

X. Andrade, coordinador

# Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas

Sonia Marsela Rojas Campos  
Elba Maldonado Jumbo  
María Augusta Granda  
Carla Acosta Buenaño  
Violeta Montellano Loredo



---

Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas / coordinado por X. Andrade.  
Quito : FLACSO, Sede Ecuador : Ministerio de Inclusión Económica y Social - MIES, 2011

264 p. : fotografías

ISBN: 978-9978-67-283-9

DISCAPACIDAD ; DISCAPACIDAD VISUAL ; DISCAPACIDAD AUDITIVA ;  
DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD ; POLÍTICAS PÚBLICAS ; ECUADOR.

362.4 - CDD

---

© De la presente edición:

**FLACSO, Sede Ecuador**

La Pradera E7-174 y Diego de Almagro

Quito-Ecuador

Tel.: (593-2) 323 8888

Fax: (593-2) 323 7960

[www.flacso.org.ec](http://www.flacso.org.ec)

**Ministerio de Inclusión Económica**

**y Social - MIES**

Edificio Matriz, Robles No.850 y Páez

Quito Ecuador

Tel.: (593-2) 398 3000

[www.mies.gov.ec](http://www.mies.gov.ec)

ISBN: 978-9978-67-283-9

Cuidado de la edición: Paulina Torres

Diseño de portada e interiores: Antonio Mena

Imprenta: Rispergraf C.A.

Quito, Ecuador, 2011

1ª. edición: julio de 2011

---

El presente libro es una obra de divulgación y no forma parte de las series académicas de FLACSO-Sede Ecuador.

# Índice

Presentaciones: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) .....	7
Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) .....	9
Introducción Etnografía y visibilización de las “discapacidades” .....	11
<i>X. Andrade</i>	
Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad .....	23
<i>Sonia Marsela Rojas Campos</i>	
Eje “Empleo sin barreras”: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral .....	81
<i>Elba Maldonado Jumbo</i>	
Medio radiofónico, comunicación y comunidad: experiencia testimonial desde la discapacidad visual .....	109
<i>María Augusta Granda</i>	
El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas .....	155
<i>Carla Acosta Buenaño</i>	

<b>Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’ . . . . .</b>	<b>219</b>
<i>Violeta Montellano Loreda</i>	
<b>¿Quiénes somos los autores? . . . . .</b>	<b>263</b>

# Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad

Sonia Marsela Rojas Campos

La investigación marco que alimenta este capítulo pretendió conocer cuáles eran las ideas, discursos y prácticas que los diferentes actores escolares tienen en torno a la diferencia a través de las relaciones que establecen con los y las niñas con discapacidad que son integrados en la educación regular.

Metodológicamente se emplearon herramientas para el análisis de política pública desde perspectivas de la antropología crítica y la antropología del desarrollo y herramientas cercanas a la etnografía con el fin de asumir el reto de conocer “la voz de los propios sujetos” (Ferreira, 2006) y de conocer “la experiencia” de discapacidad (Scott, 2008) de tal manera que se pudieran conectar análisis macro en torno a las políticas públicas y los discursos sobre discapacidad con la vivencia cotidiana.

Para este acercamiento se utilizaron como herramientas la observación participante, entrevistas a profundidad, y entrevistas semi-estructuradas con actores escolares de dos instituciones de educación básica que tienen en sus aulas niños con discapacidad<sup>1</sup>. El trabajo se llevó a cabo por un periodo de cuatro meses y se complementó con la observación a tres ins-

---

1 Por el tipo de relación construida con las instituciones y las personas, y en cumplimiento de un acuerdo previo que se estableció como condición para hacer el trabajo de campo, no aludiré a las escuelas con su nombre ya que, como se verá, algunas de ellas aunque se reconocen como escuelas inclusivas tienen a su interior problemas de infraestructura, de falta de materiales, escasa preparación de los docentes y presión de padres y madres de familia que en opinión de los/as docentes y directivos/as pueden traerles dificultades. Sin embargo es preciso aclarar que encontré completa receptividad en las instituciones las cuales consideran pertinente una mirada externa de los procesos educativos.

tituciones más por un periodo de un mes y dos semanas con la intención de tener información que permitiera dar contexto al trabajo intensivo de las otras dos instituciones.

Además se realizó una entrevista grupal con docentes y una entrevista grupal con madres de niños/as con discapacidad. Se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas con funcionarios públicos y representantes de organizaciones sociales y se participó en la Mesa de Educación de los dos encuentros convocados por la Vicepresidencia de la República de Ecuador para la discusión y reformulación de la Ley de discapacidades. Finalmente es importante señalar que se tomó como eje articulador las vivencias de una niña y un niño y sus familias –ambos integrados en la escuela regular– a través de quienes se intentó tejer una red entre sus experiencias, las de otros niños/niñas y sus familias, y el resto del material acopiado.

El artículo se organiza en dos cuerpos principales: en primer lugar, ubica un contexto de la educación especial y su desarrollo, las características del sistema escolar como maquinaria y las políticas generales en materia de educación para la discapacidad y las particulares para el Ecuador.

En un segundo momento aborda algunas categorías de análisis en torno a cómo se dan las vivencias de la diferencia sobre la discapacidad al interior de la escuela y qué desafíos representa para la sociedad los procesos de inclusión, en particular los de la inclusión educativa. Finalmente propone algunas reflexiones generales a manera de conclusiones y recomendaciones.

## **La escuela proyecto de la modernidad**

La escuela nace como institución en la Ilustración con el propósito fundamental de secularizar la cultura, principios que dieron origen al Estado moderno. Es a través de ella que se circulan los discursos propios de la modernidad como la democratización del saber, los valores de igualdad y fraternidad, la idea de progreso y la necesidad de un orden universal.

La institución escolar se convierte en uno de los dispositivos más importantes para construir el paradigma racional del conocimiento, el que se apoya en la inteligencia del hombre y no en su fe, el que se fundamen-

ta en la norma y en la ley. Los desarrollos de la ciencia y de las disciplinas se encarnan en la escuela con un método único de aprendizaje que se basa en el modelo científico y en la organización de la enseñanza por asignaturas (Corea y Lewkowicz, 2004). Otro de los aspectos importantes de la escuela es su lugar para la educación en valores, para la formación de la conducta y el cultivo del orden y la disciplina. La escuela será el espacio público encargado de la formación de los ciudadanos que harán parte de los estados nacionales. Así, la escuela tiene un importante papel en la normalización y homogenización de prácticas y discursos que sirvan al propósito de las sociedades modernas.

Foucault (1998) describe cómo la escuela inserta la lógica disciplinaria de la prisión y del ejército a través de diversas prácticas que buscan afianzar el sentido del orden y construir la sujeción de los individuos; la organización de los tiempos, la postura de los cuerpos, la vigilancia y el control de las conductas, entre otros, son mecanismos de normalización y de disciplina que se objetivan en el cuerpo, un cuerpo que es o se pretende que sea igual.

Si bien esa es su pretensión (la homogenización) lo cierto es que la escuela es un campo de tensiones en el que confluyen diversos proyectos de vida y sea que se reconozcan o no, generan resistencias y procesos no siempre amigables entre lo instituido y lo instituyente (Castoriadis, 1999) que afectan las dinámicas de las instituciones escolares.

Ahora bien, el aparato escolar es un acontecimiento histórico que surgió a propósito de la articulación de cinco dispositivos:

- La configuración de la noción de infancia como categoría que se construye socialmente y que permite la definición de roles en la escuela. Una infancia que se entiende como “una etapa especialmente idónea para ser troquelada, marcada, a la vez que se justifica la necesidad de su Gobierno específico que dará lugar a la emergencia de dispositivos institucionales concretos” (Varela, 1998: 19).
- La educación llevada a un espacio cerrado como garante del proceso de aprendizaje en tanto el aislamiento asegura la no contaminación con el entorno y la posibilidad de generar estrategias de normalización. “El

aislamiento se convierte en un dispositivo que contribuye a la constitución de la infancia, pues ésta quedará asociada de forma casi natural, a tal demarcación espacio-temporal” (Mendoza, 2006:13).

- Los maestros/as se constituyen como los sujetos del quehacer pedagógico, cultural, político y educativo en la escuela y son reconocidos como un cuerpo de especialistas bajo el control y la regulación del Estado. En ellos/as se profesionalizan y racionalizan ciertas maneras de entender el acto educativo, la transmisión de un determinado acervo cultural y “se descarga sobre este cuerpo de especialistas, la responsabilidad de las futuras generaciones y su consecuente inserción y mantenimiento del orden social” (Mendoza, 2006: 15).
- La institucionalización, legitimación y por lo tanto reconocimiento de *una* manera de educación a través de procesos de escolarización. Con ello se acentúa la escuela como la forma hegemónica de socialización secundaria, transmisión de valores y formación en la cultura ilustrada y se desconocen otras formas de saber y otros escenarios para el aprendizaje.
- Finalmente “La tutela estatal sobre su funcionamiento administrativo y sobre el saber que ella representa” (Varela y Álvarez, 1991: 16), lo que ha permitido que el Estado defina hacia donde orienta la formación de los sujetos o ciudadanos de acuerdo con los intereses que la sociedad esté buscando.

Así, es evidente que la escuela se ha edificado desde una pretendida universalidad y eternidad, pues de un lado, se consolidaron los procesos de escolarización como el centro de la acción educativa de Occidente, y de otro, se naturalizaron sus prácticas a tal punto, que hoy día hablar de educación es sinónimo de incursión y permanencia en el aparato escolar.

Para terminar este primer acercamiento a la escuela hay que decir que la lógica médica acompañó, en principio, los procesos de aprendizaje. Efectivamente la Medicina y la Psiquiatría, especialmente en sus perspectivas conductistas, plantearon los primeros elementos para configurar la noción de infancia: de qué a qué edad va, la comprensión biológica del

cuerpo y con ella la necesidad de su disciplinamiento, cuáles son los desarrollos físicos y psicológicos asociados a cada edad y en tal sentido qué y cómo se necesita aprender y en qué etapa del desarrollo. Estos aspectos se tradujeron en el objetivo de la educación: modelar al niño, modificar y/o formar la conducta, imaginarios que si bien se han ido transformando gracias a las reflexiones devenidas de otras disciplinas como la sociología de la educación, el mismo desarrollo de la pedagogía y otras, aún son el horizonte de sentido para entender la educación y la relación pedagógica<sup>2</sup>.

### **Educación especial, integración, inclusión: remedios para una educación homogenizada**

En el marco del fortalecimiento de los estados nacionales, de la responsabilidad social que asume el Estado a través de sus instituciones y de la capacidad que los estados tuvieron para apaciguar los movimientos sociales acogiendo como políticas públicas las necesidades y problemas que el proyecto moderno no lograba resolver<sup>3</sup>, la educación se convierte en uno de los escenarios para asistencia social que permiten la atención a problemas de pobreza.

Según Gutiérrez y Urgilés, esta actuación asistencialista se reflejaría en los inicios de la Educación Especial por el desarrollo de:

iniciativas individuales o de pequeños grupos que podríamos denominar filantrópicas promovidas por miembros de las clases sociales acomodadas

- 2 En la investigación que da lugar al libro que a continuación se señala quedan explícitos los imaginarios, las opiniones y las prácticas que tanto docentes como padres y madres de familia así como estudiantes tienen en torno a lo que es la educación en donde uno de los horizontes de sentido que emerge con fuerza y reiteración en las entrevistas es la idea de moldear y dar forma a un sujeto vacío. Para profundizar ver: Valderra, Carlos (2007).
- 3 Según autores como Escobar Arturo (1998 [1996]), Santos Boaventura de Sousa (1989) o Skliar Carlos (2003[2005]), el fortalecimiento de los estados nacionales, del Estado de derecho y en general el robustecimiento de la democracia son estrategias del discurso del desarrollo que permitieron incorporar como política internacional todas aquellas promesas de la modernidad que hasta el momento no se han cumplido. Para Santos, por ejemplo, "la reforma social ganó una posición hegemónica y el concepto de revolución se escondió bajo la alfombra del pensamiento social y político. La reforma social significó básicamente una transformación pacífica e incompleta por medio de leyes abstractas y universales promulgadas por el Estado".

como burgueses –industriales, comerciantes y profesionales liberales socialmente significativos como algunos médicos– y aristócratas que, “conmovidos” por situaciones próximas, pretenden humanizarlas convirtiéndose en benefactores y donantes de bienes, medios y, según los casos, prestadores de servicios (2009:118).

Los auspicios, conventos y comunidades religiosas encarnarán con mayor fuerza la idea asistencialista que será también determinante para el trabajo que empieza a hacer el Estado; así, visión médica y misericordiosa, se encuentran en las primeras instituciones de educación para niños con alguna discapacidad. La lógica de la rehabilitación se extenderá a los centros de educación especial y el proceso educativo estará guiado por una serie de terapias que permitan al niño/a asumir patrones de conducta y disciplina que le inserten en la familia. En tal sentido los esfuerzos estarán en el auto-cuidado, la higiene, la comunicación, y lo que se denomina la terapia ocupacional.

En este modelo [el rehabilitador] se busca la recuperación de la persona –dentro de la medida de lo posible–, y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Por otro lado, la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional –a las actividades que la persona no puede realizar– por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las personas con discapacidad (Palacios, 2008: 68).

La institucionalización de los y las niñas con discapacidad además de mantener y fortalecer una perspectiva médica y de dependencia, termina segregando y aislando a estas personas. La Educación Especial aparece como una opción para una población “desvalida” que requiere de un programa diferenciado que le permita acceder al derecho educativo.

Terminada la Segunda Guerra Mundial y con la Declaración de los Derechos Humanos, la Educación Especial se entiende en el contexto de solidaridad y asociacionismo generada por las secuelas de pobreza y marginalidad en la que quedan las naciones. La discapacidad toma una nueva

connotación y el peyorativo de anormalidad cambia radicalmente frente a la realidad de los héroes de guerra con discapacidades mentales y físicas. Así entonces se incorpora una reflexión sobre el medio social y en tal sentido los discursos se expresarán en términos de la necesidad de generar condiciones adecuadas para que las personas con discapacidad puedan integrarse efectivamente a la sociedad. En ese contexto la política internacional se plantea como la equiparación de oportunidades tal y como queda expresada en la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad (1982) o las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las personas con Discapacidad (1993). De esta manera las instituciones deben generar dichas condiciones para la integración, y la escuela no queda ajena a este planteamiento cuya práctica concreta se traduce en vincular a los niños con discapacidades a las escuelas “normales”<sup>4</sup>.

Los/as niños/as con discapacidades van a una escuela que intenta normalizar espacios y ambientes para que se integren a la dinámica escolar; al mismo tiempo se genera, hacia la sociedad, una demanda de aceptación y tolerancia para con estos/as niños/as. Según Gutiérrez y Urgilés “el objetivo último es la normalización y el medio o camino para lograrla es la integración” (2009: 122). La idea de integración se explicita en las políticas de las Normas Uniformes las cuales orientan aspectos que se deben implementar en varias instituciones y, específicamente, el artículo 6 desarrolla la visión de la educación para la discapacidad. Veamos algunos numerales:

1. La responsabilidad de la educación de las personas con discapacidad en entornos integrados corresponde a las autoridades docentes en general. La educación de las personas con discapacidad debe constituir parte integrante de la planificación nacional de la enseñanza, la elaboración de planes de estudio y la organización escolar.
4. En los Estados en que la enseñanza sea obligatoria, ésta debe impartirse a las niñas y los niños aquejados de todos los tipos y grados de discapacidad, incluidos los más graves.

---

4 En los inicios, por la carga médica y peyorativa de la discapacidad, habían escuelas normales y escuelas especiales. En nuestro contexto actual se habla de instituciones de educación especial y escuelas regulares que será el término que se utilice en adelante para referirse a la escuela.

6. Para que las disposiciones sobre instrucción de personas con discapacidad puedan integrarse en el sistema de enseñanza general, los Estados deben:
  - a) Contar con una política claramente formulada, comprendida y aceptada en las escuelas y por la comunidad en general;
  - b) Permitir que los planes de estudio sean flexibles y adaptables y que sea posible añadirle distintos elementos según sea necesario;
  - c) Proporcionar materiales didácticos de calidad y prever la formación constante de personal docente y de Apoyo (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1993).

En estos artículos y los demás, la responsabilidad de la integración educativa se deja a los estados a través de “una política claramente formulada” que permita algunas transformaciones al interior de las aulas y que, finalmente, brinde servicios a los/as niños/as con discapacidad. Así se promoverán básicamente ajustes relacionados con la formación de los maestros y la dotación de materiales didácticos, además de la accesibilidad a los espacios de la escuela, es decir un asunto de servicios en el marco de lograr el acceso de todas las personas al derecho fundamental de la educación, propósito planteado desde 1990 por la UNESCO a través de la Declaración Mundial sobre Educación para Todos.

La totalidad de los países latinoamericanos suscriben y ratifican la Declaración Mundial como compromiso ineludible de asegurar la educación a toda la población. Cabe anotar que la Declaración de la UNESCO sobre “Educación para Todos” que tiene como subtítulo “Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje” adoptan los elementos que se persiguen con el paradigma del desarrollo y, en ese sentido, “las condiciones necesarias para lograr la educación para todos” se inscriben en aspectos legales como: la formulación de políticas de apoyo, la cooperación internacional y la movilización de recursos. La Declaración manifiesta que no se trata sólo de “matricularse, de participar de manera continuada en los programas de instrucción y de obtener el certificado final”, léase cobertura y permanencia, sino “que los individuos verdaderamente adquieran *conocimientos útiles, capacidad de raciocinio, aptitudes y valores*” (UNESCO, 1990, Artículo 4. Concentrar la atención en el aprendizaje. Las cursivas son mías).

Por razones de espacio no entraré en detalles sobre esta Declaración pero sí es importante relieves que la misma tiene un enfoque poblacional en tanto deja claro su atención a la educación básica primaria, mientras para los jóvenes y adultos se acepta que sean procesos educativos menos formales (por supuesto esto tiene una incidencia directa en los presupuestos que se adjudican a unos y otros. Otro aspecto que resulta relevante es el énfasis en la construcción de programas estandarizados que si bien se dice deben ajustarse a la cultura de cada región y país, se espera que respondan a un modelo único de enseñanza que permita además procesos evaluativos homogéneos<sup>5</sup>.

Lo que sí vale la pena discutir en este momento, son los tres elementos subrayados en el artículo de la Declaración antes transcrito. En primer lugar, la utilidad del conocimiento que se convierte en un asunto de demanda del mercado (un ciudadano moral, un ciudadano emprendedor, un ciudadano competente, etc.) Lo que aplica también para la formación en valores (disciplinados, con capacidad para trabajar en grupo, creativo, etc.) Entonces: ¿quién define qué es útil y qué no? En cuanto a la capacidad de raciocinio está ligada al paradigma racional, es decir, el aprendizaje a partir de la razón que implica organizar espacios, ritmos y contenidos para asegurar el aprendizaje. Finalmente, en cuanto a las aptitudes, se refiere básicamente a las habilidades las cuales se entienden como una

noción histórica y socialmente construida y va de la mano de la noción de cuerpo útil (económicamente), bello y sano. La *habilis* es una técnica corporal “usada para designar a quienes tienen un sentido de la adaptación de sus movimientos hacia un fin, quienes tienen unos hábitos, quienes saben hacer” (Mauss, 1979: 345 citado por Ferrantes y Ferreira, 2008: 10).

Estos tres elementos así como la necesidad del énfasis en la adquisición de conocimientos, hacen de la Declaración de “Educación para Todos” una propuesta transmisionista del saber, concepción que descansa en tres supuestos: un conocimiento estático, una visión homogénea del proceso

---

5 En la descripción etnográfica se ampliará este aspecto en relación con los estándares, logros y evaluaciones homogenizadas.

de enseñanza/aprendizaje y la uniformidad de un sujeto de la educación. Con lo anterior existe poco espacio para procesos individuales, conocimientos previos y diversidad de formas de aprender y de enseñar. Supuestos que no permiten desarrollar procesos individuales, conocimientos previos y diversidad tanto en las formas de aprender como las de enseñar.

Ahora bien, la Declaración habla de:

modificar las desigualdades en materia de educación y suprimir las discriminaciones en las posibilidades de aprendizaje de los grupos desasistidos: los pobres, los niños de la calle y los niños que trabajan las poblaciones de las zonas remotas y rurales, los nómadas y los trabajadores migrantes, los pueblos indígenas, las minorías étnicas, raciales y lingüísticas, los refugiados, los desplazados por la guerra, y los pueblos sometidos a un régimen de ocupación (UNESCO, 1990, Artículo 3. Numeral 4).

Aspectos muy amplios que, sin embargo, se focalizan en dos poblaciones: niños y niñas y las mujeres. El segundo aspecto tiene que ver con la visualización de los grupos vulnerables que puede leerse afectados de la pobreza y diferentes (rurales, migrantes, nómadas, indígenas, etc.,) la población discapacitada tiene en este artículo una mención especial en el numeral 5: “Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo”, y como queda claro el énfasis está en el acceso al sistema.

La Declaración de Educación para Todos se retomó en el Foro Mundial sobre Educación en el año 2000 de cara a ser incluido como uno de los Objetivos del Milenio para lo cual desarrolló una evaluación de los logros alcanzados entre 1994 y el 2000 en donde, si bien se reconoce que hay avances significativos en el número de matrículas se dice que esto no es suficiente y que por el contrario puede “encubrir la difícil situación de los millones de seres humanos que están aún excluidos de la educación. (...) También escasea la información sobre la índole y calidad de la enseñanza y sus resultados en los distintos niveles de los sistemas de educación” (Organización de los Estados Iberoamericanos, 2000). Y por lo

tanto, se propone un nuevo documento que permita ratificar los compromisos con el fin de alcanzar las metas hacia el 2015<sup>6</sup>. Se habla ya no sólo de cobertura sino de calidad “garantizando los parámetros más elevados, para que todos consigan resultados de aprendizaje reconocidos y mensurables, especialmente en lectura, escritura, aritmética y competencias prácticas esenciales” (UNESCO, 2000: Objetivos Numeral 6).

Resulta importante plantear que aún cuando para entonces ya habían salido las Normas Uniformes, que en 1994 se había celebrado la Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales<sup>7</sup>, y que se estaban en las discusiones que dieron origen, cuatro años más tarde, a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, no hay en el Marco de Acción de Educación para Todos una alusión particular a la educación especial o a la integración educativa, su referencia es muy general dentro de las poblaciones necesitadas o vulnerables:

La inclusión de los niños con necesidades especiales o pertenecientes a minorías étnicas desfavorecidas, poblaciones migrantes, comunidades remotas y aisladas o tugurios urbanos, así como de otros excluidos de la educación, deberá ser parte integrante de las estrategias para lograr la EPU<sup>8</sup> antes del año 2015 (UNESCO, 2000: Objetivos, Artículo 32).

En cualquier caso, los documentos expuestos anteriormente son la herramienta internacional a la que se acogen los gobiernos para elaborar sus políticas particulares de Educación Especial, de integración o inclusión educativa según como vayan evolucionando las teorías y posturas sobre la discapacidad.

Para el caso ecuatoriano, la Constitución del 2008 marca el derrotero de la manera cómo se concibe la educación. Inicialmente en el Título II sobre los derechos se expresa la Educación como un Derecho del Buen

---

6 Esta nueva versión incluye objetivos y aspectos nuevos como la educación sobre VIH/Sida, el trabajo sobre ambientes sanos para el aprendizaje, establecer sistemas de cogobierno y cohesión en la educación, entre otros.

7 Explícitamente el Marco de Acción invoca a las naciones a “velar para que las necesidades educativas especiales sean tenidas en cuenta en todo debate sobre la educación para todos en los distintos foros”

8 Educación Primaria Universal –EPU–.

Vivir y por lo tanto el Estado garantiza el acceso a la misma y se propone incluyente, diversa e intercultural, entre otras. Además se dice que es obligatoria para la básica primaria y el bachillerato y que fomentará la formación crítica, democrática, del arte y la cultura, “la iniciativa individual y comunitaria y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar” (Asamblea Constituyente de Ecuador, 2008: artículo 27). Elementos que hacen parte de lo que se considera son las demandas de la sociedad actual.

Igualmente, en el título VII denominado Buen Vivir, la Sección primera aborda el tema educativo dentro de un marco de inclusión y justicia. Del artículo 343 al 357 se exponen los elementos que guían el sentido de la educación en el país; así mismo los artículos 47, 48 y 49 abordan directamente a las personas con discapacidad y es importante decir que, a lo largo de la Constitución, como parte de las poblaciones con prioridad (vulnerables) se explicita a esta población.

Una lectura detallada de la Constitución ecuatoriana permite ver que, pese a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y a los debates que allí se dieron –en los cuales la comunidad internacional reconoce el arduo papel del Ecuador–, la Constitución retoma aspectos de la Ley de discapacidad ecuatoriana de 2001 que se acerca más a la lógica y el lenguaje de las Normas Uniformes que al de la Convención. Por ejemplo mantiene el concepto de equiparación de oportunidades que en la Convención desaparece “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”. (Asamblea Constituyente, 2008: artículo 47); si bien alude a los derechos éstos mantienen un carácter más asistencialista y de servicios; no se incorpora la perspectiva de género y se mantiene principalmente una visión médica.

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 tributarlo.
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. (...)

Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (Asamblea Constituyente, 2008: Artículos 47 y 49).

La autonomía e independencia aparecen en el marco de la rehabilitación y de las condiciones de vivienda:

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.
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 (Asamblea Constituyente, 2008: Artículos 47 y 48).

En cuanto a la participación y la condición de ciudadanía sólo hay dos menciones generales en la que el Estado se compromete a adoptar 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 y,

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley (Asamblea Constituyente, 2008: 48).

Si bien es una Constitución y en tal sentido no puede contener detalles y minucias que si hacen las leyes y otras herramientas legales, por ser el instrumento político más importante de cada país se espera que sea el marco para las regulaciones específicas, es decir para las leyes y decretos que se expidan a partir de ella. En tal sentido resulta un poco preocupante que la Constitución mantenga una línea médica y asistencialista de la discapacidad pues así planteada, la responsabilidad social se diluye y queda nuevamente como un asunto de servicios del Estado. Es sin duda un avance importante que existan disposiciones sobre discapacidad en las constituciones pero no deja de inquietar que se privilegie un modelo médico asistencialista.

La Ley General de Educación Ecuatoriana y su respectivo Reglamento mantienen los principios de igualdad y diversidad en la escuela. En ese sentido se busca una educación que reconozca las diferencias culturales y se incluyan como parte del proceso educativo a través de una educación hispano e indígena que respete las diferentes culturas y lenguas de las comunidades. También el artículo 21 se ocupa de la Educación Especial en el que incorpora a todos/as los/as niños/as con Necesidades Educativas Especiales (discapacidades, capacidades excepcionales, dificultades de aprendizaje) para lo cual se propone como objetivos:

- a) Propender al desarrollo integral de la personalidad del educando excepcional, en base de conocimiento de sus capacidades y limitaciones;
- b) Facilitar la integración del excepcional a la vida de la sociedad y promover su participación en ella;
- c) Ofrecer al excepcional un adecuado proceso de formación y rehabilitación; y,
- d) Lograr que el excepcional disminuido llegue a ser autosuficiente y el excepcional superior alcance su mayor grado de desarrollo, para que contribuyan al proceso de las ciencias, el arte y las tecnologías (Ministerio de Educación del Ecuador, 2002: artículo 21).

Con este aval de la Constitución y de la Ley General, se construye la División de Educación Especial<sup>9</sup> cuyo propósito fundamental es hacer realidad la inclusión educativa en el país. Esta División entiende una Escuela Inclusiva como aquella que “da una efectiva respuesta a las necesidades educativas especiales de todos los estudiantes de los diferentes niveles del sistema en igualdad de oportunidades, sin segregar a ninguna persona como consecuencia de sus características personales y culturales” (Gobierno Nacional de la República del Ecuador, s/f: 20).

En palabras de Patricia Vera, Jefa Nacional de la División de Educación Especial, la inclusión ya no es segregacionista en tanto

no se refiere sólo a los y las niñas con discapacidad. Atiende también a una población que estaba muy olvidada como son las personas con capacidades excepcionales pero también a quienes tienen problemas de aprendizaje. La educación inclusiva también hace referencia a generar espacios en la escuela a las comunidades lingüísticas, a los grupos rurales y en general a todas las personas que requieren un proceso de formación (Entrevista, 2010).

En ese sentido para que la educación inclusiva se haga realidad, una escuela debe reconocerse porque la excelencia de sus servicios permite que todos los niños/as, adolescentes y jóvenes de una comunidad puedan encontrar en ella lo necesario para su pleno desarrollo.

Con esa intención está formulado un proyecto que incluye un planteamiento claro en torno a lo que se entiende por inclusión, por necesidades educativas especiales, por adaptaciones curriculares<sup>10</sup>. Ahora bien, Patricia Vera dice:

- 9 Es importante recordar que Ecuador tiene una larga trayectoria en políticas de discapacidad que data de 1973 y en el ámbito educativo la historia puede ubicarse en 1979 cuando se crea la Primera Unidad de Educación Especial dentro del Ministerio de Educación. Posteriormente se han llevado a cabo diferentes reformas que han ubicado esta oficina en diversos peldaños de la estructura administrativa hasta llegar al día de hoy que es una División Nacional de Educación Especial. Para ver la historia completa puede consultarse: Ministerio de Educación y Cultura (2005).
- 10 Para profundizar en todos estos espacios se puede visitar la página [www.educarecuador.ec](http://www.educarecuador.ec) en la cual el Ministerio de Educación entrega a la comunidad elementos conceptuales y herramientas metodológicas y didácticas, así como información general sobre cada uno de sus programas, incluyendo lo relacionado con Educación Especial.

lamentablemente las acciones emprendidas no surten el efecto que se quiere porque no hay un andamiaje atrás que permita dar sostenibilidad al proyecto. Para que la inclusión sea una realidad debe transformarse la escuela en muchos niveles (Entrevista Jefa Nacional de División de Educación Especial, 2010).

Sin embargo hay una apuesta para que la educación en Ecuador acoja toda la diversidad que tiene: lingüística, cultural funcional, de aprendizaje, etc. Y que se expresa tanto en la Constitución como en la Ley de Educación y el Proyecto de Educación Especial. ¿Cómo se viven en lo cotidiano estos conceptos de inclusión? ¿Desde qué ideas, imaginarios o representaciones se construyen dichas prácticas cotidianas?

### **Prácticas de diferencia en la escuela**

Antes de iniciar con los hallazgos del trabajo etnográfico es necesario precisar que la investigación no estaba encaminada a dar cuenta de los niveles de desarrollo, los logros o alcances de la política de inclusión o integración educativa en el Ecuador o en Quito, y por lo tanto no se debe entender como una evaluación ni de la política de inclusión, ni de las escuelas, ni de los docentes. Es importante recordar que el foco de atención son las dinámicas que se dan al interior de la escuela para comprender cómo son las prácticas y las ideas que se tienen en torno de la diferencia a partir de la discapacidad.

En tal sentido, lo que sigue a continuación es la reflexión<sup>11</sup> que se genera a partir del análisis del material empírico y cuyos subtítulos surgen al encontrar que a ciertos conceptos o imaginarios se ligan ciertas prácticas específicas. Por lo tanto, las representaciones sociales sobre la diferencia en torno a la discapacidad se presentarán en un binario de imaginario/práctica.

---

11 Las reflexiones están acompañadas de fragmentos del material empírico acopiado con el ánimo de ilustrar algunas de las cosas que se dicen pero es necesario tener en cuenta que sólo son una manera de ejemplificar y que no necesariamente dan cuenta de todas las discusiones que se presentan. Por razones de espacio es necesario seleccionar sólo algunos fragmentos que se espera sean lo suficientemente ilustrativos en cada caso.

Como se dijo en la introducción de este documento, las discusiones que se plantearán a continuación surgen de todo el trabajo de campo que se articulan a través de las historias de vida de Ana María, José Antonio<sup>12</sup> y sus respectivas familias. La decisión de tomar dos casos en el universo de la información recogida obedece a una decisión metodológica y a otra práctica. En cuanto a lo metodológico, el seguimiento a Ana María y José Antonio, me permitió ser más coherente con la idea de acercarme a la experiencia de discapacidad, es decir a un mayor nivel de subjetividad de la experiencia para el análisis micro. En cuanto a la decisión práctica, el abordaje intra y extra institucional desbordó por tiempos, presupuestos y alcances el trabajo de campo y por lo tanto fue necesario acotarlo en el seguimiento a dos personas con discapacidad. Sin embargo, ellos fungen como personajes centrales cuyas experiencias recogen o se identifican con las vivencias de la mayoría de las personas con quienes se compartió en este estudio y cuyas voces también aparecerán en las etnografías.

### *Enfermedad/asistencia*

La idea de que las personas con discapacidad son enfermas es algo que se mantiene latente y, tanto en docentes como en los y las niñas, marca la manera de relacionarse. Desde el sistema hasta las maneras de entenderse individualmente están ligadas a esta condición de enfermedad. Si bien, como se dijo en otro momento, hay una iniciativa fuerte en Ecuador y en la Convención por bajarle el tono al discurso médico, las acciones estatales y la misma legislación traen un lastre muy fuerte que se mantiene y se

---

12 Ana María tiene discapacidad motora que compromete sus extremidades inferiores en gran medida. Puede caminar sin silla de ruedas pero lo hace con mucha dificultad. Utiliza caminador para desplazarse. Sus manos aunque están afectadas y se ven torcidas tienen mayor movimiento que sus pies. También tiene problemas de habla que la hace muy lenta para expresarse. Ana María desarrolla muchas actividades con autonomía entre ellas comer, ir al sanitario, caminar. Ella tiene 14 años y está en cuarto grado elemental, sin embargo no hay discapacidad intelectual asociada. Este es su segundo año en esta institución. José Antonio, tiene ocho años y está en segundo grado elemental. Es ciego de nacimiento por lo tanto ha adquirido gran capacidad para desplazarse. Suele correr y jugar con sus compañeros y reconoce los espacios de su casa y los de la escuela. Es muy inquieto y bromista.

evidencia en diferentes momentos y espacios de la experiencia de discapacidad y se inserta en la vida escolar.

Cuando te dice el médico –tu hija tiene una discapacidad–, la vida parece que se rompe, es como si te cerraran una puerta en la cara... No estamos preparados para eso y no lo estamos porque todos pensamos en la perfección, en que estén completamente sanitos. A veces uno dice que sea como sea pero que nazca sano y cuando no nacen sanos es un golpe muy terrible (Entrevista, Madre de Ana María: 2010).

Lo primero es ir al hospital, el niño está enfermo hay que curarlo. Pero como no se cura se prueban cosas. La mamá te dice que le pongas implante de caléndula, la vecina que le restriegues en los ojos ortiga. Una vecina me dijo que lo fuera llevando a una sanación espiritual... bueno eso le dicen a uno de todo y uno lo hace con la esperanza de que se cure... pero pasa el tiempo y no... (Entrevista a Madre de José Antonio, 2010).

Como puede leerse en los fragmentos anteriores, ante la realidad de un/a niño/a con discapacidad la primera manera de relacionarse es a través de la idea de enfermedad. No sólo porque es el hospital quien determina la discapacidad dentro de un canon médico y propone un protocolo de asistencia, sino porque así se entiende en el contexto inmediato y por ello la acción principal es curar.

Existe una fuerte interiorización y un largo proceso de la restitución del cuerpo enfermo al sano. “El cuerpo de la discapacidad pasa a ser objeto de tratamiento: restituirle la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente la psique de su poseedor para que asuma su deficiencia, para que ‘se adapte” (Finkelstein, 1980). Y en ese sentido se entiende que padres y madres busquen todo tipo de ayudas que permitan o bien “superar la enfermedad” o bien encontrar explicaciones a la misma.

Cuando yo salía a la calle con el niño me decían –Pobrecito!! ¿y es que usted no se cuidó en el embarazo? ¿Le dio alguna enfermedad? (...). Al principio como que yo me sentía mal, como culpable y pensaba si realmente no me había cuidado lo suficiente pero después supe que no era por eso y ya me sentí más tranquila. En el hospital, yo le preguntaba a la

enfermera siempre y ella me explicaba por qué los niños pueden nacer ciegos y pues.... Ya como que las cosas son diferentes y ahí es ver cómo se hace para ayudarle (Entrevista grupal a madres de niños/as con discapacidad, 2010).

Pilar Samaniego, experta en el tema de educación especial, dice que se emplea mucho tiempo buscando y llevando a los y las niñas a tratamientos específicos. Incluso la educación especial a veces se posterga porque se privilegia el tratamiento médico y terapéutico.

No es que eso esté mal. Así como a cualquier recién nacido se le lleva a los controles postnatales para vigilar peso, talla y desarrollo, un niño o una niña con discapacidad necesita una atención médica. El problema es que se convierte en la única acción por mucho tiempo y ni los padres y madres se preocupan por aspectos de la formación, ni los médicos orientan sobre este tipo de acciones. Resultado: tenemos niñas y niños que a los ocho o nueve años apenas están aprendiendo a lavarse la cara y no por su discapacidad sino porque nadie les enseña (Entrevista, experta en Educación Especial, 2010)

La situación que describe Samaniego explica también por qué es común la necesidad de asistencia permanente al niño/a con discapacidad, una sobreprotección de padres, madres o cuidadoras, que después se traslada a la escuela por la misma petición de las madres. Las docentes se convierten en protectoras permanentes cuyo papel asumen directamente o través de sus estudiantes. En general se puede decir que hay una lógica del cuidado permanente que tiene consecuencias sobre la dependencia o independencia que se derivan de ello y que se retomarán más adelante. Proteger, ayudar, asistir constituyen las maneras específicas de relacionarse con las y los niños/as con discapacidad.

Yo...yo creo que tenía mucho miedo de que además de su enfermedad algo más le pasara (Silencio). Creo que quería y trataba de protegerla de que se burlaran de ella o de que la tumbaran por eso no la dejaba sola en ningún momento (Con la voz entre cortada y a punto de llorar). Me acuerdo que siempre la estaba limpiando y cambiando de ropa para que

siempre se viera muy limpia, incluso así ya grande. No la dejaba caminar prefería llevarla siempre en la silla de ruedas, yo siempre la llevaba empujando en la silla. Me costó mucho entender que ella podía hacer cosas sola. La verdad es que ni siquiera me di cuenta que había crecido y que como otras adolescentes necesitaba momentos para ella. Imagínese que hasta la acompañaba al baño en sus días [periodo menstrual]... después supe que eso no le gustaba (Entrevista a madre de Ana María, 2010).

Por lo general las madres asumen en las familias el rol de cuidar y acompañar a sus hijos e hijas pero en la medida en que estos/as van creciendo se van asignando responsabilidades según cada dinámica familiar. En el caso de las y los niños con discapacidad el asumir tareas se va aplazando y aplazando no sólo por una idea generalizada de que no hay capacidad para hacerlo, sino porque se tienen más miedos de los comunes que justifican la necesidad del cuidado permanente. Havlik dice que la noción o idea de discapacidad está atada a una concepción de hombre (ser humano) que la sustenta y en el caso de la discapacidad, la concepción más generalizada es aquella en la que

el status de discapacitado se considera, en principio, como un estado del que el hombre no es responsable y, que por ser involuntario, implica el derecho de ser ayudado. Como contraparte, el enfermo debe desear curarse y buscar la ayuda necesaria (siempre que su edad y nivel mental se lo permita). Esto acarrea otra obligación: buscar cooperación y cooperar con una persona cuyo status es reconocido socialmente: el profesional de la salud (Havlik, 2003: 2).

Superada la etapa exclusiva de encontrar la cura o el remedio para la discapacidad, las familias que cuentan con alguna formación y cierto nivel económico buscan la intervención de las instituciones de educación especial, las cuales por lo general también están en el marco de una lógica médica, en primer lugar porque nacieron como centros de rehabilitación que en la actualidad mantienen profesionales mayoritariamente de disciplinas afines a la medicina:

Investigadora: ¿Cuál es el equipo básico en una escuela de Educación Especial?

Ana Milena: Nosotros trabajamos interdisciplinariamente porque consideramos a cada niño y niña como un sujeto integral al que se le debe prestar una atención también integral. El grupo de profesionales de esta institución está compuesto por un psiquiatra, un psicólogo, un neuropediatra, un médico pediatra, terapeutas del lenguaje, dos terapeutas físicos, dos terapeutas ocupacionales, tres docentes especiales y un docente de apoyo en computación<sup>13</sup>. Como puedes ver es un gran equipo al servicio de los niños (Entrevista a profesional de Fundación Educación Especial, 2010).

En segundo lugar porque aún aquellas instituciones que buscan hacer otro tipo de procesos se ven atrapados por el lenguaje y la normatividad que exige esta mirada para el proceso de integración de las/los niños/as en las escuelas regulares. Efectivamente, los/as niños/as que son recibidos en las escuelas regulares –normalmente remitidos por las instituciones de educación especial o por los Centros de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica –CEDOPS<sup>14</sup>– llevan una historia clínica debajo del brazo que no sólo explica el tipo discapacidad (que suele estar planteada en términos eminentemente médicos) sino que avala su capacidad para estar en la escuela.

Como funciones del CEDOPS está la de evaluar al niño... hacemos una evaluación que es completa en todas las áreas por ejemplo en el área pedagógica, todo lo que es el área de desarrollo del niño, la parte intelectual, la parte emocional, la familiar, la médica y el área sociofamiliar. Luego de eso entregamos un informe al padre de familia que debe estar consciente del problema que presenta el niño porque también se le explica el tratamiento que requiere y todo el apoyo que necesitamos de él, es un com-

---

13 En los últimos años, se ha propiciado un acercamiento con programas especializados de computación para diferentes tipos de discapacidad o incluso la sola interacción con programas básicos como Word pues los expertos han encontrado beneficios en los procesos de formación y rehabilitación, de ahí que sea común encontrar aulas de sistemas o de cómputo y un docente a cargo en esta área.

14 Son las instituciones oficiales que dependen del Ministerio de Educación Nacional y que están encargadas de recibir, diagnosticar y ubicar en las escuelas regulares a los niños y niñas con discapacidad.

promiso con él porque de lo contrario yo puedo estar un año completo de terapia y el niño no sale (Entrevista a Directora CEDOPS, 2010)<sup>15</sup>.

Una madre que me dejaba ver la evaluación de su hijo me decía que ella no entendía mucho los términos que allí estaban escritos pero que la psicóloga le había explicado muy bien para que ella ‘entendiera el tipo de discapacidad que tenía mi hijo y el tratamiento que necesitaba’ además con esta evaluación ‘pude lograr que le dieran cupo en la escuela porque antes había sido muy difícil’ (Entrevista grupal a madre con niños/as con discapacidad, 2010).

El CEDOPS tiene una gran preocupación por el niño/a, su desarrollo personal, la formación y el aprendizaje y el proceso de integración ocupa un lugar importante en la evaluación y las acciones de los niños y niñas que llegan allí, sin embargo, es imposible escaparse del lenguaje médico: el *problema* que presenta el niño, se le explica al padre el *tratamiento*, si no hay compromiso la *terapia* no sirve y el niño *no sale*. Todas son formas de describir la situación particular del niño/a que irremediamente están circunscritas a un asunto de enfermedad así se aborden asuntos pedagógicos o sociales.

Ya en la escuela, “la enfermedad” se convierte en un rasgo distintivo y característico del niño o la niña para reconocerlo o identificarlo. En los corredores, patios u oficinas de información de las escuelas no es nada raro encontrarse con una profesora, un profesor o un/a estudiante que pregunta “¿Han visto a David, el niño enfermo, el de las manitos torcidas?” (Diario de observación, mayo 12, 2010) y comentarios similares en los que prima esa idea de enfermedad, concepto que los propios niños y niñas con discapacidad y sus familias han asumido.

---

15 Tuve la oportunidad de revisar varias evaluaciones de instituciones de educación especial y efectivamente, además de la descripción netamente médica del tipo de discapacidad que tiene cada niño o niña, hay descripciones en torno al proceso pedagógico, en función de las habilidades y necesidades educativas de cada niño/a. Sin embargo, llama la atención que la evaluación médica suele ser la introductoria del informe y pareciera que funge de identificación del niño/a, mientras los otros aspectos tienen menor extensión y desarrollo. De otro lado, los otros componentes constantemente usan terminología médica para explicar algunas características de las/os niñas/os tales como disfunción, severo, moderado, crónico, entre otros.

Investigadora: ¿Qué es lo que no te gusta de la relación con tus compañeras y compañeros?

Ana María: Pues no precisamente de mis compañeros, si no de las maestras. Es que a veces como que las obligan a que estén conmigo en cosas que yo sé hacer. Yo veo que juegan y como que... (Silencio largo) se molestan porque tienen que dejar de hacer lo que están haciendo. Vaya usted, no a usted le toca. Dicen entre ellas.

Investigadora: Y la maestra o ellas te preguntan si quieres esa ayuda?

Ana María: (Silencio) Pues las compañeras sí. Me preguntan si necesito ayuda o si quiero que me acompañen pero así yo diga que no la maestra les dice que lo hagan.

Investigadora: ¿Y por qué crees que la maestra lo hace?

Ana María: Pues que dicen que le han dicho que me cuiden mucho, que por mi enfermedad puedo caerme y lastimarme o romperme los huesos. Yo creo que le da miedo que me pase algo por eso siempre quiere que alguien esté conmigo (risas.)

Investigadora: ¿Y tú le has dicho a las maestras que no te gusta o que te incomoda?

Ana María: Pues es que ella nunca me han preguntado y yo no le digo nada.

Investigadora: ¿Por qué no le dices?

Ana María: No sé... como que no.... (Entrevista a Ana María, 2010).

La idea de enfermedad, de acompañamiento permanente y de asistencia se lleva a cabo a partir de un principio de autoridad que es ejercido por la maestra hacia los/as demás estudiantes, sobre una “recomendación” de cuidar a una niña enferma. Recomendación que es de la directiva de la institución y que a su vez viene de la madre de Ana María. Por supuesto no hay una intencionalidad negativa frente a estos actos de cuidado ya que se entienden *naturales* en la relación con la niña. Es decir hay un presupuesto de su enfermedad. Esta naturalización del cuerpo enfermo, de la discapacidad como enfermedad constituye un discurso que anula la subjetividad en tanto la persona se convierte en cuerpo anormal que debe ser

asistido pero al que ni siquiera se le pregunta sobre lo que quiere, pues no se le reconoce con capacidad para decidir. No fue diferente con José Antonio quien también tiene asignado a un compañero para que le cuide: “Daniel siempre está conmigo, somos buenos amigos. La directora le dijo que debía ayudarme” (conversación informal con José Antonio, 2010), se presume que requiere de un lazarillo permanente porque existe un temor a que sea agredido (hay siempre una lectura del cuerpo enfermo, el cuerpo débil).

Para finalizar este apartado vale la pena recordar que en las legislaciones tanto internacionales como las ecuatorianas, si bien no se alude directamente a un cuerpo enfermo, las acciones están orientadas a la rehabilitación y existen apartados explícitos sobre las ayudas y asistencias que requiere la persona con discapacidad para superar las barreras.<sup>16</sup>

### *Caridad/ayuda*

La idea de asistencia está directamente relacionada con la de ayuda noción que permite resaltar dos aspectos más: de un lado, los imaginarios que en general se tienen sobre las discapacidades, que como se pudo leer están asociados a la idea de enfermedad y, en ese sentido también la necesidad de encontrar una explicación “científica”-médica para incluso dejar de sentir culpa. El castigo, constituyó también uno de los discursos con los que se asoció la discapacidad<sup>17</sup>.

De la mano de una moral religiosa, muchos laicos encontraron en los hospitales o centros de rehabilitación una manera de dar caridad. Si bien en gran medida este discurso fue absorbido por el discurso científico que impuso la visión médica, algunas de sus prácticas se han mantenido hasta

---

16 Tanto en la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad como en la Constitución del Ecuador y la Ley de discapacidades, la ayuda está reiterativamente relacionada con apoyos técnicos y aparatos que permitan un mejor funcionamiento del cuerpo, mientras la asistencia está referida al personal médico y en general a las personas que deben ofrecer los diferentes servicios; la asistencia a las familias y el papel de asistencia de estas y las comunidades para lograr la inclusión en la sociedad.

17 Para profundizar puede verse Bautista (1993). También a Boulet (2005).

nuestros días, ahora bajo la idea de la ayuda. En las familias se pide ayudar a los y las niñas (hermanos/as) con discapacidad, las madres van al hospital en busca de ayuda, van al colegio para que les ayuden. Lo que encuentro con esta palabra es que tiene una carga muy alta de conmisericordia y de sumisión especialmente si quienes piden la ayuda son personas de bajos recursos económicos. La relación con esta idea de caridad lleva directamente a un desconocimiento del derecho.

La primera tarea que yo hago es... decirle tengo este niño, ya tengo la valoración, estos son los problemas y necesito que me ayude con un cupo. Muchos directores te dicen –Si, yo lo recibo pero hay que ver si la profesora lo recibe. (...) Yo he generado una estrategia que yo diría que es más personal, es de convencimiento. Yo tengo que ponerle a los profesores y a los directivos que todo esto es bonito, que se puede hacer porque de lo contrario no ayudan. Primerito, convenzo a la maestra porque si se entera la escuela antes, la maestra ya está anticipada: no le recibas, es muy difícil, no te capacitan, no te dan incentivo entonces la predisponen a decir que no. Yo entonces entro no en la actitud de autoridad sino de convencer, cuando ellos me ven como una persona que quiere ayudar a un niño y que soy el apoyo de la maestra, cambia la situación. (...) Y así he hecho muchas amistades, ya en muchos casos solo llamo y me reciben a los niños, ya más como un favor personal que por la ayuda que necesita el niño de inclusión (Entrevista a directora CEDOPS, 2010).

Llevo casi media hora esperando a que Sara se desocupe pues, según me dijeron, está en entrevista con una niña. Mientras espero, veo que hay una mujer de unos 30 años sentada, me sonrío y me pregunta si yo soy una nueva psicóloga a lo que le respondo que no. Ella se acerca y me dice: “esta es mi última esperanza. He golpeado en varias escuelas y en ningún lado me reciben al niño (con lágrimas) en todas partes me dicen que él no puede estar en la escuela porque es discapacitado pero yo se que sí puede aprender... tal vez no mucho pero sí puede aprender”. Le pregunto qué tiene su hijo y qué edad tiene y me dice que Juan tiene ocho años y tiene síndrome de Down y me reitera “pero él aprende, yo le he enseñado cosas y él aprende”. Seguimos conversando y me dice que no han valido las lágrimas, que siempre le dicen que no pueden recibirlo porque no tienen quien se ocupe de él. Me dice: “yo les suplico que me ayuden, que sólo

necesita que lo dejen entrar pero siempre me mandan a una escuela especial y eso es muy costoso para mí” (Diario de observación, junio 15, 2010).

En este caso “ayuda” no es una palabra amable ni una forma de cortesía sino que tiene toda la carga de caridad que se pueda asociar a la misma. El proceso para que un o una niño/a sea aceptado en la escuela no sólo pasa por la evaluación que certifique su capacidad para estar en grupo sino que pasa por la aprobación de la o el docente, la directora o el director, los padres y madres de familia a quienes se les debe convencer *de ayudar a estos/as niños/as y sus familias*; es un trabajo personal, de hablar con ellos/as, de ofrecerles cosas a cambio (capacitación, talleres, materiales, etc.) de meterles en la cabeza que no van a *dañar a nadie* y que por el contrario todos/as pueden salir ganando.

Efectivamente las madres que llegan a los centros de educación especial, a los CEDOPS y a las escuelas llegan en una actitud sumisa, con lágrimas y en actitud de súplica. Actitud que también es asumida por algunas funcionarias del CEDOPS porque encuentran que es la única manera de no generar resistencias dentro de las escuelas. Si van con la autoridad y en cumplimiento de las leyes suelen encontrar más dificultades que si lo hacen con esa labor de convencimiento y de despertar generosidad. Además de lo dicho, esta actitud genera un problema adicional y es que si el niño o la niña tiene dificultades dentro de la institución o si encuentran que la o el docente no está cumpliendo correctamente con su función, no se puede decir nada, no se pueden aplicar correctivos porque pueden dañarse las relaciones o puede generarse una actitud negativa hacia el/la niño/a o hacia el proceso de inclusión. La directora de uno de los CEDOPS dice que cuando hay dificultades “les pido que le dejen terminar el año mientras busco otro cupo”. Dado lo anterior, es evidente que el desarrollo de las legislaciones si bien han visibilizado y permitido tener herramientas para exigir medidas en torno a diferentes problemáticas relacionadas con la discapacidad, lo cierto es que la manera cómo se viven en lo cotidiano y especialmente en la escuela, distan mucho de estar en el marco de derechos que se ha querido afianzar. Aspecto que ya había sido motivo de reflexión por Skliar:

Los modos de solucionar ese abismo entre el discurso pedagógico y el de la vida escolar hasta ahora son irreales y hay que pensarlos de otra manera. Primero es necesario entender cómo están construidas las leyes, a propósito de la necesidad de inclusión y reafirmación de derechos, porque parecen impecables pero en realidad ya no dicen casi nada. (...). Es indispensable salir del lenguaje jurídico y reemplazarlo por el lenguaje de la ética (2009).

En las declaraciones anteriores es evidente que no hay una conciencia clara sobre el derecho a la educación (en este caso) ni mucho menos el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la educación. Resulta llamativo que suele ser más fácil, para las personas con discapacidad, entenderse como usuarios de servicios para acceder a la salud –medicamentos, terapias, ayudas técnicas– (con todo lo que en general significa para la población pobre acceder a este servicio), que lograr el estatus como ciudadano en torno a derechos como la educación, la política, la cultura o la recreación. Si seguimos a Halvick podría decirse que el concepto de hombre (persona) que subyace es el de enfermo y no el de ciudadano. ¿Acaso ser enfermo, tener alguna discapacidad o ser pobre, limita o anula la posibilidad de ciudadanía y sólo deja la posibilidad de afectado?

### *Incapaz/preciudadano*

Según Bárcena (1977), hay dos corrientes enfrentadas en los debates sobre la ciudadanía que discrepan en dos aspectos esenciales: una disputa moral en torno de la ética del deber y la ética de la virtud, y una discusión en torno de la naturaleza de la democracia y la ciudadanía. Los liberales se apoyan en una teoría predominantemente individualista, en tanto asumen una primacía moral de la persona frente a la colectividad y, en tanto, esta persona adquiere su condición de ciudadana en la medida en que es poseedora de derechos morales; derechos cuyo reconocimiento sirve para protegerla de los otros y del Estado en la esfera privada, la cual tiene primacía sobre la esfera pública. Mientras tanto, para los comunitaristas la ciudadanía no es la “adquisición” de un título o un estatus sino, ante todo, una práctica, un compromiso, una participación en el ámbito público. En tal

sentido, según sea la corriente desde la que se trabaje se construye también una manera de entender la formación del sujeto político. En el marco de la corriente liberal, la formación ciudadana estaría dada por una condición de precidadanía entendida como una preparación o un momento previo de la ciudadanía que se forma en la familia y la escuela principalmente.

Esta precidadanía termina cuando se adquiere la ciudadanía formalmente (cumplir unos requisitos legales como tener cierta edad). Desde la corriente comunitarista, el individuo forma su condición ciudadana a lo largo de su vida y en el seno de la comunidad y de los diferentes espacios en los que se desenvuelve, en tal sentido en la medida en que desarrolla unas condiciones (juicio crítico, capacidad para participar, desarrollo moral, etc.) irá ejerciendo su condición de ciudadano/a.

Ahora bien, la precidadanía<sup>18</sup> ha sido un concepto debatido porque en muchos casos ha estado atada a una condición de subalternidad. Para Faure y Morales las políticas neoliberales se basaron

(...) en un modelo de ciudadanía asistida, donde el mercado es el asignador de los recursos, determina lo social y lo político, con un Estado mínimo y marginal y una concepción tutelar del ciudadano/a que no reconoce los derechos sociales como demandables. (...) En este tipo de políticas neoliberales muchos fueron los programas que convirtieron a la “mujer pobre” en su población objetivo (Lo Vuolo, 1999), lo cual respondía a un modelo de ciudadanía asistida. En ese modelo la mujer no goza de ciudadanía plena y mucho menos se plantea la equidad de género como objetivo. De hecho la aplicación de ese modelo llevó a que las mujeres de los estratos altos se incorporaran al modelo del varón para obtener un status social y las de los estratos bajos quedaran en situación de pre-ciudadanía (Faure y Morales, 2007: 6).

En el mismo sentido, la precidadanía ha sido una categoría adjudicada a los niños, los cuales también se han constituido en población vulnerable y por lo tanto objeto de políticas públicas. El Instituto de formación

---

18 Es importante decir que hay autores que defienden el concepto de precidadanía en tanto lo consideran una crítica a las maneras tradicionales de entender la ciudadanía y argumentan que justamente el concepto nace para cuestionar ¿por qué se retiraba la consideración de ciudadanía a los niños. Para ver más sobre esta postura puede consultarse a García y Mico (1997).

para educadores de jóvenes, adolescentes y niños trabajadores de América Latina –IFEJANT– que ha trabajado por los derechos de los/as niñas y jóvenes consideran que el concepto de precidadanía

nos parece teórica y operacionalmente inadecuado particularmente cuando de niñ@s se trata, toda vez que tiende a reforzar culturas proclives a invalidar, a negar, a excluir a los niñ@s de escenarios convencionalmente reservados a los jurídicamente adultos. Es probable que dichas teorías tengan como substrato una acepción de ciudadanía restringida y de tradición estrechamente jurídica (Cussiánovich, s/f: 9).

También el término precidadanía parece ser utilizado con un sentido de ‘incompletud’ para referirse a los jóvenes:

Pensar en la ciudadanía juvenil desde esta perspectiva, es trascender el concepto generalizado de precidadanía juvenil (jóvenes problemáticos, sujetos en riesgo, predelinquentes, tiempos panópticos). Es necesario considerarlos como ciudadanos valorando el potencial que tienen para autogestionar su propia existencia, es decir, su capacidad de agencia de aporte en los ámbitos de socialización, productividad y creación y también su capacidad de autorreferenciarse en contacto con otros y en distintos espacios (como cronotopos) (Herrera y Muñoz, 2008: 205).

En un sentido general el concepto de precidadanía, atado a la condición de vulnerabilidad, puede evidenciarse cuando se estudian algunas políticas de corte asistencialista en donde los derechos se convierten en ayudas de los gobiernos. Para muchos grupos que reivindican sus derechos en estas condiciones de precariedad, la precidadanía se equipara a una idea de “ciudadanía de segunda” en tanto “cumplir con los prerrequisitos jurídicos para ser ciudadanos” no es suficiente para un pleno ejercicio de la ciudadanía hasta que sus condiciones de marginalidad no se superen.

En ese orden de ideas, a estas políticas asistencialistas subyace una concepción de sujeto incapaz de generar su propio desarrollo, que requiere la ayuda permanente del Estado, la cual siempre es insuficiente ya que no se ajusta a sus reales necesidades y por lo tanto se mantiene su condición de desvalido, marginal, pobre, vulnerable.

Los aspectos conceptuales antes mencionados pueden ser fácilmente discutidos a la luz de las prácticas institucionales que se constituyen en torno a la discapacidad. Un primer aspecto tiene que ver con las mismas políticas que si bien se reconoce que son un avance en la medida en que se ha hecho explícita la protección de los derechos de las personas con discapacidad también pecan de mantener las condiciones de marginalidad:

Actualmente yo le veo que en el Ecuador hay un sistema de gobierno muy paternalista y le está enseñando a la gente a que espere un beneficio y no trabaje por ese beneficio (...) Yo digo no le demos a la gente sólo el bono, porque la gente sólo se está sentando a esperar el bono sin cambiar sus formas de vivir. Yo digo no sería mejor que el Gobierno apoyara a las personas con discapacidad a crear microempresas, que nos ayuden a crear proyectos auto-sustentables. Mira, por ejemplo Manuel Espejo llega con una ayuda a las personas con discapacidad pero ¿es la que necesita? No. La persona con discapacidad no necesita sólo los pañales o la medicina que le llevan. La persona con discapacidad necesita un tratamiento y un seguimiento médico de por vida, necesita una alimentación digna, necesita educación. (Entrevista a Presidente de padres y madres de personas con discapacidad de las Fuerzas Armadas, 2010).

El testimonio anterior es de un padre cuya hija tiene retraso mental y que vive una discapacidad física en su propio cuerpo y desde esta doble condición asegura que en general todo el sistema parte de una desconfianza sobre las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de aportar al cambio y la transformación social.

Ahora bien, en este tema de ciudadanía cumplen un papel fundamental los grupos y asociaciones de la sociedad civil que, en el caso del Ecuador, desafortunadamente se hallan atomizadas y en el sentir de la mayor parte de los y las entrevistadas existe una suerte de concentración del poder que hace mucho tiempo dejó de ser representativo de las necesidades y demandas de la población con discapacidad. Se reconoce el papel que ha cumplido el director del CONADIS pero se considera que se ha perpetuado en el poder y se ha convertido más en un vocero del Gobierno que de las personas con discapacidad.

Lo que piden las personas con discapacidad es una mayor incidencia en sus realidades. Tenemos un liderazgo en cuanto a los asociaciones pero diríamos que bastante caudillista, han existido personas que han hecho un buen trabajo eso es innegable, sin embargo se han venido perpetuando en los cargos, entonces lo que si noto es que se requiere cierta renovación en ese sentido (Entrevista a Director Técnico de Atención Integral de Personas con Discapacidad del MIES, 2010).

Además de esta dificultad también se habla de una visibilización de ciertas discapacidades, en particular la física y el desconocimiento de otras como la intelectual:

el director de la CONADIS tiene una discapacidad física igual que el Vicepresidente de la República y por eso es la discapacidad que más se reconoce. La discapacidad intelectual es casi desconocida sólo se conoce el síndrome de Down y eso porque sale en los periódicos pero poco se sabe en realidad de esta discapacidad (Diario de Observación, Grupo Discapacidad Intelectual, Seminario Tejiendo Redes en Discapacidad: cuerpo, representaciones sociales y políticas públicas, 2010).

En parte es por la complejidad de la discapacidad intelectual, en parte porque los movimientos sociales son menos fuertes y en la mayoría de los casos son terceros (padres y madres, algunas veces cuidadoras) quienes ejercen el ejercicio de representación y movilización. En el seminario Tejiendo Redes en Discapacidades<sup>19</sup> se pudo observar que efectivamente hay un proceso de organización social más o menos fuerte en las personas sordas (quienes se refieren a sí mismas como comunidad sorda) y en las personas con discapacidad física; ese proceso es más débil en las personas con discapacidad visual y casi inexistente en las personas con discapacidad intelectual y con multidiscapacidades. También se decía en este seminario

---

19 Este seminario se llevó a cabo en noviembre de 2010 en Quito-Ecuador y hace parte de las acciones del proyecto Sociedad y discapacidad: experiencias, conocimiento y retos actuales cofinanciado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social y la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales con sede en Ecuador. Al mismo asistieron aproximadamente 100 personas entre académicos, representantes de organizaciones públicas, representantes de ONG y representantes de la sociedad civil.

que las personas con discapacidades aún se mantienen ocultas (por razones de tipo cultural y de condiciones para la movilización) y no han hecho “una apropiación de los espacios públicos, lo que las invisibiliza y les resta capacidad para exigir los derechos y generar transformaciones, al menos en estos niveles” (Grupo de trabajo de discapacidad Intelectual, Seminario Tejiendo Redes).

Si bien hay aspectos de tipo cultural y general que pueden explicar la fragilidad asociativa de las personas con discapacidad me quiero remitir a la escuela para tratar de lanzar algunas hipótesis al respecto.

Como se decía párrafos más arriba, la preciadanía es una condición que ha sido asociada a los/as niños/as, adolescentes y jóvenes en parte porque se les considera que “no cuentan con todas las capacidades morales y el juicio crítico que les permita tomar decisiones o hacerse responsables de las mismas” lo que aplica para las personas con discapacidad, dentro del imaginario social de dependencia, asistencia y ayuda que ya se describió. En este caso, Díaz (2010) hablando sobre la historia de los derechos sociales de las personas con discapacidad, plantea que en un principio, bajo el paradigma de la rehabilitación, las políticas se concibieron para favorecer la rehabilitación funcional y la adaptación de los individuos a su medio y que la noción de dependencia orientó las políticas sociales por lo que las personas con discapacidad “han disfrutado de una ciudadanía de segunda clase (pasiva, receptiva, dependiente)” (Díaz, 2010: 120) que parece ser, se gesta desde la escuela en donde los/as niños/as con discapacidad tendrían esta condición doble de preciadanía en primer lugar por ser infantes y en segundo lugar por tener discapacidad.

Como ya se planteaba anteriormente, las representaciones sociales de enfermedad, caridad y sus correspondientes prácticas de asistencia y ayuda construyen una concepción de la persona con discapacidad basada en la vulnerabilidad y la incapacidad de hacer cosas por sí mismos. En la transcripción de una entrevista a Ana María veíamos cómo ella no es interrogada por parte de sus docentes sobre la necesidad de que se le asista en la mayor parte de sus necesidades, sólo se asume que requiere dicha ayuda por su condición de discapacidad. Y ella misma tampoco tiene la capacidad de manifestar su inconformidad con dicha situación, no por su discapacidad sino porque no se ha considerado necesaria una formación en tal sentido.

En general se ha cuestionado al sistema educativo por el tipo de formación ciudadana que se da a los y las estudiantes. En ese marco y desde una postura muy liberal, surgen en las instituciones escolares los cogobiernos que buscan la participación efectiva de los diferentes actores de la escuela en las decisiones que le competen. En tal sentido, a manera de una reproducción de lo que sucede con los adultos, se lleva a cabo las elecciones de los representantes estudiantiles a los órganos de dirección escolar. Estudiosos del tema plantean que estas elecciones resultan un ejercicio de simulación de la participación y la democracia que, no cuenta con unos elementos de formación más amplios que desarrollen actitudes, aptitudes y capacidades para la ciudadanía, por lo tanto se queda en un ejercicio de inicio de calendario escolar que reproduce cánones de perfección, competencia y productividad que acompañan los procesos electorales de los países<sup>20</sup>.

Investigadora: ¿Quiénes son los estudiantes del gobierno estudiantil?

Eduardo: Lucía del último grado y David.

Investigadora: ¿Y por qué ganaron?

Eduardo: Porque ellos ganaron muchos amigos. Por sus propuestas.

Investigadora: ¿Cuáles eran sus propuestas?

Eduardo: Pues de ayudar en lo del medio ambiente del colegio con campañas y mensajes y que... se pudieran hacer mas actividades de deporte para la salud y... (silencio largo y luego risa) no me acuerdo más pero era eso.

Investigadora: ¿Quiénes se postulan o son los candidatos? ¿qué deben tener para ser elegidos?

Eduardo: Pues que sus propuestas como que le gusten a la mayoría y pues que... no sé, como que se conozcan.

Investigadora: ¿Y cualquiera puede ser del gobierno estudiantil?

---

20 Para profundizar en estos temas puede verse las investigaciones de Valderrama y Rojas (2000) "Modalidades comunicativas en la formación ciudadana escolar. Estudio de casos. Cubides, Guerrero y otros "El Gobierno escolar y la educación ciudadana (2000). Todos trabajos de investigación del Departamento de Investigaciones de la Universidad Central, Bogotá.

Eduardo: Si, cualquiera...

Investigadora: ¿Tú puedes ser del gobierno estudiantil?

Eduardo: (Riendo) ahhh no, Yo no.

Investigadora: ¿Por qué?

Eduardo: Porque yo no tengo buena disciplina ni buenas calificaciones.

Investigadora: ¿Y Ana María podría ser parte del gobierno estudiantil?

Eduardo: (Con una sonrisa) pues yo creo que sí pero es que aquí ganan porque sepan hablar y convencer a los otros y les toca ir por cada aula y decir sus propuestas y es algo como muy duro de hacer (silencio) además ella no es de último grado. Los profesores animan a los que son buenos ¿sí?, porque pues como que son un ejemplo para los demás, entonces... eso que sean buenos estudiantes y buenos en disciplina (junio 21 de observación, 2010).

La idea de participación a través de los gobiernos estudiantiles, está atada al ejemplo que den “los mejores estudiantes”, es decir quienes tengan buena disciplina, mejores notas, y que no fuesen tímidos a la hora de hablar. Estas características sin duda dejan por fuera a un montón de niños y niñas que están en la escuela, muchos/as de ellos/as, como Ana María o José Antonio, que no alcanzarán algunas de esas características, no por su discapacidad sino por el rasero con el cual las/os miden. Ana es sin duda bien educada (si por ello se quiere decir tranquila, cordial, amable, etc.); sus notas no son las mejores y aunque su rendimiento académico es bueno no le alcanza para los parámetros de evaluación que utiliza la escuela, y si bien no es tímida y tiene una conversación coherente difícilmente logrará una fluidez verbal como la que se espera para “convencer” a sus compañeros. En tal sentido no tiene el perfil para ser representante de sus compañeros/as, como tampoco lo tiene cualquier niño/a que tenga problemas de aprendizaje, o indisciplina o quizás que lleven el cabello largo (para el caso de los hombres), etc., Lo que esta declaración nos indica es que a los procesos de formación ciudadana (y vamos en este momento hablar sólo para el cogobierno) les subyace un modelo ideal de persona que pasa por la norma. Es una formación que fortalece a los más fuertes

mientras aquellos/as que se consideran débiles mantienen un papel pasivo: no candidatizarse, ni proponerse, sino elegir a otros.

Desde otro escenario, las cosas no son muy diferentes. El juicio crítico, la toma de decisiones y la participación son elementos fundamentales en los procesos de formación, los mismos que deben fomentarse en momentos diversos de la vida estudiantil y no sólo en escenarios puntuales.

Investigadora: José Antonio, ¿tú has participado en las discusiones, los debates que se han hecho sobre el manual de convivencia?

José Antonio: Pues al inicio de año hay unas reuniones y ahí estamos todos.

Investigadora: ¿Tú también estás ahí?

José Antonio: Sí claro nos llaman a todos al auditorio y ahí se dice que sí, o que no... esas cosas.

Investigadora: ¿Y tú has hecho alguna propuesta particular para que se incluya?

José Antonio: mmmmmm no. Pues lo que pasa es que nos dicen un día que hay que hacer eso y pues yo no he leído el manual mmmm yo pues algunas veces me han dicho lo que dice porque como me han llevado a la dirección porque como a veces peleo con mis compañeros entonces me ponen anotaciones y me dicen del manual pero yo no lo he leído.

Investigadora: ¿Y si quisieras conocer el manual cómo haces?

José Antonio: Pues no sé... ¿tocaría que alguien me lo lea?

Investigadora: ¿Alguna vez le has pedido a alguien que te lea el manual?

José Antonio: (con risas) Nooo. Es que como que no es importante y pues... como que nadie quiere leer eso (Entrevista a José Antonio, 2010).

Lo que suscita el diálogo con José Antonio es que no hay un proceso que le permita a éste (pero bien vale la pena decir que otros/as niños/as y niñas que no tienen discapacidades) intervenir en espacios de consultas o decisiones de manera cualificada, ni siquiera de considerar que son importantes dichos espacios. El manual es un documento público que, como dice el mismo José Antonio, no es que resulte muy atractivo de leer para los y

las niñas sobre todo en estas edades y no se hace un trabajo previo que permita ir a las reuniones generales con argumentos o propuestas. En todo caso quienes lo tienen en sus manos pueden darle una leída rápida para enterarse de lo que allí se dice ¿alguien en la institución se ha cuestionado si José Antonio lo ha leído? ¿si tiene cómo leerlo en caso que le interesara? Por lo que pude indagar, no.

Ante esta situación la pregunta que me surge es ¿cómo pueden las personas con discapacidad generar procesos organizativos y ejercer su ciudadanía si desde la institución educativa no se reconoce la necesidad de generar ciertas condiciones que les permita, por ejemplo, el acceso a la información, que les forme en capacidades para la argumentación, para proponer, entre otras?

Derivado de lo anterior, según Adela Cortina, uno de los elementos de la formación ciudadana es la moral que la autora define como

La expresión “moral” significa, en primer lugar, **capacidad para enfrentar la vida** frente a “desmoralización”. Recogiendo la herencia de la razón vital orteguiana, la moral no es un añadido que podemos utilizar como ornamento, porque siempre nos encontramos en un tono vital, siempre nos encontramos en un estado de ánimo. Es posible estar alto o bajo de moral, es posible tener la moral alta o estar desmoralizado (2005: 9. La negrilla es de la autora).

En tal caso, la definición de moral tiene que ver con la autoestima y el autoconcepto que forja el individuo en la relación que construye con el espacio familiar, escolar, comunitario y social en el que se desenvuelve. El sentimiento de pertenecía a una comunidad es vital para la construcción de su ciudadanía.

(...) ser miembro de una comunidad política, en la que el niño ha de sentirse **acogido** desde el comienzo, porque cada niño se encuentra en el contexto de una **realidad social** determinada (...)Y, como muy bien apuntan los “culturalistas” frente a los “genetistas”, el medio en el que se desenvuelva es esencial para el desarrollo de unas tendencias u otras (Cortina, 2005: 9. La negrilla es de la autora).

Cómo pueden construirse entonces esas virtudes morales en las personas con discapacidad, si a través de su proceso educativo se les afianza la idea de necesitar al otro permanentemente, de no ser capaces, de no tener las cualidades para postularse y más aún de ser rechazados por ser diferentes, por no cumplir con ciertos requisitos:

### Padres se oponen a la educación inclusiva



Fotografía: Alejandro Reinoso / El Telégrafo

### *Antecedentes*

El artículo 19 de la ley del CONADIS garantiza a los discapacitados el acceso a la educación regular en centros públicos y privados. En un censo realizado en 72 escuelas y colegios de Quito se descubrió que solo el 2% de las unidades están en capacidad de recibir a alumnos con discapacidad motriz.

El Estado reconoce el derecho de las personas sordas al uso de la “Lengua de Señas”, a la educación, bilingüe u oralista y auspicia la investigación y difusión de las mismas.

Aunque en los últimos meses se han efectuado marchas sociales y acciones gubernamentales para lograr una sociedad que incluya a las personas con discapacidad, el tema aún causa resistencia, sobre todo, entre quienes no tienen familiares con necesidades especiales. Un estudio publicado el mes pasado por la Universidad de las Américas (UDLA), y que incluye a

120 escuelas de educación formal de Quito, Guayaquil y Cuenca, demostró que 4 de cada 10 padres de familia no ve con agrado que sus hijos “normales” estudien en las mismas aulas con niños que tienen discapacidad. Esto luego de que 10 000 niños y adolescentes de las 24 provincias del Ecuador presentaron sus propuestas a la Asamblea Constituyente y especificaron que ellos sí conciben necesaria la inclusión de niños con discapacidad en el sistema de educación formal.

(...) Pedro Merchán, padre de familia, opina que es un retroceso para quienes no tienen una discapacidad, educarse con los que la poseen. “Los niños copian todo lo que ven, si estudiaran con discapacitados, aprenderían ciertas manías, formas de hablar y de comportarse que tienen ellos”, dice convencido.

El mismo estudio concluye que un 30% de los progenitores dudan sobre la eficacia de la inclusión; mientras que el 30% restante cree que no tendría problemas en que sus hijos sin necesidades especiales estudien con niños con discapacidad, pero recalcan, que quizás sea un daño para estos últimos (los discapacitados) porque tienen niveles de aprendizaje más lentos.

(...)

Pero el Ministerio de Educación, según su documento de rendición de cuentas del 2007, está implementando programas incluyentes mediante la capacitación a maestros. El año pasado logró que 1 625 docentes integren el sistema de Educación Especial y capacitó a 80 maestros del sistema formal. También el Ministerio de Inclusión Económica y Social entró en una campaña para que los discapacitados sean considerados iguales en derechos que las personas sanas (El Telégrafo, 2008. El subrayado es mío).

Como quise evidenciar con el subrayado en la noticia antes transcrita, se reitera el imaginario social de la discapacidad como enfermedad. De un lado, se habla de discapacitado no de persona con discapacidad y, de otro, se dice “una campaña para que los discapacitados sean considerados iguales en derechos que las personas sanas.” Sano es contrario a enfermo, luego “los discapacitados” son enfermos. No profundizaré más al respecto pues ha sido abordado de manera amplia en los puntos anteriores.

Otro aspecto a resaltar de esta noticia tiene que ver con la actitud de los padres y madres de familia en su papel de comunidad. Si la comunidad es esencial para vivir y ejercer la ciudadanía y el sentido de pertenencia a la misma es vital para formar en el carácter moral ¿qué tipo de moral (autoestima) se forja en un/a niño/a cuya comunidad le rechaza por ser diferente y por no cumplir con cánones de productividad? Y por extensión ¿qué tipo de ciudadanos se forman? No sólo hablo aquí de quienes son rechazados por su diferencia, incluyo también a quienes se forman junto a ellos/as, es decir quienes no tienen ninguna discapacidad, quienes no son los mejores, quienes no tienen los promedios más altos, etc. y también me refiero a quienes cumplen con los perfiles institucionales. ¿Cuál es el mensaje sobre el otro y sobre la diferencia que se vehiculiza?

### *Integración-inclusión/diferenciación*

La polémica entre igualdad y diferencia se ha ubicado en dos contextos diferentes: en el primer caso se entiende atado al asunto del derecho: ser iguales ante la ley y los derechos y, en el segundo caso unido a las relaciones y las personas: deshomogenizar. Es importante recordar que la igualdad es una de las promesas de la modernidad. La misma que impuso la razón sobre cualquier otra forma de conocimiento y que impulsó, a través del discurso científico, una idea particular sobre el otro. La conceptualización del otro aparece desde una visión moderna como lo opuesto a ciencia, prosperidad, productividad. Lo otro, en principio, nace como lo no avanzado, lo salvaje, lo exótico, lo incivilizado. Una modernidad que impuso una sola manera de ver, de acercarse al conocimiento y de comprender el mundo en torno a los pilares que definió, eran los más convenientes.

Con la modernidad emerge una nueva matriz sociocultural estructurada en torno a los principios de igualdad, libertad y ciudadanía. En ella se reconoce la autonomía y capacidad (y obligación) de las personas para construir las reglas que organizan su vida personal y la convivencia social. (...) Sin embargo, ni todos los espacios de la vida social, ni todas las relaciones sociales fueron organizadas en torno a estos principios. Los princi-

pios de la libertad y de la igualdad proclamados por el pensamiento y fuerzas sociales que impulsaran la modernidad no fueron extendidos a todas las personas y grupos sociales. Al contrario y tal vez de modo paradójico, el modo como se interpretaron, actualizaron e impusieron estos principios implicaron el desarrollo de nuevas formas de diferenciación social profundamente marcadas por la desigualdad, la subordinación y la exclusión (Guzmán y Bonan, 2006: 119).

Efectivamente, en ese ideal de igualdad quedaron por fuera muchas personas en tanto dicho concepto estaba elaborado sobre otros binarios importantes como el de lo público/privado y lo productivo/reproductivo. En ellos, está implícita una división de género en la que lo privado y lo reproductivo hacen parte del hogar y, por lo tanto, como asunto de mujeres. Por antagonismo, lo público y productivo eran asuntos de los hombres que en esta lógica permitían el desarrollo. De esta misma manera lo que se opusiera a la prosperidad, a la civilización o que se considerara no aportara a las mismas, era entendido como algo primitivo o perteneciente a lo privado y esto implicaba ya no sólo a las mujeres, sino a los niños, a las personas con discapacidad, a los pueblos africanos y latinoamericanos, etc.

La igualdad fue entonces un discurso promisorio que generaba identidades en torno al sueño de prosperidad, pero pronto se convirtió en una idea vacía pues, al contrario de lo que se proponía, la pobreza y en general las desigualdades sociales se fueron incrementando. Ante tal situación, a través de estrategias de globalización y el fortalecimiento del Estado de derecho se incorporan estas promesas rotas, a políticas internacionales de obligatorio cumplimiento que justifican el control y seguimiento. En esta estrategia de dar salida a promesas cumplidas, especialmente la de la igualdad aparece el debate por la diversidad con el objetivo de detener la fuerza de los movimientos sociales y los debates académicos que cuestionan las posturas colonialistas contemporáneas. De esta manera el lenguaje de la diversidad se incorpora y

Algunas de sus prácticas reconocen las diferencias de raza, cultura e historia como siendo desarrollados por conocimientos estereotípicos, teorías raciales, experiencia de administración colonial, y sobre esa base, establece una serie de ideologías políticas y culturales que son preconceptuosas,

discriminatorias, vestigiales, arcaicas, míticas, y, sobre todo, reconocidas como tal. Al conocer la población natural en esos términos, las formas políticas discriminatorias y autoritarias de control se consideren apropiadas (Bhabha, 2005 [1994]:119).

En tal sentido, la diversidad se coloca textualmente en una vitrina para que los organismos internacionales promuevan acciones tendientes al reconocimiento de la misma y, a su vez los mercados la coopten como estrategia de venta que pone a circular un discurso de responsabilidad social. Es así como se incorporan a la política internacional y a las políticas locales la idea de diversidad que no es más que una ideología de lo que Skliar denomina la mismidad. “Así, la representación parece ser, ante todo, una representación del otro desde lo mismo” (2005 [2003]: 55).

Así entonces uno de los primeros conceptos que se incorporan a la escuela por efecto de las políticas es el de igualdad. Una igualdad que homogeniza, que no repara en la subjetividad sino que define que en el espacio de lo escolar todos (casi nunca se piensa en que también todas) deben hacer lo mismo y al mismo tiempo sin reparar en quién o quiénes son los que están allí en ese espacio.

Están organizados en dos filas (una de niños y una de niñas) cada uno de ellos/as debe dar un pequeño salto y luego hacer un rollo sobre una colchoneta. Steve [es un chico de 11 años con discapacidad física. Él se mueve con mucha dificultad y con la ayuda de muletas] le dice al profesor que le da temor a lo que el profesor le dice (levantando la voz) que todos deben hacer el ejercicio. Lucía, una de las niñas más pequeñas del curso, le dice que a ella también la da miedo. El profesor en tono de disgusto les dice a los dos que deben hacer los ejercicios pues de lo contrario tendrán problemas con sus calificaciones. Tanto Steve como Lucía se quedan en silencio pero deciden hacerse atrás y no hacer los ejercicios. Pilar, una de las niñas grandes le dice al profesor –porque no les pone a ellos otros ejercicios porque este es muy difícil para ellos– a lo que el profesor contesta en voz alta para ser escuchados por todos –yo tengo que cumplir un programa con todos y aquí en mi clase todos son iguales así que el que no pudo se colgó y tendrá que hacer los otros ejercicios bien para que mejoren sus calificaciones–. Nadie dice nada. Todos se quedan

en silencio haciendo las volteretas en la colchoneta. Se percibe cierta incomodidad. Lucía y Steve se hacen a un lado hasta que termina clase (Diario de observación, julio 12 2010).

Igualdad es una máscara, en este caso, para cubrir las diferencias y diversidades. Para desconocer a los sujetos y darles la etiqueta de estudiantes que deben cumplir con un programa. Igualdad no se equipara a derecho, a oportunidad ni mucho menos a generar condiciones que permitan el desarrollo de quienes allí están, es sólo una palabra que sirve al discurso de la productividad educativa. Pero la escuela, a pesar de estar atrapada tanto en las normas como en su propia esencia de generar identidades únicas, logra escaparse por momentos de dichas prácticas en las que el sujeto se anula o no existe:

El profesor de educación física organiza a los niños en una fila y a las niñas en otra. Luego les indica que deben correr de la “línea de partida” (señala el lugar en donde está, en la cual hay en el piso una línea blanca) hasta el final del campo y volver.

Deben salir uno a uno sin maltratarse. En la línea de partida en el último lugar está Ana María (por su estatura. Es la más alta). Ella ve como salen cada uno de sus compañeros y compañeras y aguarda su turno. Cuando aún faltan cuatro niñas, el profesor se acerca y le dice: –puedes hacer el ejercicio. Hazlo hasta donde tu cuerpo pueda resistir pero calcula bien para que logres devolvarte. Recuerda los ejercicios de respiración que hemos practicado antes. Después le dice –¿Te sientes bien para hacer el ejercicio? A lo que Ana María con una sonrisa le dice que sí.

Ana María sale de la línea de partida con un paso constante pero lento... Lleva varios metros y se le ve sonrojada y sudorosa. Sus compañeros ya están de vuelta a la línea de partida y esperan instrucciones del profesor. Incluso las niñas que salieron de últimas ya están por alcanzar a Ana María en su regreso. El profesor pide a los chicos y a las chicas que salten en su puesto mientras Ana María regresa y después da nuevamente la orden de partida. Nuevamente se acerca a Ana María y le pregunta cómo se siente con los ejercicios. Ana María le dice que bien y que puede hacer una nueva caminata (Diario de observación, junio 2, 2010).

Es claro que hay programas establecidos que deben seguirse, la escuela rara vez se escapa de ellos, sin embargo, y sin hacer una ruptura profunda, este docente “ve” a Ana María. Se acerca a ella, le invita a realizar el ejercicio hasta donde crea que puede hacerlo, pregunta sobre cómo se siente. Desarrolla una estrategia para que sus compañeros/as den espera a que Ana María pueda terminar el ejercicio. Quizás esta actitud no sea suficiente (pero es un paso importante) pues pensar en serio desde la diferencia significaría que existieran programas simultáneos, objetivos diversos, temporalidades variadas promovidas por la misma escuela, pero esto resulta casi imposible verlo.

Ahora bien, la diversidad aparece en el espacio escolar con la misma intencionalidad que es visibilizada en las esferas del mercado y en las políticas públicas internacionales, para hacer diferenciación y así poder identificar qué no es lo mismo.

Docente: Claro que esta es una escuela de inclusión educativa. Usted va a cualquier salón y encontrará a niños indígenas con sus vestidos propios y todo, hay aulas con niños con discapacidad, mire allá la maestra de tercero tiene un niño ciego y trabaja con él.

Investigadora: ¿Cuántos niños con discapacidad hay?

Docente: ¿En toda la escuela?

Investigadora: Sí en toda la institución.

Docente: Son tres de tercer grado el niño ciego y las dos niñas sordomudas de quinto grado.

Investigadora: Y cuántas niñas o niños indígenas?

Docente: Varios. Magdalena, Rosita, Pancho. Ellos son de tercer grado vienen de Otavalo. En segundo grado están Manuela y Juan, creo que son del Oriente...quien más ... mmmm. Illari de grado nueve...así los que me acuerdo.

Investigadora: ¿Y ellos participan en todas las actividades de la escuela?

Docente: Claro que sí. Incluso hemos hechos días especiales para que muestren sus bailes típicos.

Investigadora: ¿A ellos no se les exige el uniforme?

Docente: No. Respetamos su cultura. Eso le da al colegio como otro aire, como ver que hay gente de otros lados y se aprende, por ejemplo ya hemos olvidado el quechua y ellos nos recuerdan palabras y eso es interesante. También en algunas clases se hace temas referentes a sus regiones y entonces ellos son los que hablan y participan en clase. Se da una apertura y ellos se sienten felices, se sienten tomados en cuenta.

Investigadora: ¿También hay temas en clase relacionados con la discapacidad?

Docente: Mmmmmm (silencio prolongado) pues la verdad que yo conozca, que conozca.....mmmmm. No. Es que es un tema como más difícil. Sólo se podría trabajar en ciencias pero por la edad de los chicos que hay pues como que no.... Aunque si se sacan espacios en las clases y en los eventos comunales para hablar del respeto a los niños con discapacidad y así. Se trabajan temas como el cuidado, el respeto, los valores para con ellos (Entrevista a docente, 2010).

Sí, la escuela es inclusiva porque tiene variedad de niños: indígenas y con discapacidad que son los que pueden verse con facilidad, es decir con quienes puede justificarse el rótulo de inclusión. En la dinámica homogenizadora de la escuela en la que hay estudiantes, no niños y jóvenes, ni seres humanos, con historias y saberes, la diversidad sólo se reconoce en aquellos y aquellas que resaltan a la vista, cuyos cuerpos constituyen la diferencia, ya sea por su atuendo o por su diferencia funcional. Si sólo nos guiamos por las cifras podemos preguntarnos de qué tipo de inclusión hablamos, sólo en términos de acceso, del total de personas con discapacidad en Ecuador, el 76,2%<sup>21</sup> no asiste a ningún instituto de educación y que

los niños indígenas y afroecuatorianos, al igual que los niños del sector rural, asisten menos a la primaria. Aunque las brechas se están disminuyendo en este nivel, las diferencias se acentúan en la secundaria. Si bien casi la mitad de la población mestiza y más de la mitad de la población blanca en edad de ir a la secundaria, acceden a la escuela, sólo un tercio

---

21 Datos del Consejo Nacional de Discapacidades, 2003.

de los afroecuatorianos y un cuarto de los indígenas acuden a este nivel (Fundación Ecuador, 2006: 15).

Por supuesto esto no es sólo un problema de un docente, ni de una institución sino del sistema educativo en general y de las políticas en las que se inscriben las acciones gubernamentales. Lo que llama la atención es que en el día a día la idea de inclusión se entiende en términos de tener la diferencia en la escuela. Y esa diferencia está bien enmarcada en términos de identificar al otro que no es el nosotros, que no soy yo. Más allá de eso, y de abrir espacios para ratificar esas diferenciaciones, no existe la actitud de conocer, de generar realmente un espacio de diálogo mutuo. Y esto se reafirma cuando se dicen los nombres de los niños y niñas indígenas a quienes, además del grado se indica la región de dónde vienen; contrario a eso, los niños y las niñas se les identifica por el tipo de discapacidad y sus nombres se pierden en la memoria de la docente pero también en la existencia real de cómo se entiende al otro/a. Dice Skliar que la diferencia se ha dado en una relación entre el afuera y el adentro y retomando las reflexiones de Denise Jodelete, este autor propone que el afuera se refiere al otro exótico mientras el adentro se refiere “a aquellos quienes, marcados con el sello de la diferencia, se distinguen en el seno de un conjunto comunitario” (Skliar, 2005 [2003]: 56) y precisa lo que significa distinguir

en su significado latino: *dis*, como división y/o negación; *tinguere*, cuyo sentido más próximo es el de pintar, teñir, etc. El otro distinto, que es “mimetizado” para parecerse al “sí mismo”, a la identidad supuestamente original. En definitiva: el otro que está en un tiempo de simulacro de lo otro, de mimesis de la mismidad (2005 [2003]: 49).

¿Acaso la diversidad en la escuela puede ser más cercana a esta idea de distinguir en la que los sujetos están unos a los otros y la raza, la edad, el rol, la lengua, el cuerpo no son más que etiquetas que sirven para clarificar las relaciones que se mantienen en el espacio escolar? Relaciones que son siempre desde la autoridad y que se cimientan en hacer la diferenciación. Tú eres estudiante porque no eres adulto con saberes, eres sujeto al que doy forma con mis conocimientos. Tú eres discapacitado porque tu cuerpo funciona y se ve diferente al mío y yo te digo qué hacer, cuándo y en

qué tiempo. Tú eres indígena porque no te vistes ni piensas como yo así que voy a enseñarte a ser racional y civilizado o moderno, etc., etc.

### *Productividad/discriminación*

Hoy es la clase de lenguaje. Mariana [la profesora] pide a los/a niños/as que escriban frases en las que haya una metáfora –Antes explica lo que es una metáfora pero lo hace de manera muy general lo que me da a pensar que se trata más de un recordis que de un tema nuevo–. Las y los niños/as cumplen la solicitud de manera muy rápida y se apresuran a decirle a Mariana que han terminado. Algunos se acercan a ella y le llevan el cuaderno. Mariana revisa algunos de los ejemplos y corrige o asiente con la cabeza. Se acerca donde Ana María y le pregunta cómo va ella. Ana levanta la cabeza y dice que ya va a terminar. Mariana le dice a la clase que hagan tres ejemplos más (es evidente que con ello da tiempo a Ana María para que termine su ejercicio). En general todos se disponen a escribir, hay un silencio relativo y la mayoría de niños y niñas están concentrados/as en el ejercicio. Han pasado cinco minutos y el murmullo se hace más perceptible. Hay niños y niñas que abandonan sus escritorios, algunos/as giran sus cuerpos para conversar entre sí. Mariana se da cuenta de todo ello y desde su mesa interroga a Ana María quien dice que ya casi termina. Mariana le dice –está bien, continúa.– Y se dirige al grupo diciendo que van a leer las frases construidas. La mayoría levanta su brazo en señal de su deseo por leer su frase. Mariana va dando la palabra a varios/as de ellos/as por turnos. Tres niños y dos niñas han leído sus frases y Mariana le pide a Ana María que ahora lo haga ella. Todos/as hacen silencio, bajan sus brazos y viran su mirada hacia Ana quien empieza a leer con mucha dificultad. Después de algunos segundos los y las niñas (sin dejar de ver a Ana) levantan sus brazos nuevamente. Ana sigue con su lectura pausada. Los niños/as se inquietan y aumentan el movimiento de sus brazos. Algunos/as empiezan a decir cosas como –Yo, a mí–. Sofía (que se encuentra a la izquierda de Ana) se acerca al cuaderno de Ana y trata de acomodarlo para leer su frase. Mariana le dice que deje que lo haga ella misma. Ana intenta terminar pero el murmullo se hace más fuerte. Ana sonríe y deja de leer su cuaderno a lo que Mariana dice que no dejaron a Ana acabar su lectura y les pide a todos que se sienten, hagan silencio y se calmen (Diario de observación octubre 13, 2010).

El párrafo anterior puede evidenciarse en la docente una actitud bastante proclive al respeto por el ritmo de trabajo de Ana María. Es evidente que sus compañeros/as logran desarrollar con más rapidez los ejercicios propuestos por la profesora pero no tiene que ver con mayores niveles de inteligencia sino por las condiciones diferentes de los cuerpos presentes en este salón de clase. Mariana en ningún momento desiste ni deja desistir a Ana María para que desarrolle y presente públicamente su ejercicio, más aún, ante la insistencia y presión de los niños y las niñas, Mariana mantiene la disposición y genera las condiciones para que se le permita a Ana hacer su trabajo. Sin duda esta es una actitud que no sólo integra a Ana María a la dinámica de la clase, sino que la hace más incluyente al “obligar” a los demás a respetar su ritmo.

Resulta muy llamativo ver la actitud de los niños y niñas que están en el curso y muestran una gran avidez por presentar su ejercicio, de un lado para obtener una evaluación de la maestra y de otro lado en una actitud de competencia ¿quién termina primero? ¿quién tiene mejor evaluación de su maestra? En general hay una dinámica en la escuela atravesada por un sentido de competencia y competitividad que se manifiesta en estas actitudes de hacer las cosas más rápido, de cumplir con los programas, de alcanzar los logros académicos, de tener mayores puntajes individuales etc. De la misma manera hay una jerarquización del conocimiento y lo académico sobre otras habilidades y otros conocimientos.

De hecho, la educación ha estado organizada en torno a parámetros de competitividad que lograron ser explícitos con las políticas de “competencias educativas”.

La inclusión del término [competencias] al campo educativo no ocurre en forma neutral ni es ajeno a los cambios socioeconómicos y políticos al igual que a intereses ideológicos, como el currículum. Su ingreso se produjo por los avances de la globalización y las exigencias de las empresas de conseguir más y mejor calidad para competir con otras. Se habló de competencias y de normas de competencia porque las empresas necesitaban capacitar, evaluar, calificar a sus empleados para aumentar su producción (Camperos, 2008: 806).

Las competencias educativas se instauran como una demanda que la sociedad hace a la escuela para formar ciudadanos y ciudadanas capaces de integrarse con éxito al mundo del trabajo, y con ello se “resignifica la idea de pertenencia social” en tanto se establece un lazo directo entre el proceso de formación y el mercado laboral. De allí que la educación no sólo busque cobertura y calidad (calidad en términos de competencias) sino que exija que quienes administren los planteles sean ante todo gerentes capaces de lograr indicadores óptimos de eficiencia y eficacia.

De las competencias hemos pasado en la actualidad a los estándares educativos que ya no sólo buscan el desarrollo de competencias sino que define el nivel de logro, calidad de las mismas y los tiempos o momentos (edades de los niños y las niñas) en que ellas deben alcanzarse. *Estándares* es sin duda un término que deja por fuera ritmos, procesos individuales y diversidad en las maneras de conocer. Como si esto ya no fuese un problema, entonces los logros individuales (de cada estudiante) se miden con unas normas homogéneas (estandarizadas) que a su vez permiten valorar la calidad de las instituciones educativas.

No sólo compiten los sujetos dentro del sistema educativo sino que lo hacen los planteles educativos los cuales por conservar su prestigio pueden hacer cosas como las siguientes:

Habíamos fijado el viernes para apoyar a una escuela el trabajo de inclusión de un niño con discapacidad intelectual que la mamá estaba desesperada tratando encontrar un colegio para su niño. Yo hablé con la rectora y ella encantada de la vida me dijo –le recibimos al niño yo no veo ningún problema– y así fijamos el viernes para ir. Y vamos con mi coordinadora, con un terapeuta físico para hacer la capacitación. Llegamos y le han puesto cadenas en la puerta de la entrada principal yo digo han debido suspender clases por la capacitación vámonos por la parte de atrás y nos vamos a la parte de atrás y también con cadena. Golpeábamos y golpeábamos la puerta y no respondían hasta que va saliendo la directora y me dice –que hay una reunión y suspendieron las clases y a mí me quieren colgar–. Por qué le pregunto y me dice – porque les ofrecí la escuela y que si no retrocedo fuera la directora–. En ese momento salió uno de los profesores gritando y temblando como papel –nuestra escuela es de elite y aquí no van a venir a estudiar enfermos, ni discapacitados ni fenómenos

porque esta escuela es de elite. Luego todos los maestros tomados la escuela y que unidos no nos vencerán. Ya yo cogí mis pereques y media vuelta (Entrevista a directora CEDOPS, 2010).

Resulta muy significativo que docentes, padres y madres de familia hagan protestas públicas porque consideren que sus estudiantes o hijos/as van a retrasarse si estudian junto con niños y niñas con discapacidad y evidencia una práctica completamente discriminatoria que en la mayoría de los casos termina siendo segregacionista y violadora de los derechos. Efectivamente, muchas de estas protestas sociales como la registrada en el Diario *El Telégrafo* y otras narradas en diversas entrevistas terminan o no recibiendo a los/as niños/as en la escuela o generando prácticas específicas que los expulsan de la misma.

Fue muy difícil para que la niña entrara a la escuela. Desde el inicio no vieron con buena cara que ella estuviera ahí, me ponían peros que es que ella se va a atrasar, que es que a ella le pueden hacer daño los amigos, que se van a burlar, que todos van más adelantados, bueno eso eran mil disculpas pero la señorita del CEDOPS les dijo que ellas hacían talleres todas esas cosas. Al fin la recibieron. Yo contenta y ella también. (...) Pasaron los días y yo le preguntaba qué hacía y ella me decía dibujar y al otro día, dibujar. Eso no me pareció como que era lo que se debía hacer y un día me voy al colegio sin decir nada y veo a los niños en el salón y mi niña con otra más pequeñita en el patio dibujando. A mí eso me dolió mucho. Lloré y cogí de la mano a la niña y la saqué ahí mismo de la escuela (Entrevista colectiva a madre de niño/a con discapacidad, 2010).

Ignorar a los y las niños/as con discapacidad, ponerlo a desarrollar actividades puntuales sin orientación o enviarlos a los espacios de descanso son a menudo formas de exclusión que la escuela (los/as docentes utilizan) ya sea por desconocimiento o por la creencia de que el/la niño/a es incapaz de realizar los ejercicios en clase, hay una clara actitud de desatención. Igualmente las manifestaciones espontáneas orientación por parte de los compañeros o compañeras son leídos como indisciplina, atraso, etc. Como si lo importante fuese que avancen al ritmo impuesto por el docente, al ritmo impuesto por un currículo y por unos lineamientos que dicen

que los niños y niñas de estas edades deben saber multiplicar tan rápido como les sea posible.

Las instituciones escolares, en el marco del mercado, se comportan como empresas que también deben competir para “atraer más clientes” y eso lo logra con mejores promedios que les permite estar en los listados de “las mejores instituciones”. Para la fecha en la que se llevaba a cabo esta investigación, se generaba en Ecuador una delicada situación de protestas de padres y madres que solicitaban cupos para sus hijos/as. Las instituciones de mayor prestigio tenían una demanda mayor a su capacidad lo que implicó que se exigiera a los y las aspirantes promedios no inferiores a 18 y buena conducta para ser admitidos. Quienes no cumplían estos requisitos simplemente debían renunciar a estudiar en dichas escuelas. Con este parámetro se quedan sin duda los y las niños/as con discapacidad o quienes tienen problemas de aprendizaje y no es porque sean malos estudiantes o porque no tengan un desempeño académico adecuado sino porque los mecanismos de evaluación son homogéneos, miden resultados, no procesos y por lo tanto no tienen en cuenta las diferencias.

### **Algunas reflexiones para cerrar**

Si los discursos y las políticas públicas agencian modelos de sociedad no es descabellado decir que las prácticas cotidianas se ven permeadas por dichos dispositivos. Si bien las representaciones sociales son también procesos complejos que no obedecen sólo a una política o a un discurso académico es claro que para el caso de la discapacidad, los mismos sí han agenciado formas concretas de ver, pensar y vivir la discapacidad en lo cotidiano; es decir que tanto las políticas como los discursos científicos (académicos) coadyuvan a construir imaginarios sociales que se decantan en prácticas concretas. El paradigma racional y científico que para el caso de la discapacidad fue liderado por la medicina, es un horizonte de sentido que se manifiesta en las relaciones cotidianas de la escuela. La enfermedad, la asistencia, los apoyos técnicos, los servicios, entre otros son discursos atados a unas representaciones sociales específicas que en las relaciones entre pares y en las relaciones pedagógicas entre educadores y edu-

candos se dejan ver no sólo en actitudes puntuales como generar condiciones para asistir y ayudar, sino para generar diferenciaciones en torno a contenidos formativos que deben propiciarse para todos y todas las niños/as.

Además de los discursos de enfermedad, considero relevante para el contexto de la escuela, revisar los procesos de formación ciudadana que se promueven. Como se trató de mostrar no es sólo un asunto de elecciones *o remedo de elecciones y formas de representación política* a través de la figura del gobierno escolar sino que pasa por aspectos de empoderamiento y formación de la “moral” –en términos de Cortina– que permita a los y las niñas con discapacidad asumir decisiones frente a su propia vida, discutir las condiciones de estar en la escuela, hacer parte de los procesos de participación y decisión no sólo como miembro pasivo (que elige a otros/as) sino como actor de cambio, ganar en habilidades para la argumentación, el juicio crítico, etc. Todos estos elementos están contemplados en los planes de estudio relacionados con la democracia y la ciudadanía pero parecen no tener la misma importancia para las/os niñas/os con discapacidad.

La escuela es un escenario de relaciones de poder cimentada sobre la diferenciación y ya que ha sido entendida como lugar de formación de los ciudadanos que reclama un tipo de sociedad particular es un caldo de cultivo para vehiculizar representaciones en función de un interés. Esas relaciones de poder que están basadas en imaginarios en torno a la relación con el conocimiento (quien lo da, quien lo recibe), a la edad y el rol (docente adulto/educando-niño o niña/joven) a lo productivo (formar ciudadanos que se integren a la sociedad) conforman una cultura específica centrada en el adulto, normal y formado que decide cómo moldear al niño/a-joven. Tal centralidad despliega una cultura de la disciplina y el disciplinamiento que va atada a imaginarios de lo que se entiende como normal, permitido, adecuado. En tal contexto, la diferencia se convierte en *un discurso políticamente correcto* y por ello se incorpora a la dinámica cotidiana sin que se transformen prácticas de discriminación, segregación etc. Los fragmentos etnográficos dan cuenta de cómo las experiencias para realmente reconocer al “otro” y generar un espacio real de inclusión, son pocas y quedan como esfuerzos personales más que como una política institucional.

La escuela que compartimenta el saber y define de qué y a qué horas aprender sobre algo, cuándo es el tiempo de la recreación y el descanso y cuándo es el momento del aprendizaje; que dice a qué edad debe saberse qué cosas; que premia a los más aventajados y relega a los que no los son tanto; que se rige por formatos, estándares, logros y evaluaciones uniformes para todos y todas, en fin, que tiene modelos ideales de ciudadanos, de estudiantes, de hombres, de mujeres, etc., no puede pensar en la diferencia como un asunto de subjetividades porque ello la aboca a pensar en la forma como está constituida.

Desafortunadamente la escuela no se ha hecho para pensar y crear conocimiento sino para reproducirlo y eso implica que sea incapaz de pensarse a sí misma, generar discurso sobre ella, sobre la sociedad y para nuestro caso sobre el otro. Es evidente que la diferencia en la escuela aún es un asunto de incorporación de la alteridad en un mismo espacio pero aún falta mucho para que sea un escenario dialógico de las diferencias. Cuando la escuela sienta que es generadora de conocimiento (y eso implica que reconozca que no sólo el docente es poseedor de saber) tendrá la posibilidad de enfrentar los imaginarios sociales, las representaciones, discursos y políticas que llegan desde otros escenarios de la sociedad; podrá sugerir debates, cuestionar o argumentar en torno a esas representaciones e incluso podrá proponer prácticas transformadoras para estar con el otro.

En tal sentido, queda claro, como se ha dicho en muchos debates sobre la institución escolar, que la discapacidad, la multiculturalidad, la diversidad de creencias y religiones, etc., son un reto que por supuesto interpelan al espacio escolar por el solo hecho de estar allí, pero que requieren de un trabajo profundo que va más allá de modificar currículos, hacer rampas y tener apoyos técnicos y didácticos para el otro diferente, se trata de pensar en una educación pertinente y significativa para los sujetos, las comunidades, las naciones y el mundo. En tal caso un primer aspecto es descentrar (que no significa desaparecer ni quitarle su lugar de importancia) la lógica del adulto y abrirse a otras lógicas que no etiqueten sino que propicien convergencias entre sujetos, no individuos. Así mismo, es una inquietud para que la escuela pueda decir qué tipo de sujeto quiere formar en el marco del discurso social sobre la inclusión, la diversidad y la democracia.

Es preciso que desde la academia se lleven a cabo más trabajos en torno a la discapacidad que se salgan de los cánones médicos y explore en las “experiencias de discapacidad” a fin de proveer más elementos de comprensión y de real conocimiento a la sociedad sobre esta población y mayores herramientas de reflexividad para las propias personas con discapacidad y sus familias o grupos cercanos.

Para estos estudios es indispensable que la variable género y clase social, etnia y otras se incorporen a los estudios sobre discapacidad porque así se posibilitaría una deshomogenización y una particularidad de las experiencias sobre discapacidad que permitan construir procesos de identidad y auto representación de esta población.

Es indispensable que las investigaciones se piensen en articulación con otros escenarios de la vida social, es decir que el conocimiento generado pueda ser efectivamente insumo para la construcción de políticas públicas, la elaboración de programas y proyectos, el desarrollo de lineamientos para la escuela, para los medios de comunicación, etc.

El proceso de discusión de la Ley de discapacidades que adelanta la Vicepresidencia de la República es sin duda una oportunidad no sólo para debatir sobre códigos y formalismos de las leyes, sino para convocar diferentes voces en torno a la discapacidad: la academia, los políticos, las organizaciones sociales y civiles, los organismos e instituciones no gubernamentales. Más allá de un ejercicio formal, esta discusión y otros escenarios de debate pueden verdaderamente aportar los elementos para la elaboración de una ley más cercana a las expectativas, necesidades e intereses de las personas con discapacidad.

Para lo anterior es importante diversificar la participación de quienes acuden a estos espacios de discusión. Normalmente se escuchan las voces de los académicos o de los gestores de política pública y en algunos casos de instituciones u organizaciones que no necesariamente representan a la población con discapacidad sino a un grupo minoritario de ésta.

Así mismo, es importante que la política pública se tome en serio el fortalecimiento de las organizaciones sociales. En el Seminario Tejiendo Redes, los participantes manifestaban que no se conocen ni se reconocen como comunidades o como sociedad civil organizada. Existe un número importante de organizaciones e instituciones gubernamentales y no gu-

bernamentales que trabajan con o para la población con discapacidad y sin embargo no hay formas de hacer trabajo mancomunado, de constituir redes de servicios, de apoyo y de ciudadanía, entre otras razones porque no existe la información que permita saber quiénes son, en qué trabajan y cómo lo hacen. El mercado y la competencia han puesto a muchas de estas organizaciones a la caza de financiación de sus proyectos que sucumben ante el retiro del patrocinio de instituciones gubernamentales o internacionales.

En relación con la escuela, es evidente que el programa de inclusión es aún un sueño y que la propuesta que desde el Ministerio de Educación se erige tiene mucho potencial y puede dar resultados importantes. El programa de inclusión del Ministerio contempla procesos de formación a maestros los cuales son indispensables siempre y cuando no se conviertan en talleres informativos o pragmáticos sino que contemplen metodologías reflexivas, que involucren los temores de los docentes y de otras personas de la institución educativa sobre cómo asumir la diferencia. Muchos de los entrevistados/as manifestaban que su rechazo a los niños/as con discapacidad se debía a un desconocimiento sobre cómo tratarlos y qué hacer con ellos. En tal sentido no se trataría sólo de incorporar ajustes a las metodologías y didácticas de los currículos, sino de herramientas pedagógicas para pensar “al otro”: niño/niña, con o sin discapacidad, indígena, negro o mestizo, que además de mejorar los sistemas de enseñanza permitan mejorar las formas de relacionarse con los sujetos educativos y sus familias.

La escuela necesita mejorar sus condiciones de enseñanza, sus apoyos y recursos didácticos no sólo para los y las niños/as con discapacidad sino para quienes intervienen en el proceso educativo. Las escuelas del nuevo milenio que se implementaron en algunas provincias de Ecuador son un ejemplo del tipo de instituciones que se requieren: salones amplios, zonas verdes, espacios para el arte, tableros electrónicos, material de audio, computadores etc., generan condiciones para el aprendizaje de todos y todas. Esto unido a metodologías que tengan en cuenta los ritmos personales, los saberes propios, las habilidades, las dificultades constituye un ambiente de aprendizaje de mayor calidad. Las escuelas de inclusión educativa deben contar con transformaciones en sus espacios, adecuaciones en sus estructuras arquitectónicas, materiales educativos adecuados y acompaña-

miento a docentes, estudiantes y familias que permitan una mejor educación. Y todo esto será posible si la educación piensa nuevamente sobre el papel contemporáneo en la sociedad, si se pregunta sobre cuál es su función y en esa reflexión propone desde ella el tipo de sujetos que quiere formar porque con ello también estaría proponiendo el tipo de sociedad que quiere construir.

## Bibliografía

- Asamblea Constituyente de Ecuador (2008). “Constitución Política de la República del Ecuador”. Quito.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1993). “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. Diciembre.
- Bárcena, Fernando (1977). *El oficio de la ciudadanía. Introducción a la educación política*. Madrid: Paidós.
- Bautista, R. (Comp.) (1993). *Necesidades educativas especiales*. Málaga: Aljibe.
- Bhabha, Homi (2005) [1994]. *The Location of Culture*. Londres: Routledge.
- Boullet, Jean (2005). “Galería de monstruos”. *Revista Luna Córnea* 30. México, D.F.: Centro de la Imagen CNCA.
- Camperos, Mercedes (2008). *La evaluación por competencias, mitos, peligros y desafíos*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Castoriadis, Cornelius (1999). *Figuras de lo pensable*. España: Universidad de Valencia.
- Corea, Cristina e Ignacio Lewkowicz (2004). *Pedagogía del aburrido. Escuelas destituidas, familias perplejas*. Buenos Aires: Paidós
- Cortina, Adela (2004). “La educación del hombre y del ciudadano”. *Revista Iberoamericana de Educación* 7. Organización de Estados Iberoamericanos.
- Cussiánovich, Alejandro (s/f). *Nacer y crecer pobre*. Perú: Instituto de formación para educadores de jóvenes, adolescentes y niños trabajadores de América Latina –IFEJANT.

- Díaz, Eduardo (2010). “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”. *Revista Política y Sociedad* 47 (1): 115-135. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- El Telégrafo (2008), “Padres se oponen a la educación inclusiva”. En prensa. Junio. Quito, Ecuador.
- Escobar, Arturo (1998) [1996]. *La invención del tercer mundo. Construcción y deconstrucción del desarrollo*. Traducción de Diana Ochoa, Bogotá: Editorial Norma.
- Faure, Susana y Liliana Morales (2007). *Revisando las políticas sociales desde una perspectiva de género*. La Plata, Argentina: Memorias II Foro Latinoamericano Mujeres al Oeste.
- Ferreira, Miguel (2006). “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos” *Revista Española de Investigaciones Sociológicas – REIS*.
- García, Gonzalo y Sergio Micco (1997). “Hacia una teoría del preciudadano”. En: *Niñez y democracia*, Crisóstomo Pizarro y Eduardo Palma (Eds.). Bogotá: Editorial Ariel-UNICEF.
- Gobierno Nacional de la República del Ecuador (s/f). “Educación Especial”, Ministerio de Educación. Presentación Oficial en Power Point.
- Guzmán, Virginia y Claudia Bonan (2006). “Feminismos latinoamericanos y su aporte a la experiencia moderna”. En: *Saber de ellas: entro lo público y lo privado*, Margarita María Errázuriz (Ed.): 117-136. Chile: Comunidad Mujer.
- Herrera, Martha y Diego Muñoz (2008). “¿Qué es la ciudadanía juvenil?” *Revista Acciones e Investigaciones Sociales* 26: 189-206. Zaragoza: Universidad de Zaragoza.
- Ferrantes, Carolina y Miguel Ferreira (2008). *Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Dos estudios de casos comparados*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Finkelstein, Victor (1980). “Attitudes and Disabled People”. *World Rehabilitation Monograph* 5. New York.
- Foucault, Michel (1995). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

- Gutiérrez, Cándido y Guillermo Urgilés (2009). “Historia y perspectivas de la Educación Especial en América Latina” En: *Personas con discapacidad y accesos a servicios educativos en América Latina*, Pilar Samaniego (Dir.): 115-162. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad –CERMI– Ediciones Cinca.
- Havlik, María (2003). “¿Qué es esto de ‘ser discapacitado’? (Una mirada antropológica)”. Segundo Congreso Virtual. Red Especial. [http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo\\_id=6452](http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=6452) (Visitada el 3 de enero de 2011).
- Mendoza, Nydia (2006). “Ese otro que también me habita. Reflexiones sobre la diferencia, el multiculturalismo y la interculturalidad”. En: *Volteando el mundo al revés. Intervenciones en estudios culturales*, María Teresa Garzón y Nydia Mendoza (Eds.). Bogotá: En proceso de publicación.
- Ministerio de Educación (2002). “Reglamento General de Educación del Ecuador”. Quito: Ecuador.
- Ministerio de Educación y Cultura (2005). *La educación Especial en Ecuador*. División Nacional de Educación Especial, Quito, 15 páginas.
- Organización de los Estados Iberoamericanos (2000). *Foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos*. Dakar, Senegal, 26 a 29 de abril.
- Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Comité Español de Representantes de personas con discapacidad –CERMI, Ediciones Cinca.
- Santos, Boaventura de Sousa (1989). “La transición postmoderna: derecho y política” *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho* 6: 223-263.
- Scott, Joan Wallach (2008). “Experience”. En: *Just Methods: an Interdisciplinary Feminist Reader*, Alison Jaggar (Comp.): 272-282. Boulder: Paradigm Publishers.
- Skliar, Carlos (2003) [2005]. *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Argentina: Niño y Dávila Editores, EMV Ediciones.

- \_\_\_\_\_ (2009). "Hay que evitar las miradas que manchan". *Revista veintitrés*, Argentina. Versión electrónica.
- UNESCO (1990). "Declaración Mundial sobre Educación para Todos". <http://www.oei.es/efa2000jomtien.htm> (Visitada 30 de octubre de 2010).
- \_\_\_\_\_ (2000). "Foro Mundial sobre Educación". Dakar, Senegal.
- Valderra, Carlos (2007). *Ciudadanía y comunicación. Saberes, opiniones y haceres escolares*. Bogotá: Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos –IESCO–, Siglo del Hombre Editores.
- Varela, Julia (1998). *La escuela pública no tiene quien la escriba*. Madrid: La Piqueta.
- Varela, Julia y Fernando Álvarez (1991). *La arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.