

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

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

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>	

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

Introducción

Etnografía y visibilización de las “discapacidades”

X. Andrade*

Gracias a la iniciativa de un colectivo de estudiantes de Maestría de FLACSO Ecuador, y al impulso decidido del Ministerio de Inclusión Económica y Social, empezamos a desarrollar desde mediados de 2009 una serie de instancias dentro de un proceso que llega a su fin con la publicación, a mediados de 2011, del presente volumen. Este ha sido un proceso de dos años que, en lo particular, me ha resultado muy enriquecedor, como investigador y como persona, a muchos niveles. Voy a tomar la ventaja de esta introducción para hacerlos patentes.

Para empezar, he sido testigo del compromiso del Estado en esta materia a través del diálogo sostenido y permanente con algunos de sus funcionarios que han tomado, a carta cabal y como suya propia, la tarea de repensar las políticas públicas dedicadas al tema de las “discapacidades”. Al inicio mismo, Soledad Torres y Marianela Maldonado, y posteriormente Carlos Palacios, sentaron las bases para pensar una relación interinstitucional que arrojaré productos concretos y en beneficio de aquellas poblaciones afectadas por el estigma y los estereotipos de una sociedad escasamente informada sobre la multiplicidad de condiciones y capacidades de sujetos que, siendo vistos como individuos desviados de la norma y afectados por su condición de diferentes, resultan propicios para condenarlos a la invisibilidad. Resulta mucho más fácil y cómodo ejercer el poder hegemónico de la normativa funcional, que intentar comprender la

* Coordinador del Programa de Antropología, FLACSO● Ecuador.

complejidad de formaciones sociales que la ponen en disputa mediante su agencia y su resistencia. El hecho de que el actual Gobierno se haya propuesto revertir esta tendencia, y que, para ello, funcionarios del Estado tocan las puertas de FLACSO como institución académica, da cuenta, desde mi perspectiva, de la seriedad de esta búsqueda y la necesidad de visibilizarla tanto como problema social cuanto como problema académico en legítimos términos. En cuanto a lo segundo, para un país que había visto apenas producir un puñado de tesis de posgrado desde las disciplinas sociales sobre el tema, este volumen deja en claro la necesidad de profundizar en realidades poco exploradas en la región y en un debate apenas existente en la esfera pública para el caso ecuatoriano.

El carácter pionero de este trabajo en cuanto a los aportes académicos que intenta debe ser, no obstante, acotado para apreciar sus posibilidades y también precisar sus límites para la generación de debates públicos que, eventualmente, pudieran incluir a la academia. Para el caso ecuatoriano, hay que destacar el trabajo inicial de Soledad Torres con su libro “Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente” (Quito: FLACSO, 2004). El mismo hace uso de la etnografía para dar cuenta de la colusión de diversas formas de discriminación ancladas en un sistema de relaciones heteronormativas, cuyos efectos se traducen en la creación de ciertos tipos de sujetos productivos y, por descarte, aquellos condenados a asumir posiciones subordinadas debido a su condición de mujer, de madre, y de vinculada a alguna forma de discapacidad. Este trabajo advierte de partida sobre la condición relacional de las capacidades alternativas, y subraya, además, el involucramiento dentro de las redes sociales que sirven como sistema de soporte y apoyo a los sujetos discapacitados, y el papel crucial de la unidad familiar. Por tanto, al contrario del sentido común –que define a las personas con capacidades diferentes como individuos degradados– y al discurso científico dominante, el paradigma biomédico, las discapacidades emergen como resultantes de un proceso y de relaciones sociales que promueven activamente su inserción en la sociedad bajo el respeto profundo a la diferencia. Otro aporte puntual, en este sentido, viene dado por el trabajo de Liseth Estévez sobre “Exclusión digital de un grupo de personas con discapacidad visual en Quito” (tesis FLACSO, 2009), acotando la discusión a la de los efectos de la inequidad

en el acceso tecnológico sobre poblaciones cuyas capacidades visuales se ven en entredicho frente al oculo-centrismo predominante.

Amén de aportes puntuales como los señalados, el proyecto del que forma parte este libro partía, pues, de la necesidad de contar con un cuerpo preliminar de estudios sistemáticos sobre la diversidad inherente al propio campo de las discapacidades, una noción que la manejamos entre comillas a lo largo de este volumen, con la finalidad de poner en entredicho los paradigmas funcionalistas que han imperado en el debate sobre el tema. El haberse formado un equipo multidisciplinario de investigación sobre estos temas en FLACSO resultó de un impulso doble: por un lado, el interés de consolidar ciertas investigaciones que, de manera desconectada o incipiente venían gestándose entre estudiantes de cuatro programas de maestría: Comunicación, Género, Antropología, y Antropología Visual y Documental Antropológico, pertenecientes a distintas convocatorias académicas de la sede Ecuador. Por otro lado, el posicionamiento del tema discapacidades como uno de discusión pública que involucraba, para empezar, la comprensión de que un porcentaje importante de la población en Ecuador estaba, de una u otra manera, relacionado directamente con poblaciones tradicionalmente olvidadas, ocultas, silenciadas. Esta segunda constatación, sobre los esfuerzos realizados desde el Estado en los años más recientes, ponía también sobre el tapete cuestiones de política social y la propia condición de marginalidad estructural que deviene de la locación social de las poblaciones involucradas.

Este doble impulso –académico y político, íntima e inevitablemente involucrados cuando de cuestiones de alta resonancia social se trata– es una conexión que se ha querido preservar no solamente en este volumen sino en el conjunto de actividades realizadas en seminarios, conferencias y actividades de difusión adscritas a este proyecto. Testimonio de aquello es el compromiso que destilan cada uno de los textos incluidos en esta compilación y el orden en el que, me parece, funcionan mejor para convenir los términos del mismo. Todos ellos son fragmentos resultantes de discusiones más amplias desarrolladas como parte de las tesis de sus cinco autoras. Tres artículos provienen de la Antropología y la Antropología Visual: Sonia Rojas, Violeta Montellano y Carla Acosta, dan cuenta del poder de la mirada etnográfica para retratar la experiencia de las discapa-

tidades directamente desde las poblaciones involucradas en ella. Los dos restantes resultan de las discusiones pertinentes al campo de los Estudios de Género y los de la Comunicación, son los ensayos brindados por María Augusta Granda y Elba Maldonado. Estas dos contribuciones abordan el tema de la discriminación desde la dimensión de lo laboral. Al mismo tiempo, sus trabajos aportan para revisitar las discapacidades desde el agenciamiento de los sujetos: así, la capacidad creativa de personas con diferencias en su sentido de la visión se retratan a través del uso que ellas mismo hacen de tecnologías de representación aural y visual, destacándose sus enormes aportes a la hora de crear sistemas de comunicación vitales para su consolidación como colectivos reconocibles con plenos derechos y deberes en la sociedad. Obviamente, los resultados para un cambio social solamente pueden afectar las condiciones de las poblaciones subordinadas si tanto los colectivos como las instituciones y la sociedad en general construyen territorios de colaboración e intercambio sostenido. En este plano, es importante destacar los esfuerzos de integración e inclusión que han cobrado vigencia al interior de la escuela como institución en Ecuador, motivo concreto de una de las discusiones.

Este volumen guarda la finalidad de familiarizar a las personas interesadas, tanto desde la academia como desde las políticas públicas y el trabajo social, con la multifacética realidad que compone un mundo fragmentado y en proceso de articulación, como es el característico a las poblaciones con capacidades diferenciales. Consecuentemente, va desde debates más generales sobre las condiciones de la discriminación, hasta experiencias de colectividades particulares. Abre la discusión el artículo de Sonia Rojas, antropóloga con experiencia en comunicación social, sobre “Escuela, ¿proyecto social para la diferencia?” dedicado a la comprensión de los imaginarios y las prácticas sociales sobre la discapacidad dentro de la institución escolar en Quito. Su trabajo se inscribe en la literatura sociológica sobre la escuela en tanto locación privilegiada para la reproducción de normativas sociales. En este contexto, los estudiantes con capacidades especiales presentan un desafío para la puesta en práctica de políticas inclusivas o integracionistas. Sonia hace un seguimiento micro a la cotidianidad de la experiencia infantil en la escuela y brinda un panorama crítico desde voces diferencialmente situadas que, mediante respues-

tas no necesariamente unívocas sino muchas veces contradictorias, procuran hacer de las relaciones cotidianas entre profesores y estudiantes un ambiente de aprendizaje constructivo y de doble vía, aunque los resultados no siempre sean los más ponderables ni tampoco necesariamente tendientes a desplazar formas de estigmatización. Metodológicamente claro y, con una amplitud teórica suficiente, cubre en este libro la necesidad de inscribir las discapacidades como tema de análisis dentro de debates multidisciplinarios más amplios, a la vez que argumenta sobre la dimensión relacional de la misma en tanto fenómeno social.

El mismo interés subyace –pero desde la perspectiva de las políticas públicas, y, particularmente de aquellas que intentan afectar positivamente al acceso laboral y a la construcción de ambientes inclusivos en el trabajo– a los aportes realizados por el capítulo a cargo de Elba Maldonado, estudiosa de temas de género. Elba avanza un estudio de caso, centrando su análisis en él, así denominado, eje “Empleo sin barreras”, una política estatal destinada a reducir la inequidad en el acceso de poblaciones discapacitadas al mundo laboral. Pensado como una política inclusiva y de discriminación positiva por parte del Gobierno actual, este artículo –basado en entrevistas a empleadores de empresas que se han visto obligadas a la incorporación de personas con capacidades diferentes– evidencia las contradicciones entre el discurso y las prácticas en la cotidianidad laboral, particularmente aquellas que conciernen a las dicotomías de género, mismas que, a su vez, condicionan estructuralmente la aplicabilidad de las políticas del Estado. En la práctica, entonces, se encuentra un panorama plagado de restricciones y estereotipos sobre las capacidades efectivas de integración al mercado laboral para las poblaciones discriminadas. En consecuencia, y aunque este tipo de análisis requiere de investigación más detenida sobre el mercado laboral, evidencia los obstáculos que enfrentan las poblaciones con discapacidades a la hora de acceder a posibilidades de movilidad social, cuando no de mera supervivencia.

Así entendido, el contexto ecuatoriano ejemplifica una tradición largamente establecida de estigmatización, subordinación y desplazamiento del trabajo para estas minorías, un ámbito crucial para pensar en la construcción de entornos inclusivos, y que, al contrario de lo que ocurre, permitan efectivamente explorar las posibilidades creativas de las poblaciones

con diferencias funcionales. En un contexto donde la flexibilización del capital laboral ha condenado a la mayor individualización del trabajo, las solidaridades que demanda la integración de minorías discapacitadas plantean un desafío particular.

La tercera entrega es de autoría de María Augusta Granda, comunicadora social con experiencia en producción radiofónica para colectivos con discapacidad visual. Este texto es único en su género dentro de este volumen por varias razones, y, el hecho de que haya sido inscrito como una suerte de bisagra entre las dos secciones del mismo da cuenta de su valor adicional. Su tono auto-reflexivo y de denuncia expresa a cabalidad las dificultades de alguien quien, como María Augusta, piensa el tema desde el otro lado de la frontera social. Para empezar, ella es una estudiante de FLACSO con discapacidad visual, y su relato sobre la importancia del medio radiofónico como elemento de articulación de sujetos o colectivos con discapacidad visual en Quito, parte de su propio activismo como comunicadora social en favor de reivindicaciones anti-discriminatorias. Las discusiones del equipo de investigación se vieron beneficiadas por la activa participación de nuestra colega, empujando a todos nosotros a reconsiderar categorías dadas desde lo conceptual hasta lo discursivo y experiencial. Si bien, para un lector acostumbrado a los estándares de los textos académicos, el suyo pueda sonar diferente, lo es en mérito no a meras idiosincrasias sino precisamente a las condiciones desiguales para la producción de conocimiento dentro del propio mundo académico. Tareas que tomamos como dadas, tales como el acceso bibliográfico o la conducción de periodos de observación en el campo, y la forma de naturalizarlas como intelectuales mediante, por ejemplo, discusiones metodológicas y el tipo de textos que avalamos como de validez académica, ven sus límites en el quehacer desigual y contracorriente que investigadoras como María Augusta realizan desde su propia posición. Su artículo es, pues, un puente más que metafórico en este volumen. Es un puente concreto e inclusivo, aunque al mismo tiempo debele a través de sus costuras la diferencia en la producción y el acceso al conocimiento que se canaliza regularmente a través de la academia.

Asumiendo una posición situada también desde adentro de un colectivo con discapacidades, el de la población sorda, Carla Acosta produce la

cuarta contribución en este libro, única en su atención pormenorizada a dicho colectivo y metodológicamente innovadora puesto que se centra en el rol de interpretación por parte de un grupo particular de sus miembros. Su artículo, “El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas”, es una invitación a entender la agencia desarrollada por la población sorda en función de sus necesidades comunicativas, la profesionalización de las tareas de interpretación y la complejidad que adquiere el lenguaje cuando, privado de la expresión oral que es con la que regularmente estamos familiarizados al punto de pensarla como único sinónimo de comunicación, envuelve, por el contrario, un universo de dimensiones visuales, gestuales y performáticas. Carla provee, gracias a su inmersión sistemática entre la comunidad sorda, una contribución crucial a la reconstrucción de memorias alternativas sobre las discapacidades en el Ecuador. Este es un aporte sofisticado, resultante de una observación de larga data, y de una pasión y preocupación genuinas por lograr el entendimiento de esta comunidad en sus propios términos, al mejor estilo de la etnografía. Exóticos entre nosotros, la comunidad sorda, largamente invisibilizada en la antropología del país y la región, es repensada en este artículo en su diversidad interna y, a pesar de sus conflictos, emerge la importancia de los esfuerzos cotidianos que ella ha invertido para, en el plano simbólico al igual que en el de las condiciones materiales de su reproducción, construir sentidos alternativos de comunidad que, hasta ahora, escasamente han sido considerados en los debates sobre minorías.

La crítica al oclocentrismo –esto es a la predominancia de la visión, un sentido cuyo privilegio es en sí mismo una construcción histórica– en la producción de conocimiento es retomada de manera frontal por parte de Violeta Montellano para cerrar este ensamblaje. Al igual que Carla y María Augusta, Violeta aporta una lectura desde un colectivo específico a través del seguimiento de redes sociales particulares dentro de tales colectivos. “Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión”, su artículo, extiende cuestiones de reflexividad para obligarnos a repensar el papel de la visión en la percepción externa del mundo. Mediante una metodología participativa, la autora explícita no solamente los estereotipos imperantes en la representación que la sociedad dominante

hace sobre las discapacidades visuales, la equivalencia automática que se hace regularmente entre ceguera y ausencia total del sentido de la visión, y el prejuicio que se sostiene sobre la incapacidad de pensar en términos de imágenes para colectivos con ceguera y/o baja visión. La fotografía, en este contexto, pese a ser una de las tecnologías de reproducción visual prominentes y consagradas en la modernidad, es sometida a prueba en su habilidad representacional como un medio ya no dependiente en la imagen visual solamente, sino en otros sentidos que catalizan, interfieren, modifican y, en definitiva, posibilitan la construcción de imágenes fotográficas igualmente eficientes. Lo que aparece en principio como un contrasentido, la “fotografía de o para ciegos”, es, tal y como este artículo revela, además, un fenómeno artístico que ha emergido, a pesar de escepticismo y prejuicios, a nivel global. Mediante la inclusión de un grupo de fotógrafos no videntes o de escasa visión de Quito, y el activismo ejercido al respecto por la propia autora, amén de un documental realizado como parte de su tesis, y que acompaña este volumen, el trabajo de Violeta cierra un círculo que empieza con preocupaciones académicas e intenta afectar en lo público mediante la socialización de saberes colectivos, generados por las poblaciones con capacidades diferentes y respetando sus propios términos. El llamativo título del documental de Violeta: “Y tú, qué ves?” es, pues, una forma de ponernos frente al espejo de lo que acostumbramos estigmatizar. En su sentido provocador, es una forma de activismo desde la academia y desde la antropología visual. De hecho, esta actitud es la que brinda coherencia política a este volumen, y la invitación a los lectores para ver y difundir el documental es, pues, en definitiva, una llamada a confrontar los sentidos que heredamos sobre la construcción de la imagen y la representación que hacemos de los otros con capacidades diferentes.

En conjunto, gracias a la lectura en tanto editor que he debido hacer de las contribuciones del singular equipo conformado por Sonia Rojas, Elba Maldonado, María Augusta Granda, Carla Acosta y Violeta Montellano, debo convenir que, como su profesor, he aprendido sobre un complejo universo que ignoraba previamente. Agradezco igualmente a sus respectivos directores de tesis para FLACSO: Carlos Skliar, Susana Wappenstein, Isabel Ramos, Fernando García y Hugo Burgos, quienes

orientaron el trabajo más sostenido de las investigadoras. Así, me siento un privilegiado al presentar a la sociedad ecuatoriana y regional un texto cuya misión, desde el compromiso académico y político, intenta poner el dedo en la llaga sobre la realidad de minorías que, cotidianamente, son brutalmente excluidas. Cierro con un recuerdo –de mi proyecto en proceso “Diarios de Guayaquil: ciudad privatizada” (Guaraguao, 2007)– para ilustrar de mejor manera el contexto social de violencia estructural en el que este proyecto de investigación ha debido posicionarse.

En el centro de Guayaquil, aquél cuyas premisas de regeneración incluyó la exclusión de los marginados para no afejar la ciudad postal creada, me impresiona la capacidad de resistencia de algunos de sus ocupantes. Muchos de ellos, vendedores informales, han debido negociar su presencia mediante la estrategia del deambulante: en la medida en que se mantengan circulando con sus mercancías a lo largo y ancho del espacio público, logran escapar de los abusos de la policía metropolitana. Otros, enfermos mentales, ancianos y pordioseros pululan por las calles hasta la caída temprana de la noche, único horario en el que instalan sus campamentos improvisados con cartones y mantas. Las vidas tanto de los informales como de los vagabundos se visibilizan, pues, a pesar de la condena a la que la falta de empleo y las políticas municipales los ha llevado. Su presencia, no obstante, en las fronteras regeneradas pone en jaque las nociones de pertenencia que la renovación urbana ha empleado para definir a ciudadanos de primera y de segunda clase. Más allá de aquellas, hay un sustrato que habla de la enraizada intolerancia e ignorancia en este medio. Un chocante ejemplo de ellas tiene que ver con el trajinar de Henry Intriago.

Mientras en la Asamblea Nacional se aprobaban articulados que tienden a la equidad para los discapacitados, Henry Intriago, hombre de cuarenta años que padece desde su nacimiento de parálisis cerebral, recorría las calles del centro con su mochila a la espalda y una pila de discos compactos en su mano. Caminar, tanto como hablar, resultan para él una tarea titánica, así como manipular su mercadería para exponerla a los interesados. Nunca lo he visto pedir caridad mientras ofrece su caprichosa selección de gustos musicales al balbuceo de “un dólar”. Un sábado cualquiera, divisé al vendedor en una calle peleando otras luchas. Esta es una

zona donde hay una serie de comercios que venden mochilas y maletas, y cuyos operarios lo han hostilizado sistemáticamente haciendo uso de la cobardía más extrema. No contentos con ridiculizar sus movimientos o su hablado, lo han amenazado físicamente al punto de que el vendedor teme transitarlo. Entre los distintos discriminadores que le toca enfrentar a Henry Intriago cada día que lucha por su supervivencia, destacan los cobardes de Luque entre Pedro Carbo y Pichincha, el callejón de la desvergüenza, una de las locaciones microscópicas de un contexto social más amplio, crudo y agreste.

Este recuento, datado en septiembre de 2008, habla cabalmente del contexto de violencia estructural y de condiciones de marginalidad y sufrimiento social impuestas sobre la condición de discapacidad, un campo que resta investigar y estudiar profundamente, agenda para la cual los esfuerzos de este colectivo de investigadoras femeninas resultan claves para empezar a reconstruir un número enorme de historias individuales y puñados de relaciones sociales que han logrado apoyarlas y sacarlas adelante, amén de la iniciativa, la agencia y la resistencia de gente como Henry Intriago, a quien dedico mi contribución a este libro en mérito a su lucha en medio de la brutalidad ajena. A las autoras de cada uno de estos capítulos se debe el eco que puedan tener historias como la suya en la esfera pública y el debate académico. Finalmente, debo dejar patente mi agradecimiento a Adrián Bonilla por su apoyo en este esfuerzo, y, en particular, a Violeta Montellano e Isabel Patiño, asistentes de esta investigación y sin quienes la realización tanto las actividades de concienciación y difusión como seminarios y conferencias, y la producción de este mismo volumen, no habrían sido posibles. Su compromiso resistió toda prueba. Un agradecimiento especial a Marcia Suárez, asistente del Programa de Antropología de FLACSO, quien se preocupó del día a día de aquellos aspectos que merecieron su siempre diligente apoyo.

El que la mirada etnográfica haya sido la que abra el paso a estos temas en el país es digno de precisar en el contexto de unas ciencias sociales que pueden fácilmente verse instrumentalizadas en función de intereses diversos. La independencia de esta investigación y los métodos usados en la mayoría de sus artículos da cuenta de una posición consecuente con una ética y una política de la representación que mantiene a

la gente de carne y hueso como principal beneficiaria eventual de los saberes creados.

Si este libro encuentra eco en los colectivos afectados directamente por las problemáticas aquí discutidas, si llega a servir para aportar a la educación de los funcionarios públicos sobre el tema, y a la ampliación de la agenda de las propias ciencias sociales en Ecuador y la región, habremos alcanzado, como equipo, nuestros objetivos prioritarios.