionales, abren la posibilidad de discusión de las mismas necesidades con diferentes ramas del conocimiento. Las necesidades de las y los autogestores sobrepasan el ámbito privado de los hogares o las organizaciones adheridas a FEPAPDEM, entran en discusión de manera directa con el Estado.

El tercer momento de la organización constituye la dinámica de contienda entre las organizaciones, AECADI y el Estado. La constitución legal de AECADI marca una línea de

diálogo entre las y los autogestores y el Estado, eliminando la figura de intermediarias de las madres de las organizaciones de FEPAPDEM.

En este sentido, el trabajo político de AECADI, se ha visto limitado por los Decretos Nro. 16 y 739, en la medida en que, como organización, ven atada su lucha a la institución de control, en este caso el MIES. Si bien la dinámica de AECADI no se relaciona con las formas habituales de repertorios de acción colectiva, emprenden acciones en el marco de lo legal, trabajan y presionan al Estado en el margen de lo que les posibilita la normativa. Emprenden una lucha al interior, desde la relación con el Estado y no la ruptura de las misma.

Se ha visto a lo largo de esta investigación, que la relación con el MIES es sin duda una de las restricciones políticas para las y los autogestores, sin embargo, AECADI, ha logrado presionar y acercarse a las agendas de política pública. Si bien, no ha marcado una ruptura con el Estado, ha usado su relación en forma de negociación. Esa relación “políticamente correcta”, le ha permitido avanzar en la politización de los discursos de las y los autogestores. Es necesario recalcar que la consolidación de AECADI con personalidad jurídica es un avance importante en el ejercicio real de derechos de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador y la región, esto a pesar de que la política social de país no rompe la condición de dependencia construida por el modelo médico, ni promueve un sistema de cuidados encaminados a la independencia de las personas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, es evidente que las y los autogestores con discapacidad intelectual han alcanzado un nivel de independencia que lamentablemente no se encuentra en las políticas públicas para la discapacidad, es este sentido, el ejercicio de los derechos políticos de las personas con discapacidad intelectual no incorpora a la mayor cantidad de personas con discapacidad intelectual en el país, sino aquellas que han tenido la posibilidad de heredar una lucha desde las madres cuidadoras que pertenecen a FEPAPDEM.

Si bien los esfuerzos de FEPAPDEM por promover la participación política y la auto representación de las personas con discapacidad intelectual, se ve limitada por recursos y alcance de sus políticas, por parte del Estado falta el proceso de democratización de esta posibilidad, para promover la construcción de la independencia.

Si bien la legislación en cuanto a la discapacidad en el país garantiza los derechos, lamentablemente las personas con discapacidad intelectual tienen limitaciones para ejercer sobre todo los políticos, en este sentido, no pueden ejercer realmente su participación si no les es posible participar en la toma de decisiones sobre ellos mismos.

Lamentablemente la ausencia de un sistema de protección social que promueva la independencia y la real participación, ha llevado a que los derechos políticos de las personas con discapacidad intelectual sólo puedan ser ejercidos por un grupo, en representación de todos, cuando lo ideal, sería promover un tipo de ciudadanía que implique el reconocimiento de las diferencias y promueva la participación.

Desde el punto de vista ético, con esta investigación se busca la consecución del Estado en promover una ciudadanía diferenciada que reconozca las restricciones históricas, comunicacionales y subjetivas de las personas con discapacidad, y permita una deconstrucción del modelo médico de la discapacidad, sobre todo en lo que se refiere a política social.

Se requiere un sistema social de cuidados, enmarcado en el reconocimiento del otro con discapacidad, diferente pero con garantía de sus derechos. Se requiere un sistema de cuidados que promueva la independencia tanto de la persona con discapacidad como las madres cuidadoras, rompiendo estereotipos y alcanzando dignidad en ambas condiciones.

Esta investigación busca aportar en la academia del Ecuador la posibilidad de estudiar a la discapacidad como social, como una condición que genera dinámicas al interior de la sociedad y que requiere de un punto de vista crítico, más allá de lo médico y psicológico. Como apreciaciones finales, se establecen 3 hechos que determinan esta investigación, El primero que determina la relación intrínseca entre los capitales social, económico y cultural y la posibilidad de construcción de independencia de las personas con discapacidad intelectual. Es decir, en la medida en que las madres de las personas con discapacidad van heredando capitales y promoviendo capital económico y cultural, es más evidente las posibilidades de independencia y de participación política. Esto implica la necesidad de que el Estado proponga políticas democratizadoras y réplica del programa soy min voz, para abrir la posibilidad de participación e inclusión de personas con discapacidad intelectual que no acceden a capitales heredados o posibilitados en contexto familiares.

El segundo tiene que ver con la estructura del Estado ecuatoriano que no ha alcanzado una racionalidad administrativa y sostenibilidad de sus políticas sociales, considerando la fragilidad de las políticas de acuerdo al gobierno de turno. Si bien, los Decretos Nro. 16 y 739 intentaron normar las organizaciones sociales, terminaron por convertirse en herramientas de sumisión de las organizaciones hacia los objetivos institucionales, perdiendo posicionamiento en la contienda por alcanzar políticas más justas. Y, por otra parte, la imposibilidad del Estado de promover la universalización de los derechos de las personas con discapacidad respecto de su participación, va ahondando las relaciones de desigualdad entre pobreza y discapacidad, las diferencias en la discapacidad entre lo rural y lo urbano, y todas las polarizaciones que se experimentan por la falta de democratización de las políticas y la falta de visión.

Y, el tercero se relaciona con las organizaciones de y para la discapacidad, que si bien, en sus agendas están promoviendo los derechos de las personas con discapacidad, lo ideal sería procurar brindar el protagonismo a las personas con discapacidad dentro de las organizaciones, rompiendo con las estructuras de dependencia entre las madres cuidadoras y las personas con discapacidad. A lo largo de la investigación, se ha mostrado cómo las madres de los autogestores, frente a la ausencia del Estado, han construido posibilidades de terapias, educación especializada, etc. pero al no construirse esa relación con un intermediario, se consolidan dependencias que las personas, las comunidades y las familias reproducen y no permiten la búsqueda individual de ejercer sus derechos, sino mediante una deconstrucción de los imaginarios sobre las discapacidades. Es así que es imprescindible que el Estado ecuatoriano empiece a preguntarse y plantearse posibilidades de un sistema de cuidados.

Lista de referencias

- Arias, María. s.f. *La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones*.
- Arnau, Soledad. 2006. «Ley de la In-dependencia: pasos necesarios para garantizar un nuevo derecho de ciudadanía.» *Lan Harremanak/15*: 41-64.
- Ávila, Catalina, 2018. entrevista de Katerine Calahorrano. (08 de junio de 2018).
- Barton, Len. 1998. *Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos*. Madrid: Morata.
- Bourdieu, Pierre. 2001. *Poder, Derecho y Clases Sociales*. España: Desclèe de Brouwer.
- Burbano, Felipe. 2010 «Guayaquil en los años 50 : irrupción poúlita, auge económico y poder oligárquico.» En *Transiciones y rupturas: el Ecuador en la segunda mitad del siglo XX*, 247-290. Quito: FLACSO Ecuador, Ministerio de Cultura.
- Butler, Judith. 2012 «Cuerpos en alianza y la política de la calle.» *Revista transversales*: 1-21.
- Calahorrano, Katerine. 2018. «Diarios de campo.» Diario de campo observación participante, Quito.
- Cárdenas, Diana. 2019 *Primero Tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales .
- Carrasco, Cristina. 2009. «Mujeres sostenibilidad y deuda social.» *revista de educación* (Revista de educación): 169-188.
- Consejo Nacional para la Igualdad en Discapacidades. 2020. *Consejo Nacional para la Igualdad en Discapacidades*. s.f.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/> (último acceso: 09 de junio de 2020).
- Costa, Sergio. *Asimetrías, Diferencias, interdependencias: Regímenes de desigualdad en América*. Berlin: Freie Universität Berlin), s/f.
- «Decreto Presidencial Nro. 16. 2013.» Quito: Registro Oficial, 04 de junio de 2013.
- «Decreto Presidencial Nro. 739.2015.» *Decreto Presidencial Nro. 739*. Quito, 12 de Agosto de 2015.
- Díaz, Eduardo. 2009. *Reflexiones epistemológicas par auna sociología de la discapacidad*. Madrid: Intersticios: Revista sociológica de Pensamiento Crítico.
- Díaz, Eduardo. 2009. «Reflexiones epistemologicas para una sociología de la discapacidad.» *Revista sociológica de pensamoento crítico*: 85- 99.
- Espinosa, Betty. 2011. «Las políticas sociales en Ecuador del siglo XX.» *Estado del país*: 294.
- Foucault, Michel. 1996. *La vida de los hombre infámes*. La Plata: Altamira,.

- Foucault, Michele. 1962. *Enfermedad Mental y Personalidad* . Argentina : Paidós .
- Franklin, Ramirez. 2011. «Participación, desconfianza política y transformación estatal: La innovación participativa en la Constitución ecuatoriana 2008.» *Estado del país*: 231-246.
- Fraser, Nancy. 2011. «La Lucha de por las necesidades: Esbozo de una teoría crítica socialista - feminista de la cultura política del capitalismo tardío.» En *Dilemas de la justicia en el siglo XXI*, d
- Hammersley, Martyn. 1994. *Etnografía: métodos de investigación*. Barcelona : Paidós .
- Kymlicka, Will, y Norman Wayne . 2002. «El retorno del ciudadano.» *Instituto de Estudios Peruanos*.
- MIES, Funcionario, entrevista de Katerine Calahorrano F. 2018. *Entrevista semiestructurada sobre FEPAPDEM y AECADI* (8 de junio de 2018).
- Naula, Anita, entrevista de Katerine Calahorrano. 2018. *Entrevista directiva* (09 de 06 de 2018).
- Oliver, Mike. 1998. *Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada* . Madrid: Morata,.
- Ortiz, María de los Ángeles, Victoria Matamoro, y Jimena Psathakis. 2016. «Guía para confeccionar un mapeo de actores: Bases conceptuales y metodológicas.» Febrero de 2016.
- Ortiz, Santiago. 2008 «Participación Ciudadana: La Constitución de 1998 y el nuevo proyecto constitucional.» *Iconos. Revista de Ciencias Sociales. Num. 32*: 13-17.
- Palacios , Agustina, y Javier Romanach . 2008. *El modelo de la diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional*. Intersticios:Revista de pensamiento crítico.
- Patiño, Edith. 2017. *Memorias FEPAPDEM: Promoviendo la inclusión de las Personas con Discapacidad Intelectual en el pleno ejercicio de sus derechos*. Cuenca: FEPAPDEM.
- Pazmiño, Sofía Argüello. 2012. «El proceso de politización de la sexualidad: identificaciones y marcos de sentido de la acción colectiva.» *Revista Mexicana de Sociología vol.75*.
- Prieto, Fernando, entrevista de Katerine Calahorrano F.2018. *Entrevista* (09 de 06 de 2018).
- Quevedo, Marco, entrevista de Katerine Calahorrano. 2018. *Entrevista directiva* (09 de 06 de 2018).
- Quintero, Diego.2018. «Reunión de AECADI .» Quito, junio de 2018.
- Rudich, Liliana Pelaia de, entrevista de Katerine Calahorrano F. 2018. *Entrevista sobre FEPAPDEM historia* (5 de enero de 2018).

- Salas, Daniel, entrevista de Katerine Calahorrano.2018. *Entrevista Facilitadores* (08 de 06 de 2018).
- Salas, Daniel, entrevista de Katerine Calahorrano 2018.. *observación participante* (08 de 06 de 2018).
- Tapella, Esteban. *El mapero de Actores Clave* . Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba, s/f.
- Tarrow, Sidney. 1997 *El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza Editorial.
- . 2004.*Oportunidades y restricciones políticas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Taylor, S., y R. Bogdan . 1987. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona : Paidós,.
- Valencia, Cristina, y María Elisa Bernal. 2016. «Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador.» *cepal.org*. marzo de 2016.
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/S1600203_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y (último acceso: 2019 de noviembre de 2018).
- Vela, Soledad, entrevista de Katerine Calahorrano. 2018.*Subsecretaría de Discapacidades MIES* (17 de mayo de 2018).
- Will , Kymlicka, y Norman Wayne .2002. «El Retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en la teoría de la ciudadanía.» *Ágora* (Instituto de Estudios Peruanos): 5-42.