

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  
Telf.: (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  
Telf.: (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: RispergGraf 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>

# Presentaciones

## Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)

La Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador ha venido desarrollando una serie de proyectos en convenio con instituciones públicas que tienden a posicionar debates claves en la esfera pública. Preservando la autonomía académica y destacando la responsabilidad de los investigadores y las investigadoras afiliadas a la facultad, nuestras publicaciones se dirigen a dejar una huella que, en el futuro, sirva para orientar de mejor manera las políticas públicas a la vez que amplíen la agenda de las propias ciencias sociales. Dada la temática que compete a este volumen, no obstante, es necesario precisar el carácter urgente y pionero del mismo en este medio.

El tema de la discapacidad apenas si ha sido estudiado en el país desde una perspectiva académica. Ello redundaría en la invisibilidad que la ha caracterizado y, en consecuencia, en la discriminación a la que la sociedad más amplia ha condenado a los márgenes a una población que representa un porcentaje muy significativo de nuestra sociedad. En este contexto, se justifica plenamente la iniciativa de un grupo de estudiantes de maestría interesadas en desarrollar distintas investigaciones sobre diferentes aristas del tema, iniciativa que recibió acogida entusiasta y decidida por parte del Ministerio de Inclusión Económica y Social. El proyecto, internamente, fue acogido por el Programa de Antropología, en la persona de su coordinador, Xavier Andrade, para anclar de mejor manera teórica y metodológicamente al conjunto de los proyectos, mismos que dan cuen-

ta del amplio espectro que constituyen las discapacidades, su heterogeneidad interna, las iniciativas estatales y de la sociedad civil, y los límites y posibilidades de los esfuerzos de integración en inclusión por parte del Estado y la sociedad.

Único en su género en el país y uno de los pocos en la región, este libro, esperamos, se convertirá en una referencia clave y necesaria para desentrañar la complejidad de las poblaciones con discapacidades, y, en consecuencia, para repensar las formas de construir una sociedad más humana y democrática. Con este libro, FLACSO Ecuador deja patente su compromiso por aportar a debates todavía pendientes en nuestra sociedad. Es grato, en este sentido, dar cuenta de que este volumen es, en la práctica, el resultado de una serie de intervenciones públicas que, como parte del convenio sostenido con el MIES, hemos venido desarrollando en el período de dos años. Desde el año 2009 hasta hoy, un conjunto de seminarios y discusiones públicas, así como la socialización de las investigaciones con la comunidad a través de foros y proyección de documentales, han apuntado a hacer mayormente efectiva la resonancia potencial de estos textos académicos.

Adrián Bonilla  
Director FLACSO Ecuador

# Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)

Las personas con discapacidad forman una minoría discreta y aislada que se ha tenido que enfrentar con todo tipo de restricciones y limitaciones, que ha estado sometida a una larga historia de tratamientos desiguales deliberados y que se ha visto relegada a una posición de impotencia política.

La discapacidad no es un asunto que compete única y exclusivamente al ámbito de los servicios sociales. Los poderes públicos, las instituciones de educación superior y la sociedad en general han de considerar a la discapacidad como eje de acción transversal de toda su política.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social se complace en entregar a la sociedad ecuatoriana, mediante un trabajo conjunto con la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), los resultados del trabajo de investigación sobre temas de la cotidianidad de las personas con discapacidad que se encuentran invisibilizados para el resto de la sociedad, como son: “Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela”, “Jóvenes con discapacidad física dentro del eje empleo sin barreras”, “El espacio que ha generado la comunicación radiofónica en las discapacidad visual en Quito”, “Rol que juegan las intérpretes de señas en la relación de personas sordas-personas oyentes” y, “Fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’ en Quito: oculo-centrismo y visualidad alterna”.

El resultado de estas investigaciones ha sido ratificar la necesidad de pasar de un sistema de atención a la discapacidad basado en el asistencia-

lismo y la consideración de las personas con discapacidad como sujetos pasivos, a un nuevo modelo que gire en torno a la persona, entendida como eje central y sujeto de derechos, política pública asumida y priorizada durante la actual gestión gubernamental.

Dr. Carlos Palacios  
Director de Atención Integral a Personas  
con Discapacidad, MIES

# 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 olocentrismo 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-

ciudades 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 oculo-centrismo –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 precisarlo 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.

# 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.

---

<sup>4</sup> 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 curvas son más).

Por razones de espacio no entraré en detalles sobre esta Declaración pero si 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 si 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: ¿quien 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 cogestión 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 manitas 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 digo 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 multid discapacidades. 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 preciudadanía 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 preciudadanía 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 ¿si?, 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: mmmmm 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 entendidos 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 devolverte. 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: Mmmmm (silencio prolongado) pues la verdad que yo conozca, que conozca....mmmm. 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 mímesis 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/as 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 recordar 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 elije 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 precuidado". 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: entre 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.

# Eje “Empleo sin barreras”: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral

Elba Maldonado Jumbo

El esfuerzo en particular de este artículo, se orientó en identificar y conocer cuáles son los discursos y valoraciones, que los diversos actores al interior de las empresas emiten en relación a las personas con discapacidad que laboran dentro de ellas. Para ello, se investigó desde un enfoque cualitativo utilizando diversas herramientas de investigación como el análisis de texto y entrevistas semi-estructuradas a gerentes, jefes directos y personas con discapacidad de distinto género al interior de las empresas. También se realizó una entrevista semi-estructurada a un representante del área de comunicación de la Vicepresidencia de la República del Ecuador encargado de trabajar el tema de discapacidad. Por otro lado, se efectuó observación participante durante dos semanas en la empresa pública, la cual permitió estar junto a las personas con discapacidad dentro de sus jornadas laborales cotidianas.

Este trabajo de campo, se realizó entre marzo y abril del año 2010, en la ciudad de Quito, en dos empresas, una pública y otra privada<sup>1</sup>, que han contratado personas con discapacidad a fin de cumplir con el objetivo del Eje “Empleo sin barreras”<sup>2</sup>.

Para mantener y cumplir, los acuerdos establecidos dentro del proceso de consentimiento informado con los representantes de estas empresas y

- 1 Las dos empresas trabajan con una cobertura a nivel nacional e internacional y se ubican en el sector de servicios.
- 2 En la primera parte de este artículo, se explicitará el proceso y en que consiste el eje empleo sin barreras.

con las personas que colaboraron con las entrevistas, no se revelan nombres de las empresas, ni de las personas que participaron en las entrevistas –jóvenes con discapacidad, gerentes y jefes directos–, en su lugar se utilizaron nombres ficticios.

En cuanto a la organización del artículo, la primera parte se inicia con una contextualización que brinda varios elementos para conocer cuál ha sido el proceso en el Ecuador para que hoy en día se cuente con el eje empleo sin barreras, el que persigue que las personas con discapacidad deban ser incluidas laboralmente.

Así mismo, a nivel internacional, se rescata el proceso de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aquí el artículo 27 relacionado con el trabajo y el empleo sirvió de marco para recalcar estos avances.

Finalmente, en esta primera parte, se describe en qué consiste el eje empleo sin barreras y se explicitan los conceptos sobre discriminación e inclusión social.

En un segundo momento del artículo, se ejemplificó, cómo a pesar de existir un gran marco jurídico mediante el cual las personas con discapacidad han sido reconocidas como sujetos de derechos e insertadas laboralmente, en la cotidianidad de los espacios laborales, aún se ocasionan una serie de prácticas discriminatorias contra ellos.

En su conjunto, este texto busca evidenciar que a pesar de existir la inserción de personas con discapacidad en espacios laborales, aún no se respetan íntegramente sus derechos, ya que se provocan dinámicas en las cuales se produce discriminación y como resultado final se impide la inclusión social de las personas con discapacidad.

Al revisar varios documentos oficiales emitidos por la Vicepresidencia del Ecuador y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), se plantea que en Ecuador, hasta que asume el Gobierno de Rafael Correa, las personas con discapacidad socialmente estaban relegadas de una serie de derechos.

Como consecuencia de ello, no eran consideradas para aportar en el ámbito laboral. Según la publicación, “Ecuador: la discapacidad en cifras” (2005), la pirámide más alta, que presenta las variables de población y desempleo, corresponde a las personas con discapacidad.

La mendicidad, abandono, vergüenza familiar y enfermedad, eran algunos de los epítetos que acompañaron a las personas con discapacidad durante siglos en nuestro país y el mundo. Por ello, ha sido una población que hasta hace poco, no contaba con un registro que dé cuenta de la realidad en la que viven. “[...] hasta hoy [era] vergonzoso que Ecuador no cuente con datos que reflejen a ciencia cierta la realidad de este sector” (Lenin Moreno, citado en *La Gaceta*, 2009: 1).

No obstante, en la actualidad esta situación se encontraría en un proceso de cambio, ya que las personas con discapacidad cuentan con un sinnúmero de derechos reconocidos en la Constitución ecuatoriana. Así también, a través de varios programas se han establecido “las bases necesarias para acceder en igualdad de condiciones a todos los servicios como educación, salud, vivienda, recreación, trabajo y al ejercicio de todos sus derechos” (Ecuador sin Barreras, s/f: s/p).

Frente a este nuevo y favorecedor escenario para las personas con discapacidad, es preciso preguntarse ¿por qué ahora? ¿qué procesos se dieron en Ecuador para que las personas con discapacidad sean reconocidas como sujetos de derechos?

### **Proceso, actores y escenarios en la conformación del eje empleo sin barreras<sup>3</sup>**

Para responder a las incógnitas anteriormente planteadas, y además entender el proceso en el cual el eje empleo sin barreras se ha conformado en el Ecuador, es preciso inicialmente retomar el discurso del Presidente de la República Rafael Correa, el cual hace referencia a que en esta administración, existe una nueva forma de hacer política conocida como “Revolución Ciudadana”.

Este proyecto plantea; “un gobierno profundamente social que ha luchado, lucha y luchará por la reivindicación de la justicia, equidad y res-

---

3 La información contenida en esta primera parte del texto, fue consultada de varios documentos oficiales elaborados por la Vicepresidencia del Ecuador, Consejo Nacional de discapacidades (CONADIS) y Ministerio de Inclusión Social y Económica, (MIES), muchos de estos textos no contienen fechas de publicación ni número de página, por lo que dificulta hacer las citas correspondientes.

cate de oportunidades de los menos favorecidos, su objetivo se centra en la persona y sus derechos” (Logros de la Revolución Ciudadana en el Ecuador, 2009: xx). Es en este marco, que posteriormente se desarrollan condiciones de inclusión para las personas con discapacidad.

Para llevar a cabo este proyecto ‘revolucionario’, y con la finalidad de impulsar una mayor cohesión e inclusión ciudadana, varios actores han sido invitados a participar de este proceso, entre ellos las personas con discapacidad. Esto, obviamente exigió hacer un cambio cualitativo respecto a cómo se entiende la discapacidad. Por ello, hoy en día en Ecuador aún se hacen esfuerzos para que la discapacidad no sea concebida sólo desde una mirada médica o peor aún, entendiendo como análogos los conceptos de discapacidad y enfermedad. Por el contrario, se plantea que la discapacidad sea pensada “[...] desde una perspectiva integral, al amparo de los derechos humanos a fin de lograr una verdadera inclusión de las personas con discapacidad y fomentar una cultura de respeto a sus derechos” (Entrevista a Lenin Moreno, 2009: s/p).

Estos fueron los primeros insumos para que a nivel nacional se empiece a crear condiciones para trabajar e incluir a las personas con discapacidad desde un nuevo enfoque: sujeto de derechos. Pero este nuevo enfoque para abordar la discapacidad, no sólo se desarrollaba en Ecuador. A nivel internacional paralelamente, también se estaba construyendo un escenario óptimo en beneficio de las personas con discapacidad.

La Asamblea General de las Naciones Unidas, aprobó el 13 de diciembre del año 2006, por consenso la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad<sup>4</sup> y su Protocolo Facultativo<sup>5</sup> (Naciones Unidas,

---

4 Es un tratado internacional, en el que se recogen los derechos de las personas con discapacidad así como las obligaciones de los Estados Partes de promover, proteger y asegurar esos derechos. En la Convención, se establecen también dos mecanismos de aplicación: el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, encargado de supervisar la aplicación de la Convención y la Conferencia de los Estados Partes, encargada de examinar cuestiones relacionadas con la aplicación de la Convención.

5 Es también un tratado internacional. En él, se establecen dos procedimientos con la finalidad de reforzar la aplicación y supervisión de la Convención. El primero, es un procedimiento individual de comunicaciones que permite a las personas presentar peticiones ante el Comité alegando violaciones de sus derechos; el segundo, es un procedimiento de investigación que faculta al Comité para realizar investigaciones de violaciones graves o sistemáticas de la Convención (Naciones Unidas, 2008: s/p).

2008: s/p, Ecuador sin Barreras, s/f: s/p). Luego de que se aprobó esta Convención y su respectivo protocolo, se decidió a partir del 30 de marzo de 2007, abrirla públicamente a la firma, y a partir de este momento los estados que la ratificaban estarían jurídicamente vinculados y comprometidos a respetar las disposiciones que en ella se recogen. Así es, como nuestro país en la sede de las Naciones Unidas a través del Vicepresidente de la República, Lenin Moreno<sup>6</sup>, firmó la adhesión del Ecuador a esta Convención, este acto “[convirtió al país] en el primer país de Latinoamérica en sumarse a los esfuerzos de varios países para procurar una cultura de respeto a los derechos de las personas con discapacidad” (Ecuador sin Barreras, s/f: s/p).

Al firmar y adherirnos a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en referencia al trabajo y empleo para las personas con discapacidad, nos estábamos comprometiendo concretamente en lo siguiente:

Artículo No. 27. Trabajo y empleo.

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

a. Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras, saludables;

b. Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y

---

6 Persona con discapacidad física adquirida.

en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos [...].

h. Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que puedan incluir acción afirmativa, incentivos y otras medidas [...] (MIES, s/f: 32, 33, 34).

Al leer este artículo y sus diferentes literales, no se puede negar el avance en relación a los derechos de las personas con discapacidad para acceder al empleo, ya que en este artículo se consideran aspectos como la no discriminación, igualdad de condiciones, servicios de colocación, formación profesional, ajustes razonables para las personas con discapacidad, etc. Aspectos fundamentales a fin de garantizar un empleo en mejores condiciones para las personas con discapacidad.

Posteriormente, a la adhesión de la mencionada Convención por parte del Ecuador, el presidente Rafael Correa creó el decreto ejecutivo No. 338 a través del cual, se establece como política de Estado la prevención de discapacidades, la atención y la rehabilitación integral de las personas con discapacidad.

El primer momento, el de la adhesión, sumado a la ratificación del contenido de este instrumento internacional por parte de la Asamblea Nacional Constituyente del Ecuador dio como resultado que la Convención entre en vigencia desde el 3 de mayo del año 2008. Eso significó que el Gobierno Nacional continúe con la definición de una serie de medidas con el objetivo de erradicar todo tipo de acción discriminatoria en varios niveles, que iban desde la “puesta en marcha de leyes y medidas administrativas que aseguren los derechos reconocidos en la Convención, así como la eliminación de normas, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyan discriminación” (Ecuador sin Barreras s/f: s/p).

Según información oficial, con el propósito de cumplir el compromiso asumido como país ante las Naciones Unidas, se iniciaron diversas acciones ineludibles a fin de que las disposiciones que contiene la Convención Internacional se evidencien en la nueva Constitución.

De esta manera, es que hoy en día en la Constitución del año 2008, tres artículos se dedican con exclusividad a las personas con discapacidad.

Sin embargo, por la temática que nos interesó abordar dentro de este texto, sólo citaré lo que está relacionado a empleo o trabajo.

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

[...]

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.

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad (Constitución, 2008: 32-33).

Los artículos de la Constitución ecuatoriana del año 2008, son claros y evidencian también los avances en relación a los derechos de las personas con discapacidad para acceder al empleo. En estos artículos, se puede encontrar que se propone como objetivos, aspectos como la igualdad de oportunidades, no discriminación, la creación de planes, programas para fomentar la integración e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito político, económico, social y educativo.

De esta manera, se puede decir que entre la Convención Internacional y la Constitución ecuatoriana del año 2008, existe coherencia en el abordaje de temas cruciales para garantizar el empleo para las personas con

discapacidad, ya que estos instrumentos jurídicos coinciden en procurar igualdad de condiciones, prohibir la discriminación por motivos de discapacidad, igualdad de oportunidades y garantizar la inclusión social.

En este proceso, se concordaron “[...] los marcos conceptuales, estratégicos entre la esfera internacional y local y estos se caracterizan por la elaboración de un discurso basado en los derechos” (Araujo, 2009: 20). De esta manera, Ecuador amplió potencialmente el panorama de derechos para las personas con discapacidad, produciéndose radicalmente una transición. Es decir, se deja de entender a la discapacidad como un problema ‘personal’, en el cual estas personas con discapacidad sólo reciben rehabilitación médica y son considerados como ‘objetos pasivos’ –tal cual lo plantea el modelo médico–, sino que se asume un nuevo modelo ‘social’ en donde se evidencia que:

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos (Jiménez, 2005: s/p).

Con esta nueva concepción de discapacidad, y por ende hacia las personas con discapacidad, el Gobierno decide continuar con una serie de acciones<sup>7</sup> dentro de la sociedad ecuatoriana a fin de promover sus derechos

---

7 Se crean una serie de programas, proyectos y políticas públicas entre las cuales podemos encontrar, por ejemplo, el incremento en el presupuesto consignado a la atención de la discapacidad al 3000%. Se ha determinado que cada Ministerio desde el ámbito que le corresponda deba hacer las redefiniciones necesarias para promover una sociedad incluyente en donde los derechos de las personas con discapacidad sean restituidos y respetados. Se ha definido que desde el año 2011, el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), se convierta en el “Consejo Nacional de Igualdad para la Discapacidad”, tal cual lo ordena la nueva Constitución, además esta institución se encargará del seguimiento y evaluación de políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad. Igualmente, frente a la necesidad en el país de actualizar las estadísticas sobre discapacidad y brindar información cualitativa, se ha creado la “Misión Solidaria Manuela Espejo”, los resultados obtenidos en esta misión, aún se están procesando y, por ende, no han sido publicados oficialmente. Sin embargo, la Vicepresidencia ya cuenta con esta información y ha determinado con urgencia la necesidad de crear la Misión “Joaquín Gallegos Lara” (Ecuador sin Barreras, s/f, s/p).

y sobre todo crear condiciones favorables en las cuales se fomente la inclusión social para esta población.

Dentro de estas acciones, se encuentran por ejemplo, la creación de una multiplicidad de programas que son coordinados y encabezados desde la vicepresidencia a través de diversas instancias gubernamentales. Así, la vicepresidencia con el fin de cumplir “promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, para todas las personas con discapacidad” (Ecuador sin Barreras, s/f: s/p), define la creación del Programa Ecuador sin Barreras. Este programa, “establece las bases necesarias para acceder en igualdad de condiciones a todos los servicios como educación, salud, vivienda, recreación, trabajo y al ejercicio de todos sus derechos” (Ecuador sin Barreras, s/f).

El Programa Ecuador sin Barreras se enfoca en siete ejes<sup>8</sup>, uno de ellos y para atender el problema laboral de las personas con discapacidad es empleo sin barreras. Este eje:

Se orienta al cumplimiento y la obligatoriedad que tiene el Gobierno y el sector productivo de emplear a personas con discapacidad como lo determina la reforma al Código del Trabajo de enero del 2006, que señala que todas las instituciones y empresas deberán tener al menos, el 4% de personas con discapacidad en su nómina hasta el 31 de diciembre del 2010 (Ecuador sin Barreras, s/f, s/p).

Para dar cumplimiento con el eje empleo sin barreras, se crea un escenario en donde aparecen varios actores con diferentes ‘agendas’ e intereses propios, así se “advierte que los actores [...] pueden sustentar múltiples discursos, poco homogéneos entre ellos y de orden puramente coyuntural [...]” (Meny y Thoening, 1992: 96).

Uno de estos actores, como se lo ha mencionado a lo largo de este artículo es el Gobierno y sus diversas instancias gubernamentales; éste “asume una actitud controladora y cautelosa respecto a las instituciones y organizaciones que trabajan respecto a la política pública” (Araujo, 2009: 16).

---

8 Equiparación de oportunidades, ciudad sin barreras, derechos sin barreras, salud sin barreras, educación sin barreras y empleo sin barreras.

Por otro lado, están las empresas públicas y privadas que tienen la obligación de integrar e incluir a las personas con discapacidad para dar cumplimiento al eje empleo sin barreras. Y un tercer actor, son las personas con discapacidad que aspiran insertarse e incluirse en espacios laborales dentro de las empresas.

Como hemos visto en esta primera parte del artículo, dentro de este largo proceso entre la Convención Internacional, la Constitución ecuatoriana del año 2008 y el eje empleo sin barreras, existe una profunda afinidad que se puede resumir en un solo objetivo: no discriminar, fomentar la igualdad de condiciones y oportunidades e incluir socialmente a las personas con discapacidad.

Para entender que significa la inclusión social, nos remitimos al texto denominado “Desarrollo Social Inclusivo” (2005), elaborado por la Vicepresidencia y el Consejo Nacional de discapacidades (CONADIS), el que plantea el siguiente concepto de inclusión:

Significa que las leyes, políticas, planes, servicios, la comunidad, deben adaptarse, planificarse, organizarse para garantizar el libre, pleno e independiente desarrollo de las personas, basado en el respeto y aceptación de las diferencias, capacidades y necesidades que garanticen el acceso igualitario, normalizado y participativo. En definitiva, implica que una sociedad incluyente debe promover la integración social en el marco del respeto de los derechos de las personas, especialmente el derecho a la vida, al desarrollo y a la participación (Vicepresidencia de la República del Ecuador, CONADIS, s/f: 7).

A partir de este concepto, se puede entender que la inclusión implica hacer una reorganización en varios ámbitos. Primero, en la promoción y reestructuración de servicios, planes y políticas, segundo, estos deben ir acompañados de cambios en las leyes vigentes si es necesario y tercero, se apunta a la reorganización de la comunidad, es este punto el que resulta más complejo de llevar a cabo, el trabajo de transformación del contexto social. Es decir, se debe promover acciones para modificar prácticas, costumbres, valoraciones y significaciones excluyentes y discriminatorias que se encuentran dentro de la sociedad. El entorno debe facilitar y crear con-

diciones para que las personas desde sus diferencias puedan participar activamente y en igualdad de condiciones.

La reorganización en estos tres ámbitos citados, apunta a promover un proceso inclusivo, respetuoso y equitativo en donde se garantice el libre, pleno e independiente desarrollo de todas las personas diferentes, no sólo de las personas con discapacidad.

Hasta aquí, tomando como antecedentes, por un lado, lo que plantea la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Constitución ecuatoriana del año 2008 y por otro lado, todo el trabajo que ha desarrollado el Gobierno ecuatoriano a fin de cumplir su compromiso como Estado parte, se pensaría que el devenir laboral de las personas con discapacidad se encuentra garantizado. Sin embargo, no hay que desconocer que:

Las discapacidades son un espacio en el que si bien por un lado, ha habido ciertas transformaciones sociales, desde la doctrina de los derechos humanos, el reconocimiento de las personas con discapacidad como actores sociales, por otro lado coexisten prácticas y discursos tradicionales enmarcados en las nociones de salud-enfermedad, generando a su vez prácticas y discursos contradictorios y fragmentados (Torres, s/f: 21).

Es decir, aunque hay grandes avances a favor de los derechos laborales de las personas con discapacidad, muchos de estos avances se han quedado sólo en retórica. Aún, existe una brecha o una fisura muy delgada y casi imperceptible que hace que los derechos de las personas con discapacidad, al interior de los espacios laborales no se cumplan cabalmente como lo plantean los diferentes instrumentos jurídicos.

### *La cotidianidad laboral: un resquicio aún inalcanzable*

En Ecuador, si bien es cierto se ha logrado la inserción de las personas con discapacidad en espacios laborales<sup>9</sup>, dicha inserción no ha quedado exen-

---

9 Al menos así se entiende en la siguiente noticia titulada “Vicepresidente destaca apertura de empresas a inserción laboral de personas con discapacidad”, extraída del portal de la Vicepresi-

ta de una serie de prácticas y discursos provenientes de diversos actores como gerentes, jefes directos y colegas de las personas con discapacidad.

Por ello, en esta segunda parte del artículo se expondrá varios ejemplos de cómo en la cotidianidad laboral se producen una serie de experiencias que no cumplan con los objetivos formulados en los diversos instrumentos jurídicos.

### *Selección de acuerdo a la discapacidad*

Dentro de las empresas se dan valoraciones diferentes hacia la discapacidad. Todo depende del objetivo que busquen las empresas para que al momento de realizar las contrataciones de las personas con discapacidad y/o delegarles un determinado trabajo, la discapacidad se convierta en un elemento importante.

Así por ejemplo, se encontró que al interior de las empresas la selección de personal con discapacidad se da mientras se mantenga armonía entre: interés de la empresa y discapacidad. Al respecto, un gerente de recursos humanos nos mencionó lo siguiente:

Usted me decía que en su empresa contratan, por ejemplo, personas con discapacidad auditiva. ¿Qué tipo de trabajo realizan ellos? Ellos, son mucho más productivos en el área de digitación, por ello los ubicamos como digitadores (Entrevista a Gonzalo, 2010).

Continuando con la misma entrevista:

¿De la experiencia que tienen ustedes, que ventajas y desventajas han encontrado en contratar a personas con discapacidad?

Una de las ventajas más grandes es la producción [...] Ya que por ejemplo las personas con discapacidad auditiva, no tienen el inconveniente de

---

dencia de la República del Ecuador, visitada el 22 de marzo del año 2011, en la siguiente dirección: <http://www.vicpresidencia.gob.ec/sala-de-prensa/boletines/todos-los-boletines/978-vicepresidente-destaca-apertura-de-empresas-a-insercion-la-boral-de-personas-con-discapacidad>

estar conversando con sus compañeros, sino que se dedican cien por cien al trabajo. Entonces obviamente tienen una producción muchísimo más alta (Entrevista a Gonzalo, 2010).

Además de mantener la avenencia entre productividad y discapacidad, las empresas también consideran dos elementos adicionales para la selección y/o preferencia por cierta discapacidad. Uno de ellos, es el tipo de trabajo que realizarán y el segundo tiene relación con la infraestructura que cuenta la empresa. Estos elementos son enfáticamente considerados para no “aceptar a todas las discapacidades del mundo” al interior de las empresas (Entrevista a Paco, 2010).

Ahora, que ya tienen experiencia en trabajar con personas por discapacidad. ¿Qué características consideran ustedes que deben tener las personas con discapacidad para ser contratadas? Por lo menos que se puedan movilizar por sí solas. Eso es lo que pedimos más que los conocimientos, eso [refiriéndose a los conocimientos] lo puede adquirir aquí mismo. Pero sí se necesita personas que se pueda movilizar por sí solas.

Cuando vienen personas que no se pueden movilizar aquí, siendo sincero, sí es poquito de problema realmente, como has visto, aquí es una zona donde se maneja demasiada carga, él [señalando a un joven con discapacidad física en silla de ruedas] es una persona que no se puede movilizar, hay veces que no puede salir, que no tiene cómo moverse.

Lamentablemente hasta las manos tiene problema, entonces no le puedo ubicar en otro lugar para que me ayude. Él me produce un veinte o treinta por ciento de lo que me produce una persona normal. Y en comparación de otras personas con discapacidad, incluso me produce mucho menos.

Entonces por el trabajo que en esta área hacemos, no puedo aceptar cualquier tipo de discapacidad, no puedo aceptar todas las discapacidades del mundo (Entrevista a Paco, 2010) [SIC].

De igual manera, al interior de las empresas a quienes tienen discapacidad se les asigna un trabajo considerado dentro de la empresa como no prioritario o que es de menor importancia.

¿Qué tipo de trabajo delegan a las personas con discapacidad dentro de esta empresa? El trabajo de digitadores generalmente hacen las personas con discapacidad. Aquí a los clientes les agrupamos dependiendo del tipo de servicio que les da, entonces yo aquí prefiero darles a las personas con discapacidad un poco menos de trabajo, dándoles clientes de servicios ordinarios, en el que no tengo ninguna prioridad para sacar los envíos (Paco jefe directo, 2010, entrevista) [SIC].

Al preguntar en una de las empresas cómo seleccionan al personal con discapacidad para hacer la contratación, manifestó que dentro de esta empresa la selección del personal con discapacidad no se hace considerando la discapacidad, sino que se realiza considerando ‘ciertos requerimientos’ que tiene la empresa. La gerente de recursos humanos nos respondió lo siguiente:

¿Hay algún tipo de discapacidad que la empresa prioriza para contratar? Puntualmente, no. Lo que sí, si se nos dificulta cuando hay gente con discapacidad audiovisual, ¿por qué? Porque ellos, necesitan de un programa llamado Gauss, que es para que la computadora les pueda hablar, como comprenderás esta empresa tiene una competencia directa que es [...] y para nosotros es súper complicado tener a una persona hablándole a una computadora y que toda esta información se esté escuchando, porque es una información confidencial. Entonces, el área de información de seguridad internacional de esta empresa, no nos permite instalar ningún software adicional a los que la empresa aprueba, entonces ese tipo de personal de discapacidad no lo hemos contratado por este tema puntual del software que deben manejar y el tema de confidencialidad de la información, o sea no es por un tema puntual de la discapacidad que ellos tienen, sino es un problema de seguridad de la información que nos viene ya desde, de manera internacional (Entrevista a Nilka, 2010) [SIC].

Como vemos a través de esta cita textual de la entrevista a la gerente de recursos humanos de una de las empresas, es que contrariamente a lo que dicen, sí se produce la selección de personal a partir del tipo de discapacidad. Así también lo corrobora el gerente de recursos humanos de la otra empresa.

¿Esta empresa contrata a las personas dependiendo el tipo de discapacidad?

¡Obviamente!, en la parte operativa y en la parte donde hay manipulación, carga de valija, no podemos contratar a personal con cierto tipo de discapacidad, sobre todo discapacidad motriz, miembros superiores e inferiores, pero sí podemos contratar a personal con discapacidad auditiva en general, entonces las limitaciones serían por el tipo de trabajo (Entrevista a Gonzalo, 2010).

Este proceso que se da al interior de las empresas de clasificación y/o selección de personal a partir del tipo de discapacidad, lo reafirma en otra entrevista Paco, jefe directo de una de las empresas:

¿Cómo definen el perfil de las personas con discapacidad para hacer la contratación? Primero tengo que ver para qué área va, y qué tipo de trabajo va hacer, y luego tengo que ver cuál es la discapacidad que tiene. No voy a poner a una persona en silla de ruedas a cargar. Pero tenemos en otros departamentos personas sordomudas, aunque son sordomudas tranquilamente pueden levantar carga, pueden hacer trabajos físicos, en cambio para otras cosas no (Entrevista a Paco, 2010).

En relación a los contratos y nombramientos en una de las empresas nos cuentan lo siguiente:

El salario es el mismo que el resto. De los contratos te puedo decir que de todas las personas en sillas de ruedas, uno tiene nombramiento. Los otros no tienen nombramiento, es por el tiempo que no les dan. Recursos humanos deben indicarme que tengo tantos puestos para dar nombramientos. Entonces yo debo escoger porque tengo varias personas entre normal y discapacitados, [...] Entonces hay que hacer una evaluación completa de todo el tiempo que han trabajado, que servicios están prestando, que nomás de ayuda nos dan y todo eso, yo evalué y hablé directamente con mi jefe superior y con otras personas más.

¿Cada qué tiempo se hace esta evaluación? Se hace cada tres meses, pero hasta ahora no ha llegado de recursos humanos, ello me dicen *sabes qué*,

*ya hay que votar* (como retomando la conciencia de lo que está diciendo, se ríe y dice) mejor dicho, ya hay que pasar un e-mail, un informe indicando cuáles son las personas que se van (como buscando con sus ojos palabras en el aire) a quedar en la empresa con el nombramiento (se ríe y dice: no me entiendas mal, me haces confundir y continua riéndose nerviosamente).

(En otro momento de la misma entrevista) Sabes que la vez anterior me iban a dar una persona con discapacidad, pero la discapacidad que tiene esta persona, no me daba para el puesto, porque era una persona que ya era para operación completa (refiriéndose a que la persona con discapacidad posteriormente debía ser operada), imagínate que esta persona este yendo y viniendo todo el día con la gente de transportes (refiriéndose al trabajo que se asignaría), entonces la persona con discapacidad tenía un problema en la espalda, entonces no le puedo contratar (Paco jefe directo, 2010, entrevista) [SIC].

Estos ejemplos buscan evidenciar las dinámicas que se dan al interior de las empresas hacia las personas con discapacidad, y de esta manera vemos que aunque gerentes y jefes directos planteen que no hay discriminación, lo cierto, es que se producen prácticas que discrepan abiertamente con los planteamientos de los diferentes instrumentos jurídicos.

Así por ejemplo, si recordamos nuevamente el literal (a), de la Convención, en relación al trabajo y empleo, éste hace referencia a “prohibir la discriminación por motivos de discapacidad [...] incluidas las condiciones de selección” (Convención Internacional en MIES s/f: 27). No obstante, dentro de las empresas al momento de contratar a las personas con discapacidad y evaluar cuál y qué tipo de trabajo se delegará, el tipo de discapacidad se ha convertido en el punto central para la respectiva contratación. Estas valoraciones y significaciones que se producen al interior de las empresas respecto a la discapacidad no exceptúan a las personas con discapacidad que se encuentran laborando al interior de las empresas.

## El deber ser de lo masculino y lo femenino

“Muchas veces en el discurso patriarcal, la diferencia sexual (entre lo que es considerado masculino y femenino) sirve para codificar o establecer significados” (Scott, 1994: 3). En este contexto, al interior de las empresas esos significados están normados desde una mirada dominante, la cual sirve para regular y definir construcciones de lo que debería ser lo masculino y femenino.

De esta manera, “la diferencia sexual, recreada en el orden representacional, contribuye ideológicamente a la esencialización de la feminidad y de la masculinidad; también produce efectos en el imaginario de las personas (Lamas, 1994: 8)”. Partiendo del concepto de Lamas, se puede ver cómo dentro de las empresas, la “esencialización de la feminidad y masculinidad” (1994: 8) es producida desde la lógica del sistema patriarcal y desde ésta, por ejemplo, se provoca dos situaciones ambivalentes al mirar a las mujeres con discapacidad.

De un lado, desde la mirada del sistema patriarcal lo que ‘normalmente’ se espera o se exige a las mujeres que sean; *sexys*, bonitas, coquetas y reproductivas, no se les demanda explícitamente a las mujeres con discapacidad<sup>10</sup>. Sin embargo, tácitamente sí se demanda tal feminidad, y de este modo se evidencia que no conjuga con su discapacidad, no entran en comunión, y por lo tanto, se le otorga una evaluación negativa. Desde estas valoraciones en relación a la feminidad, se naturaliza una serie de prácticas, veamos lo que nos dice Gonzalo, gerente de recursos humanos de una de las empresas.

¿Con quién les ha resultado mejor el trabajo, con hombres con discapacidad o con mujeres con discapacidad y por qué?

- 10 “Contribuye a esta mirada, el que se mantengan mitos y falacias en torno a la sexualidad y el placer. El punto de vista que relaciona la sexualidad con la reproducción, y en este caso de la reproducción de la ‘persona normal’ la que disfruta al máximo su ciudadanía, ha servido para mantener la exclusión de las personas con discapacidades. Otro miro es el punto de vista cultural que expresa que el sexo es fuente de peligro y por ello se piensa que a las personas con discapacidad hay que protegerlas, especialmente a las mujeres. De esta manera estas personas no son consideradas para la reproducción, menos aún se piensa que son capaces de vivir el sexo para el placer”.

¿Creo que con hombres con discapacidad! Porque de un análisis que nosotros realizamos con nuestro psicólogo una de las afectaciones más trascendentes, entre las mujeres con discapacidad, es que sienten disminuida su feminidad, entonces eso les afecta más que a los hombres que tienen algún tipo de discapacidad.

Y ¿cómo la feminidad se relaciona con el trabajo? Eh, todo pienso, que necesitamos de alguna manera ser aceptados. Entonces, de las experiencias que tuvimos, ellas se sienten un poco rechazadas por las limitaciones físicas que mantienen, entonces es esa falta de aceptación, la que afecta en su ego de mujer (Entrevista a Gonzalo, 2010) [SIC].

Esta aseveración por parte del gerente, responsabiliza a las mujeres con discapacidad sobre su ‘falta de aceptación’ dando como resultado que en dicha empresa de manera implícita se valore que con quien resulta “mejor el trabajo” es con hombres con discapacidad, ya que las mujeres ‘sienten disminuida su feminidad’. En este sentido, Mogollón (2011) cita a Lagarde (1996), la cual señala que “en el centro de la organización del mundo, como sistema de poder basado en el sexo, se encuentra el cuerpo subjetivado. Los cuerpos no son sólo productos biológicos: la sociedad hace grandes esfuerzos para convertirlos en cuerpos eficaces para programarlos y desprogramarlos”. Por consiguiente, “cada cuerpo debe ser disciplinado para fines sociales que la persona deberá hacer suyos y si no lo logra vivirá conflictos y problemas de identidad” (Mogollón, 2011: 6).

Dentro de las empresas, se asume como un proceso absolutamente natural, cuando frente a una postulación para un determinado empleo se presentan en mayor cantidad hombres que mujeres con discapacidad.

¿Hay más hombres, que mujeres con discapacidad que trabajan en esta empresa? ¿Por qué? Sí, bueno en realidad ha sido por la postulación, tenemos un índice más alto de postulación de hombres que de mujeres con discapacidad para los puestos. Hablamos que de diez carpetas que nos envían, normalmente una es de sexo femenino.

¿Por qué cree que se da esto?

Eh, de lo que hemos podido hablar con el personal del CONADIS, se basa en que normalmente los hombres son cabeza de familia, es por eso que los hombres buscan un medio de subsistencia más que el caso de las mujeres (Gonzalo gerente de recursos humanos, 2010, entrevista) [SIC].

Se reconoce como normal, la diferenciación basada en los roles sociales asignados tanto a hombres como a mujeres, y de ninguna manera, se cuestiona cómo esta construcción social también está presente al interior de las empresas; más aún esta construcción social se perpetúa dentro de las mismas, ya que en estas empresas se sigue fomentado a través de sus convocatorias para diversas postulaciones el ingreso de determinado personal según el género.

De hecho, como vemos en este caso han privilegiado el trabajo con hombres con discapacidad. De esta manera se evidencia una inequidad entre hombres y mujeres. Portillo et al., (2006), sostiene que “uno de los aspectos que aparece más frecuentemente [...] es la falta de igualdad de oportunidades con relación al empleo sólo por el hecho de ser mujeres y/o tener una discapacidad” (15). Esta falta de igualdad se originaría en “el proceso de selección [es decir] [...] cuando quieren acceder a un empleo por su situación de discapacidad, no se les da ni siquiera la posibilidad de hacerlo” (Portillo et al., 2006: 15).

De la experiencia que ustedes tienen ¿con quién les ha resultado mejor el trabajo, con hombres o con mujeres con discapacidad? La verdad es que, no te podría contestar ahí, porque siempre he manejado hombres con discapacidad, no hemos tenido mujeres. Hay una sola mujer dentro de la empresa. Pero, de lo poco de lo poco que he visto parece que con los hombres hay un poco más de confianza, ellos mismos se ríen de sus discapacidades, en cambio a la mujer de lo poco que le he visto, como que no (Paco, jefe directo, 2010, entrevista) [SIC].

Al interior de las empresas, estas construcciones sociales, cimentadas alrededor de estas diferencias de género, han permitido que los sujetos sean ubicados y valorados diferencialmente en diversos ámbitos. Estas preferencias varían dependiendo del tipo de trabajo en el cual quieran insertarles.

¿Qué tipo de trabajo hacen las mujeres y los hombres en la empresa? Los hombres y mujeres digitan. Hombres y mujeres empaacan. Pero si se trata de cargar, lo hacen los hombres. Depende del tipo de discapacidad, pero generalmente los hombres (Entrevista a Paco, 2010) [SIC].

Estas valoraciones al interior de las empresas demuestran que “lo que [...] en una cultura específica consideramos como lo propio y específico de las mujeres, con frecuencia no es sino el producto de una diferenciación histórica, mediante la cual se le ha atribuido a “las mujeres” ciertas [...] funciones, en contraste con las asignadas culturalmente a los hombres” (Castellanos, 2007: 157).

La discapacidad, según Portillo et al., (2006), puede ser considerada sin lugar a dudas una variable “que contribuye a la construcción de la identidad y la personalidad. No obstante, el modo en que afecta a mujeres y hombres es diferente. Las causas se encuentran en la base de la representación mental y simbólica, fruto de los estereotipos y roles existentes entre hombres y mujeres en nuestra sociedad” (7). Estos estereotipos y roles rondan al interior de las empresas naturalizando prácticas para uno u otro género. Así lo encontramos claramente en las siguientes entrevistas.

¿Para quién cree que es más difícil vivir la discapacidad? De lo que he visto para las mujeres, como que no cachan la realidad, como que les cuesta más, como que se les acabó todo, y no pueden o se demoran más en tratar de seguir superándose. Y en los hombres como que ellos se adaptan un poco más rápido como que la misma sociedad le hace adaptar más rápido al hombre a la vida, al día día, me parece que la mujer tiene más complejidad (Gonzalo, 2010, entrevista) [SIC].

De la misma manera, Nilka en calidad de gerente de recursos humanos nos comentaba:

¿De la experiencia que ustedes tienen, con quién les ha resultado mejor el trabajo, con hombres o con mujeres con discapacidad? Con los dos. O sea no habido una dificultad puntual, quizá en el caso de la mujer es un poquito más complicado por el tema que tiene una familia (Nilka, gerente de recursos humanos, 2010, entrevista) [SIC].

En cuanto a la diferencia salarial, en este contexto no se logró obtener información respecto a la diferenciación salarial a partir del binario hombre-mujer, aunque varios estudios demuestran que “en general hay un *prejuicio positivo* con respecto a los varones que no tienen que demostrar continuamente su valía, y suelen conseguir los mejores puestos y los salarios más altos en comparación con las mujeres” (Portillo et al., 2006: 21). Pero, en este caso se encontró diferencias salariales entre personas del mismo género, lo cual hace pensar que la discapacidad y género, son categorías determinantes a través de las cuales se define la remuneración. Una persona con discapacidad nos mencionó lo siguiente:

¿Hombres y mujeres ganan igual sueldo? ¡Hay diferencias! [...] eso, depende de sus jefes inmediatos. Tengo un amigo que él es abogado, él gana más que las personas con discapacidad pero menos que el resto de abogados de su grupo (Entrevista a Lita, 2010).

De esta manera, se legitima y naturaliza culturalmente una serie de valoraciones sociales expresadas a través de roles y funciones. Es decir, estas construcciones y/o representaciones sociales asignadas a través del género, se presentan como inamovibles e incuestionables. Por lo tanto, son entendidas y aprendidas, impregnado los pensamientos y discursos provocando situaciones discriminatorias, que se han naturalizado.

### **Masculinidad, no hay cabida para más**

La masculinidad al interior de las empresas se considera, evalúa y/o valora desde una *masculinidad hegemónica* y todo lo que no esté dentro de ella, es considerado como diferente, y por lo tanto, goza de menos valor.

Tomar en cuenta las masculinidades dentro de las relaciones de poder es importante ya que, como plantean algunos autores en *Madeiras entreveradas: violencia, masculinidad y poder*, de Ramírez (2005), éstas nos muestran la otra cara de la subordinación: la subordinación masculina.

[...] ya no es únicamente la subordinación femenina a una masculinidad dominante, sino la existencia de masculinidades dominantes y subordina-

das. En esta discusión surge lo que se conoce como “masculinidades hegemónicas” (Connell, 1987). El concepto de hegemonía utilizado para hablar de la masculinidad se entiende como un proceso y no como algo terminado: es la “cuestión de cómo grupos particulares de hombres encarnan posiciones de poder y bienestar y cómo legitiman y reproducen las relaciones sociales que genera su dominación” (Carrigan, Connell y Lee, 1987: 179). (Ramírez, 2005:45).

A partir del concepto de *masculinidad hegemónica* se puede ver cómo dentro de las empresas se producen procesos de subordinación masculina. Estos procesos de subordinación masculina se ocasionan a través de prácticas en las cuales los hombres que no tienen discapacidad tienden a feminizar a los otros hombres con discapacidad. El objetivo es descalificarlos y/o cuestionar su masculinidad. Este hecho de alguna manera sirve para generar una distinción entre lo que sería un ‘verdadero hombre’, y lo otro, ‘lo femenino’.

[...] un rasgo recurrente, si no universal, es rehuir lo femenino. [...] El repudio a lo femenino se presenta de diversas maneras: desde la sutileza del chiste, al sarcasmo, hasta el castigo corporal que se inflige a los varones que manifiestan conductas asociadas a lo femenino (Ramírez, 2005: 49).

Jonathan, un joven con discapacidad física nos revela cómo en su espacio laboral se produce este proceso de feminización.

A veces hay compañeros que se abusan de las personas que tienen discapacidad. ¿Dame un ejemplo del momento en que se abusan? Tengo un compañero que molesta a otro compañero que tiene discapacidad en silla de ruedas y siempre le molesta y le molesta y le molesta, llega el punto en que ya le insulta y el otro se va riendo.

¿Qué cosas le dice? ¡Mmmm! le coge así, el cuerpo, le tratan como mujer (Entrevista, 2010).

“Bonita”, “mijita”, “mi gordita”, “coqueta” etc. Son los epítetos que recurrentemente hombres sin discapacidad, utilizan para referirse a sus colegas hombres con discapacidad.

En este caso, el proceso de esencialización de la masculinidad ha producido una naturalización en las relaciones. Es decir, se supone que existe una diferencia esencial, natural e innata, como consecuencia no se reconoce la discriminación y/o segregación, por el contrario se la naturaliza. Dando como resultado, por ejemplo, que en estos espacios laborales no hay entrada para una diversidad de masculinidades, al contrario la *masculinidad hegemónica* es invocada constantemente.

Estas prácticas en relación al género y discapacidad que se dan en los espacios laborales, tampoco va en la línea del gran marco jurídico que ampara a las personas con discapacidad.

### A manera de conclusiones

A través de este artículo se quiso evidenciar que el eje “empleo sin barreras”, si bien ha permitido la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, esta inclusión laboral, no ha significado una inclusión social.

Para ello, fue necesario partir con una contextualización a nivel nacional e internacional a fin de brindar elementos y entender cómo el tema de la discapacidad tomó fuerza en Ecuador.

Para conocer si a través del eje “empleo sin barreras” se promovió la inclusión social de las personas con discapacidad, se tomó como referencia el concepto oficial sobre *inclusión* definido por el Consejo Nacional de discapacidades (CONADIS) y la Vicepresidencia del Ecuador (2005). Este concepto plantea, que la inclusión involucra hacer una reestructuración de servicios, planes y políticas; cambio en las leyes vigentes; promover acciones para cambiar prácticas, costumbres excluyentes y discriminatorias dentro de la sociedad para que las personas desde sus diferencias puedan participar activamente en igualdad de condiciones y se garantice el libre, pleno e independiente desarrollo de todas las personas diferentes, no sólo de las personas con discapacidad.

Tomando como referencia este concepto y al entrevistar tanto a gerentes, jefes directos y personas con discapacidad que han sido contratadas laboralmente se evidenció un proceso ambivalente en los espacios labora-

les. Es decir, a pesar de que las personas con discapacidad han sido insertadas laboralmente, esto no ha significado una inclusión social como se espera oficialmente y lo propone la teoría y el marco jurídico.

Por otro lado, dentro de las dinámicas que se evidenciaron en este estudio, es que al interior de las empresas, la discapacidad es colocada en el plano personal, ya que de ningún modo se cuestiona el medio social en el que las personas con discapacidad se desarrollan y no se considera cómo el medio o el ambiente, impide, facilita o entorpece su desarrollo, integración e inclusión social. Esta forma de personalizar la discapacidad desentona abiertamente con la resignificación que el Gobierno espera darle a la discapacidad y sobre las personas con discapacidad.

Esta falta de coherencia entre la práctica laboral y lo que se propone en el marco jurídico, estaría dando como resultado una violación al artículo No. 27 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, donde plantea entre otras cosas que las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar en un entorno laboral que sea abierto, inclusivo y accesible.

Por lo tanto, si se quiere llegar a un objetivo más amplio como la inclusión social, implica hacer un trabajo en diversos ámbitos en los cuales se invite a diversos actores a participar. Quizá resulte clave repetir el mismo proceso del proyecto de la “Revolución Ciudadana”, en donde se incluyó a varios actores, pero en este caso para sensibilizar y dar a conocer la revaloración que se intenta hacer sobre la discapacidad, y obviamente sobre las personas con discapacidad. Es una responsabilidad que debería liderar el Estado, quienes han sido los promotores en generar un cambio cualitativo sobre la concepción de la discapacidad y mirar a las personas con discapacidad como sujeto de derechos.

Por otro lado, resulta imperante pensar en estrategias que ayuden a cambiar la manera de pensar excluyente de la sociedad, este cambio no sólo se lo consigue con la creación de una o varias leyes. Si bien éstas ayudan, pero como hemos demostrado en este artículo, por sí solas la creación de leyes no garantizan un cambio cultural.

Así mismo, Torres (s/f) nos anima a entender que alrededor de la discapacidad se producen una serie de diferencias, no sólo por el tipo de discapacidad, sino por condiciones económicas, de género, etc. Por ejemplo,

"para las mujeres y niñas con discapacidad ha significado tensiones, dilemas y conflictos, porque la socialización de género no sólo frena oportunidades de realización personal, familiar y laboral, sino que, induce a reforzar identidades fijas tradicionales que no posibilitan que las mujeres y las niñas se perciban como sujeto de derechos" (Torres, s/f: 19).

Tampoco se debe desconocer que al relacionar las categorías: discapacidad y género se producen diversas significaciones y valoraciones, las que están mediadas por relaciones de poder que se van concretando de diferentes formas. Sólo para recordar y a manera de ejemplo, se evidenció cómo la discapacidad es valorada dependiendo del objetivo que busquen las empresas. Si tomamos en cuenta que las empresas buscan como meta la productividad, la inserción de las personas con discapacidad dentro del campo laboral, se produce en tanto las mujeres y hombres logren articularse en la producción.

Por ello, dentro de las empresas las personas con discapacidad auditiva han respondido a los intereses y expectativas, ya que según los gerentes y jefes directos, no se 'distraen', y por lo tanto, son más productivas. Existe una valoración y selección hacia la discapacidad a partir de la producción que generan.

Finalmente, como ya lo he mencionado, el marco jurídico en Ecuador en relación a los derechos laborales de las personas con discapacidad ciertamente es vasto. Sin embargo, como hemos visto en los ejemplos descritos en este artículo, este gran marco jurídico en sí mismo no alcanza a llegar hasta esos recónditos espacios de la cotidianidad. La ausencia de la práctica del marco jurídico en la cotidianidad, evidencia la necesidad de no olvidar estratégicamente la historiografía de las personas con discapacidad para entender socialmente las diversas miradas y ubicación social que se les ha asignado a éstas. Y así, preparar nuevas y variadas estrategias que promuevan cambios en la cotidianidad, en los discursos y en las relaciones entre personas con y sin discapacidad.

## Bibliografía

- Araujo, Kathya (2009). "Estado, sujeto y sexualidad en el Chile postdictatorial". *Nomadias* 9: 11-39. Chile: Universidad de Chile, Facultad de Filosofía y Humanidades, Centro de Estudios de Género y Cultura en América Latina (CEGECAL), Editorial Cuarto Propio.
- Castellanos, Gabriela (2007). "Hacia un feminismo más allá del binomio igualdad/diferencia". En *Género mujeres y saberes en América Latina: entre el movimiento social, la academia y el Estado*, Luz Gabriela Arango y Yolanda Puyans (Comp.). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Escuela de Estudios de Género.
- CONADIS (s/f). "Trabajo y empleo". Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Quito: Consejo Nacional de Discapacidades.
- Constitución del Ecuador (2008). Disponible en: <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0061.pdf>
- Ecuador Sin Barreras (s/f). "Implementación de la Convención Internacional de las personas con discapacidad". Vicepresidencia de la República del Ecuador, Ecuador sin Barreras.
- Lamas, Marta (1994). "Cuerpo: diferencia sexual y género" *Debate Feminista* 5 (10): 3-29. México
- La Gaceta (2009). "Programa piloto en Cotopaxi. Arrancó Misión Solidaria Manuela Espejo". Disponible en: [http://www.lagaceta.com.ec/site/html/pagina.php?sc\\_id=1&c\\_id=68&pg\\_id=52105](http://www.lagaceta.com.ec/site/html/pagina.php?sc_id=1&c_id=68&pg_id=52105), (Visitada el 11 de mayo de 2010).
- Logros de la Revolución Ciudadana en el Ecuador (2009). Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=Ut16hzNpySM> (Visitada el 29 de abril de 2010).
- Ministerio de Inclusión Económica y Social (s/f). "Artículo 27. Trabajo y empleo". Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad ratificada por el Ecuador en marzo de 2008.
- Mogollón, María Esther (2011). "Cuerpos diferentes. Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad". Disponible en: <http://sexualidadespecial.blogspot.com/2011/04/cuerpos-diferentes-sexualidad-y.html> (Visitada el 28 de abril de 2011).

- Meny, Ives y Jean-Claude Thoening (1992). *Las políticas públicas*. Barcelona: Ariel.
- Portillo, Inés, Grace Shum, Ángeles Conde y Herminia Lobato (2006). "Mujer, discapacidad y empleo: tejiendo la discriminación". Huelva: Universidad de Huelva. Disponible en: [http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra\\_Ais/Genero/Comunicaciones/PortilloInes.pdf](http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra_Ais/Genero/Comunicaciones/PortilloInes.pdf) (Visitada el 28 de abril de 2011).
- Ramírez, Juan Carlos (2005). *Madeiras entreveradas: violencia, masculinidad y poder. Varones que ejercen violencia contra sus parejas*. Jalisco: Universidad de Guadalajara.
- Scott, Joan (1996). "El género: una categoría útil para el análisis histórico". En *El género: la construcción de la diferencia sexual*, Marta Lamas (Comp.). México: UNAM-PUEG.
- Torres, Soledad (s/f). *Las discapacidades como diferencia*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).
- Vicepresidencia de la República del Ecuador (2011). "Vicepresidente destaca apertura de empresas a inserción laboral de personas con discapacidad". Disponible en: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/sala-de-prensa/boletines/todos-los-boletines/978-vicepresidente-destaca-apertura-de-empresas-a-insercion-la-boral-de-personas-con-discapacidad> (Visitada el 22 de marzo de 2011).

## Entrevistas

- Gonzalo, 01 de abril de 2010  
Jonathan, 24 de marzo de 2010  
Paco, 25 de marzo de 2010  
Nilka, 19 de marzo de 2010  
Lita, 08 de marzo de 2010

# Medio radiofónico, comunicación y comunidad: experiencia testimonial desde la discapacidad visual

María Augusta Granda

## Introducción\*

La importancia que ha adquirido la comunicación en el contexto actual, así como su proyección profesional han generado el interés de las personas con discapacidad visual por vincularse a los medios de comunicación, ya sea como periodistas, locutores o productores. El principal medio por el que han optado es la radio, por la gran creatividad que éste despierta. Sin duda alguna, para las personas con discapacidad visual, el ser aceptados en este medio de difusión ha significado un reto y la ilusión de poder canalizar su propia programación y donde sus mensajes adquieren un contenido real.

En Ecuador era impensable, hasta hace poco, la incorporación de personas con discapacidad visual como profesionales en comunicación social; sin embargo en la actualidad, en Quito, más de diez personas invidentes, ya sea como productores, locutores o periodistas han encontrado o se encuentran en proceso de lograr un espacio en el medio radiofónico. A pesar de ello, un conjunto de productores, locutores y comunicadores no han encontrado algún medio radiofónico que les acoja, optando por incursio-

---

\* Este texto fue escrito con la ayuda del lector de pantalla JAWS que me ayuda a leer y editar lo que escribo dada mi limitación visual. Este programa traduce verbalmente lo que voy escribiendo en la computadora para mi posterior revisión. Las fuentes bibliográficas consultadas estuvieron en braille o digitalizadas y leídas por JAWS.

nar en otras actividades y usar nuevos mecanismos para transmitir sus programaciones y dar a conocer sus mensajes referidos a la cualidad de la discapacidad; es decir, el fin es comunicar que las personas que no pueden ver, que no pueden hablar o que no pueden hacer otras actividades tienen una disminución en alguna capacidad pero ello no les hace ni menos ni más, son simplemente personas con dignidad humana que luchan por el reconocimiento y la inclusión.

En la actualidad se ha concebido la discapacidad como una disfunción de las personas, a quienes también se denomina *personas con capacidades especiales*. Ellas están inmersas bajo leyes que les atribuyen derechos y deberes; sin embargo, no hay decretos especiales según la discapacidad; en el caso de la discapacidad visual por ejemplo, no se conocen leyes específicas con decretos que las favorezcan y si bien el estereotipo que se tenía sobre la discapacidad quedó en el olvido todavía existen barreras y prejuicios que impiden alcanzar una posición en calidad de profesionales y el reconocimiento desde la inclusión y la socialización de la persona que integra y de la persona integrada.

Este proceso permite preguntarse: ¿cómo estas personas invidentes han logrado entrar a este espacio? y ¿cuáles han sido los retos y desafíos a los que han tenido y tienen que enfrentar?

He elegido estudiar este tema por la importancia que tiene conocer cuál es la posición que tienen los periodistas, locutores y productores invidentes dentro de los medios de comunicación. El deseo de superación se refleja en cada uno de estos protagonistas que he conocido, que gustan y disfrutan de escribir sus guiones y hacer radio. Mas este colectivo ha sido estigmatizado porque nadie podía comprender que ellos pudieran obtener títulos profesionales en comunicación social.

Además de la perseverancia que han demostrado para buscar y cumplir con lo deseado, algunos invidentes han sobrellevado el esfuerzo gracias a la apertura de ciertos empresarios que se dieron la oportunidad de apoyarlos, mientras de otro lado, persiste la dificultad de conseguir empresas que quieran auspiciar propuestas de programaciones, ocasionando que muchas veces, estas personas deban simplemente aceptar el trabajo que los dueños de los medios radiofónicos les ofrecen para cumplir con las exigencias de inclusión del Gobierno actual y que se limitan a peque-

ños segmentos o en otras actividades que no tienen relación con ninguna programación. Así mismo, en los medios radiofónicos en los que se ha enrolado a una persona con discapacidad visual, no se ha dado cabida en ese mismo medio de difusión a otras personas con la misma discapacidad. Por tanto, se puede observar que existe una gran escasez de trabajo en ese sentido, y que lo importante es tratar de generar y conseguir espacios para que los profesionales invidentes de la comunicación puedan desarrollar sus potenciales.

En lo que respecta al campo de la comunicación, se puede plantear la integración de los periodistas invidentes a la UNP (Unión Nacional de Periodistas) para una forma de legitimación de su actividad profesional. En las esferas gubernamentales se deberían abrir más posibilidades para que los periodistas, locutores y productores logren aceptación en los medios de comunicación radiofónica; así como a través de la promulgación de leyes de comunicación y otras afines. En el sentido cultural, las programaciones realizadas por los productores y locutores con discapacidad visual han estado orientadas a prevenir las diferentes discapacidades y a charlas con personas idóneas que han permitido concebir la discapacidad no como un castigo, sino como un reto que hay que vivir y superar.

Académicamente, este trabajo es innovador porque se basa en las experiencias de periodistas con discapacidad visual, algunos de ellos que sí han logrado ingresar a un medio radiofónico, y otros que no, pero que no descartan la opción de realizarse profesionalmente a través de otros mecanismos. Para las ciencias sociales es importante que estas personas se integren al trabajo académico pues su inclusión profesional dará la garantía de que pueden trabajar con personas sin discapacidad e integrarse a un equipo de trabajo.

En mi actividad como profesional de la comunicación, no ha sido fácil para mí, al igual que para mis protagonistas investigados, encontrar empresas auspiciantes que patrocinen una programación. Por ello, este trabajo tiene un gran significado a mi manera de sentir, es mi motivación para seguir en ello, y espero que aporte para que, conociendo estas experiencias, permita al periodista, productor y locutor invidente tener oportunidades en el medio. Me vinculé a esta problemática porque de alguna manera me atrae, ya que no he podido lograr el sueño de trabajar en una radiodifusora.

Los testimonios de mis actores y el mío propio pueden ser aquel puntal para lograr un real conocimiento de lo que buscamos y, en este sentido, este artículo busca ser un testimonio humano y contribuir a la reflexión académica.

## Metodología

La etnografía se constituye, en esta investigación, en el mejor instrumento para describir las experiencias de trabajo en el medio radiofónico, lugar desde el cual (desde su trabajo diario) los protagonistas reflejan sus quimeras e ilusiones. A través de una descripción cerrada de este mundo laboral y los testimonios de los seis actores clave con discapacidad visual, interpretaré por qué, siendo ellos productores, locutores y periodistas, no siempre han conseguido ubicarse dentro de algún medio radiofónico.

Las entrevistas reflejan cómo los periodistas, locutores y productores se han sentido con respecto a su forma de comunicar y transmitir mensajes en las programaciones que realizan y también me han permitido conectarme a sus experiencias, las cuales enriquecen este trabajo porque se destacan criterios de sus adelantos, tanto en su preparación diaria, así como en los objetivos propuestos para desarrollar las tareas de locutor, periodista y productor.

Durante el trabajo etnográfico fue necesario observar cómo las personas con discapacidad visual pueden disponer del material suficiente para informar a la audiencia y de qué fuentes extraen información para sustentar sus conocimientos. Este es un factor sumamente importante porque el campo cultural es el idóneo para la aplicación de los avances tecnológicos, referidos especialmente a la lectura de textos mediante programas, para las personas con discapacidad visual, una cuestión desconocida por la mayor parte de la sociedad desligada de la problemática de la discapacidad.

El viejo paradigma y práctica de usar la consola en la radio ya no existe; la modernización ha dado lugar a otros elementos y programas como fuente de musicalidad y esa tecnología ha permitido, al mismo tiempo, dar claridad a los sonidos, cortinas musicales y efectos utilizados en las programaciones. La tecnología ha creado además otros programas como

el *software jaws* y otros lectores de pantalla como el *insireader* y el *lectotext*, que se usan para transformar en audio los textos que están digitalizados y así las personas con discapacidad visual pueden escucharlos y grabarlos en discos compactos.

Por otro lado, la existencia de bibliotecas parlantes ha sido una buena alternativa para que las personas con discapacidad visual extraigan información, empleadas en este caso para programaciones radiofónicas. En la ciudad de Quito existen las bibliotecas de la Escuela Politécnica del Ejército (ESPE), la primera, fundada el año 2001, y la biblioteca de la Universidad Salesiana. Estas bibliotecas disponen de literatura en audio y en digital (que puede ser escuchada con los programas) que sirven a los productores, locutores y periodistas y al público ciego en general.

Se observó también el uso del sistema de escritura Braille que, aunque no se lo utiliza en este campo, en un principio representó una ayuda significativa para los periodistas, locutores y productores invidentes. Luis Braille, inventor de esta nueva luz para los ciegos, decía: “cuán oscuro habría sido mi mundo si mis dedos no hubieran percibido los puntos” (Braille, 1979: 32). Finalmente, el uso del Internet es también fundamental para leer medios digitales y realizar una programación con fundamentos críticos.

Comprometida con esta investigación, resalto el problema de la injusticia y la interrogante de por qué no se pueden crear oportunidades para el desempeño laboral de personas con discapacidad en los medios radiofónicos, siendo yo misma una actora en esta problemática. Me posiciono en este trabajo como una investigadora que quiere estar junto a los periodistas no videntes, percatándome de sus sueños, para difundir sus problemáticas y que éstas puedan ser superadas, para que la lucha por la inclusión sea ganada. Como diría la activista sordo ciega Helen Keller: “[e]l ser sordo ciega no me ha impedido el poder estar en el mundo, al contrario siento que soy parte de él” (Keller, 1960: 30-40).

Mi participación como investigadora fue de forma directa, ya que fui invitada a las programaciones que ellos llevaron a cabo en las radiodifusoras en donde prestan sus servicios. Esta cercanía me permitió ser parte de sus vivencias que, como persona ciega también las siento, porque se encarnan en nuestras vidas.

Es necesario referirme a los aportes de la hermenéutica para ampliar este tema. La reflexión “tanto conozco de mí, para averiguar a otro” (Dilthey, 1967: 10) me ha llamado la atención, porque es cierto que uno tiene que conocerse así mismo y sólo desde ese enfoque podemos investigar y ponernos en lugar del sujeto investigado. En este sentido, Dilthey afirma: “comprender significa reconocerse uno mismo” (1967: 12).

Perseguiré la intención de reinstituir el sentido crítico del intelectual (Huelgo, 2002: 38); abandonar viejas concepciones del intelectual orgánico e innovar estrategias de investigación con los sectores populares (Huelgo, 2002; 42); desmitificar el papel heroico del intelectual como único productor de conocimiento y reconocer la importancia estratégica y política de la investigación (Cubides y Durán, 2002); y asumir una actitud ética basada en la sospecha de los saberes académicos inicialmente contra-hegemónicos y posteriormente institucionalizados mientras se agudizan las desigualdades.

Una reflexión autocrítica nos da la pauta para diferenciar dos modalidades de investigación en este proyecto, la colaboracionista y la naturalista. La colaboracionista porque los productores, locutores y periodistas con discapacidad visual serán quienes voluntariamente revelen su situación y den a conocer sus ideales y desafíos. Y la naturalista porque, en calidad de invitada, participaré junto a ellos en sus programaciones.

Desde mi auto etnografía, me tomé la atribución de ser parte de los programas y segmentos que realizan los protagonistas, y además tuve la oportunidad de realizar una microprogramación que se convertirá algún día en una revista radial con nuevas novedades, como las que he venido realizando. Mi inclusión en programas radiofónicos se debió a que, como comunicadora de un programa de postgrado siempre he anhelado trabajar en un medio de comunicación, y como investigadora quise contemplar de forma cercana lo que viven los protagonistas de este estudio: realizar las gestiones para solicitar patrocinio, entregar mi programación y comprobar las dificultades que ello implica, incluyendo la visita a las empresas para que los señores puedan recibirme y dispongan del tiempo para hablar conmigo sobre la propuesta a presentar. Además, quería percibir la curiosidad que tienen las personas con discapacidad visual por integrarse a una radiodifusora.

Estos elementos han dado más realce a mi trabajo de investigación porque he podido comprobar las formas y el sentido del rechazo laboral en el medio. Desde mi percepción actual, la experiencia me ha permitido conocer cómo funciona en el medio radiofónico la búsqueda de trabajo para periodistas no videntes.

Las entrevistas permiten ilustrar cómo los periodistas, locutores y productores se han sentido en relación con su forma de comunicar y transmitir mensajes en las programaciones a su cargo.

Elegí seis informantes. Los dos primeros llevan una larga trayectoria en la radio y tres periodistas no han logrado vincularse a ningún medio de comunicación radiofónico. Hago mención a cómo ellos han buscado trabajo; a sus limitaciones, así como a las posibilidades que se podrían dar para que se los reconozca dentro de los medios de comunicación.

Finalmente, es importante dar a conocer las contribuciones de los profesionales invidentes en el campo de la comunicación radiofónica. Y me uno a los periodistas, productores y locutores invidentes cuyo objetivo de trabajar en medios radiofónicos es la reafirmación de sus aspiraciones para compartir y poder informar a la audiencia.

### **Antecedentes de periodistas, locutores y productores en los medios**

Anteriormente, muchas personas con discapacidad visual no corrieron con suerte en los medios de comunicación porque, desafortunadamente, en ese entonces las políticas de inclusión no tenían espacio y la consecuencia fue que los locutores, productores y radiofonistas con discapacidad visual que lograron acceder al medio debieron solicitar pequeños espacios para programaciones cortas a ser transmitidas y reproducidas en las radiodifusoras o ante un pequeño público, sin rédito económico suficiente. En otros casos, debieron financiarlas con auspicio de empresas privadas para que su programa salga al aire y puedan recibir su propia remuneración.

El optimismo de periodistas con discapacidad visual creció y sigue creciendo, pero aún sin resultados positivos. Por medio de sus testimonios, podremos comprobar las intensas gestiones llevadas a cabo para encontrar posibilidades de trabajo en una radio.

Celso Peña dice: “No descansé jamás hasta conseguir aceptación en una radio emisora pero desafortunadamente no lo logré” (Celso Peña, locutor, 1989). En el caso de periodistas, locutores y productores que no han logrado acceder a una radio, algunos de ellos han preferido acceder a otros medios alternativos como el Internet, medio en el que no son remunerados y por tanto, sólo lo hacen como pasatiempo.

Me referiré concretamente a seis casos de locutores que tuvieron acceso a las radiodifusoras: dos de ellos forman parte de las empresas y otros han tenido la ventaja de tener auspicios. Los periodistas y locutores que lograron colocarse en diferentes medios de radiodifusoras sin ningún patrocinio, debieron realizar diferentes actividades antes de elaborar sus propias programaciones.

Si bien por tres meses estuve en radio Gema, resultó de gran beneficio para tener una gran experiencia de aprendizaje y como la radio se clausuró busqué otros medios radiofónicos y encontré, y actualmente estoy en este trabajo (Vinicio Estrada, 2011, entrevista 1).

Sintetizando la realidad actual del medio, se puede señalar lo siguiente:

- De las personas entrevistadas, la mayoría de comunicadores invidentes mantienen sus espacios por medio de auspiciantes.
- Así mismo, casi todos tienen acceso a mini programas pregrabados, es decir, no tienen autonomía para transmitir.
- Para conseguir un espacio de programación se tiene que verificar primero de qué manera se podría pagar por el espacio, y si de pronto se lo concede voluntariamente, es necesario esperar a que el técnico que graba el programa tenga disponibilidad para hacerlo.

Estas son las principales dificultades que hacen que el productor, locutor y periodista ciego no pueda concretar su trabajo en esta clase de medios. Sin embargo, hay protagonistas que han logrado vencer estos obstáculos. Los dos casos que consiguieron ser aceptados sin tener que encontrar auspiciantes fueron Ángel González y Vinicio Estrada. Otros encontraron empresas que patrocinaran su programación, como Wilson Reinoso, que

dispone de una hora para realizar su actividad radial. Por otro lado, Cristian Salinas, quien ingresó hace un año en el medio radial, trabaja de forma permanente en varias actividades y es remunerado por la empresa. El caso de nuestro amigo productor Omar Beltrán, no tiene auspiciantes y no recibe remuneración alguna, sin embargo ha recibido la firme promesa de que sus honorarios serán pagados por la calidad de su trabajo y esfuerzo.

La inclusión de personas con discapacidad visual en los medios de radiodifusión significa que ellos son protagonistas o voces que presentan ante la radio nuevas perspectivas, nuevas visiones que plasman una imagen diferente sobre la discapacidad: no el dolor de tenerlas sino el valor para enfrentarlas. En cuanto al contenido de las programaciones, éste es informativo más las sugerencias e inquietudes que reciben del público oyente. Para ello, los locutores, productores y radiofonistas buscan información valiosa que recoge interesantes y atractivas novedades para un público curioso por conocer sobre las discapacidades, así como para las personas que las tienen, para que se sientan incluidas y motivadas, constituyendo un aliciente para salir adelante y para dar un mejor tratamiento a la posición de discapacidad. Por consiguiente, conviene tener en cuenta la creatividad de los productores y locutores para que sus guiones sean un recurso fundamental al informar a la comunidad.

En los testimonios de los productores, periodistas y locutores sobre cómo se sentían en relación con el trabajo que realizan o con aquel trabajo que no les permitieron ejecutar, encontré información que destaca si dispusieron o no de las oportunidades para un cabal desempeño profesional, qué les faltaría encontrar para eso, etc. Sin duda alguna, un grupo de respuestas afirman la seguridad sobre su trayectoria en la radio y de que podrán llegar a una audiencia. Este medio es el que más los identifica, el que más llama la atención para comunicar sus ideas y animar a los radioescuchas a participar.

## ¿Por qué la radio?

La radio es un mecanismo importante de comunicación y enlace que nació en tiempos muy remotos y que hasta la actualidad tiene amplia acogida en todas las regiones del país. Este medio ha sido elegido como un espacio de creación de productores, periodistas y locutores invidentes quienes quieren incursionar en este medio mediante la organización de programaciones nuevas para la audiencia. Este espacio, además, puede constituirse en una fuente de empleo en la que debería existir igualdad de oportunidades.

La radio se ha convertido en un espacio importante para el sector de profesionales invidentes en la rama de locución y producción. En el caso de Omar, productor con discapacidad visual, por ejemplo, la radio es el medio más seguro para crear diferentes sonidos y para describir elementos tanto narrativos como auditivos pues un fino desarrollo del oído permite descubrir imágenes que no se ven: “Una descripción auditiva es como la presencia de nuestros ojos” (Cachón, en VV.AA., 2003: 22).

Las posibilidades de acceso a la radio de estos profesionales de la comunicación han abierto las perspectivas y anhelos de inclusión en la sociedad, más aún si se concibe que ésta puede ser un agente de discapacitación o de rehabilitación, de segregación o de agregación; un espacio más hospitalario desde donde observar y ser consciente de la inclusión y de las accesibilidades para las personas con discapacidad. La imagen que dan los profesionales invidentes en el medio sonoro auditivo permeabiliza su manera de representarse en la sociedad.

En este nuevo escenario, se hace presente un elemento central, el lenguaje que ha permitido que los comunicadores invidentes puedan manejarse de manera sencilla y consigan llegar al público. En este sentido, este estudio describe los tejidos existentes al interior de los medios de comunicación radiofónica que permiten mirarlos como una opción para dirigirse a un público que puede entender, pero sobre todo que escuche.

## **Factores que hicieron que productores, periodistas y locutores sientan el deseo de ingresar a un medio de comunicación radiofónico**

Los tres factores que han generado el interés de periodistas, locutores y productores invidentes por incursionar en la comunicación radial son: la idea de la radio como medio que tiende a sensibilizar a la audiencia a través de programaciones que incluyen noticias, música, novedades y que, por otro lado, permite su integración profesional. El segundo se refiere al deseo por compartir con la audiencia un mensaje de vida, el cual adopta un carácter personal y vivencial.

Como productor dentro de un medio de comunicación fue un paso importante en mi vida, pues desde niño me imaginaba un escenario donde yo producía sonidos, dando una imagen auditiva de lo que representaba en la programación y gracias a Dios pude hacer mi intrusión en una radiodifusora que me dio la oportunidad de seguir creando, claro está que al principio fue muy difícil pero no imposible (Omar Beltrán 2001, entrevista 5).

Mantener mi sueño dentro de la radiodifusora y el haberme preparado para ello conlleva a una serie de acontecimientos por los que he tenido que pasar pero el logro lo he visto renacer cuando he podido ver mis metas cumplidas. No obstante, siento que falta por realizar en el hecho de que la gente conozca sobre lo que podemos dar como profesionales (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

El último factor tiene relación con la música, tanto la incluida en las programaciones como la de las solicitudes de los radioescuchas. El acompañamiento musical puede delinear un estilo radial que sea acorde con los temas que se van a tratar; además, las cortinas musicales son fundamentales en la descripción y narración. Sin embargo, el elemento crucial es la dedicación al trabajo radial con amor que permite adquirir dominio en la expresión para producir y locutar.

Para algunos de los profesionales entrevistados, estos factores son evidentes y han sido asumidos como parte de sí mismos al momento de organizar sus programaciones o trabajar como protagonistas para inter-

pretar y comunicar información de diversa índole. Es importante comprender la formación y preparación que han tenido las personas con discapacidad visual dentro de los medios radiofónicos, porque ello nos lleva a conocer más a nuestros protagonistas y sus ideas sobre el aporte que pueden brindar a la audiencia, teniendo en cuenta el importante papel que están haciendo en el medio de comunicación radiofónico. Por otro lado, dar cuenta de la formación y preparación que han tenido las personas con discapacidad visual en los medios radiofónicos permite, por una parte, conocer más a nuestros protagonistas y el papel que cumplen en el medio de comunicación radiofónico y, por otra, valorar el aporte que brindan a la audiencia.

De acuerdo a opiniones, experiencias y realidades, los protagonistas dan a conocer cómo se involucran en estos medios de acuerdo a sus potencialidades. Aquellos que ya están trabajando en los medios radiales han manifestado que hay limitantes pero no necesariamente limitaciones, pues todo depende de cómo se representen dentro del trabajo que realizan y ello les permite hablar desde sus prácticas, las cuales transmiten a la audiencia un mensaje que describe las múltiples posibilidades de crecimiento de estos profesionales.

### **Mirada de los productores, locutores y periodistas sobre la comunicación**

Los profesionales de la comunicación con discapacidad visual definen de maneras diversas su campo, siempre realzando el significado que ésta supone:

La comunicación social es el conocimiento profundo y académico que nos lleva a concretar la teoría con la práctica, a vivir y reconocer una filosofía culta desde donde se pueden partir hechos claves de la vida en el contexto social, eso es para mí la verdadera comunicación. [...]Concibo a la comunicación como parte fundamental de la academia de la vida y de la sociedad porque nos lleva a crecer tanto en nuestros conocimientos así como a poder extender nuestros criterios fundamentados en el ámbito de la comunicación (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Yo concibo a la comunicación como parte de las vivencias que uno tiene, por la extensión de la misma y por la profundidad y el conocimiento en su contexto” (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Al empezar en la radio, mis actividades son el estar siempre en Internet leyendo y recabando información para poder dar a los compañeros que hacen sus determinadas programaciones y extraer interesantes artículos para obtener el segmento que yo realizo. La comunicación social siempre será importante y extensa por la forma de vincularse de muchas maneras, mas, constituirá un reto para nosotros como periodistas con discapacidad visual el involucrarnos en un medio de comunicación cual quiera que este sea (Cristian Salinas 2011, entrevista 3).

Desde mi perspectiva, concibo la comunicación como parte fundamental del ser humano. La comunicación –por medio del lenguaje, es el medio primordial para concretar las realizaciones productivas, sociales, emocionales. Además, considero la comunicación radial como el espacio más interesante entre los medios de comunicación para dar cabida a la expresividad humana En este sentido, la radio permite la realización de una programación radiofónica diferente en la que se puedan dar a conocer las distintas novedades y sobre todo en la que se ofrezca información congruente que pueda beneficiar tanto a las personas con discapacidades, cuanto a sus familiares y público en general, sin que exista diferencia alguna entre productores, locutores y periodistas con discapacidad y sin discapacidad. Por ejemplo, se puede señalar las microprogramaciones –incluida la mía– como espacios de motivación que proyectan una imagen distinta de la discapacidad. Esta actividad cobra especial importancia para mí porque me permite hacer una programación con otra imagen radial auditiva y porque al elaborarla, reflejo el deseo de los periodistas, locutores y productores de vincularse a un espacio radiofónico para informar y beneficiar a la comunidad.

## Experiencias de los periodistas, locutores y productores en el medio radiofónico

Al abordar con los informantes temas referidos a inclusión, formación y los enfoques sobre la comunicación, a través de sus testimonios y experiencias se pudo comprobar cómo han enfrentado estas cuestiones en su caminar en la sociedad, su vida profesional y laboral. Si bien no todos hemos tenido una formación en comunicación social desde el pregrado, sí nos hemos capacitado en cursos posteriores, lo que nos ha permitido tener una visión clara del trabajo en una radiodifusora. El aprendizaje profesional es sustantivo para el acceso al desempeño laboral. En este sentido, al referirme a las condiciones en que las personas con discapacidad visual han podido acceder a un medio radiofónico, pretendo recalcar la manera en que actualmente se desenvuelven en las empresas radiofónicas. De ello, surgen dos principales preguntas: ¿qué posibilidades se dan para que haya una verdadera apertura acerca de la integración? ¿Cómo profesionales, periodistas y locutores con discapacidad visual han hecho algo por no sentirse invisibilizados ante los demás o ante sus compañeros?

Los periodistas de profesión han sido doblemente estigmatizados: por su ceguera y por la necesidad de encontrar una ocupación en su especialidad:

Yo no tuve la suerte de estudiar periodismo pero sí me acogí a seguir cursos de radio locución, los mismos que hicieron que nazca en mí ese gran deseo de hablar desde mi experiencia personal que el tener una discapacidad visual ayuda a que la gente comprenda que estamos allí y que lo único que queremos es estar al tanto de las oportunidades existentes haciendo hincapié en nuestras aptitudes en un medio como la radio porque es donde plasmo mi creatividad a pesar de que en muchos de los medios difusores no fui aceptado pero mi reto fue grabar en una radio y lo logré (Vinicio Estrada 2011, entrevista 1).

Yo empecé a trabajar en la radio como recepcionista, es decir atendía las llamadas y luego leía los mensajes hasta que una vez me dijeron que si podía reemplazar a uno de los compañeros y así lo hice, en consecuencia fue lo mejor porque a los señores gerentes les gustó mi forma de conducir una programación y me solicitaron que haga un bosquejo de algún

programa piloto que quisiera impartir, efectivamente les di a conocer el mío y desde entonces estoy en ello (Ángel González 2011, entrevista 2).

Si se tiene en cuenta la importancia de las temáticas que los profesionales invidentes pueden tratar en el medio radiofónico (como la prevención de discapacidades), se puede abrir un espacio que además, permita su visibilización en el sentido profesional y personal. Están allí por el gran interés que tienen de demostrar que pueden desempeñarse en el periodismo y porque consideran que sus programas son de gran aporte pues se enfocan en la discapacidad.

Las micro-programaciones pregrabadas recogen un sinnúmero de novedades que abarcan interés en la audiencia, pero además existen otras pequeñas programaciones que son más serias, dirigidas a personas adultas, que debieran ser menos monótonas. Hago esta breve descripción porque también es importante que cambie el comportamiento respecto a estas microprogramaciones por parte de los productores, locutores y periodistas, pues sólo de este modo sus programas despertarán una gran curiosidad e interés en la audiencia. En este sentido, señalo el comentario de uno de los protagonistas que ha captado atención en la audiencia y de los empresarios.

Al fallecer mi amigo Hernán Manosalvas, me quedé haciendo la programación que él hacía, y puedo decir con mucho orgullo que esta no es una mini programación, si no ya una programación que dura por lo menos una hora y me he dedicado hacer comentarista de fútbol causando gran atención por parte de la audiencia porque a pesar de no ver trasmiso los goles y penales de los equipos, etc. Lo hago porque hay que tener estrategias para ser convincente y veraz, yo las he encontrado es por ello que mi programa no es monótono; al contrario hay música, temas de actualidad y entrevistas sobre todo (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Al observar las experiencias de periodistas, locutores y productores dentro de la radio así como la mía propia, puedo añadir que es relevante mantener criterios concretos acerca de un proyecto de programación y también evaluar la importancia del público al que está dirigido.

Mi experiencia ha sido gratificante por el aprendizaje; por la realización de una actividad útil y porque ha sido importante lograr que los empresa-

rios tengan una imagen distinta de las personas con discapacidad, la cual, los periodistas, locutores y productores hemos querido dar a conocer mediante nuestras distintas concepciones y significados de la comunicación y el valor que representa un trabajo en un medio de comunicación radial.

### **Formación de periodistas, locutores y productores en el medio de comunicación radiofónico**

Hablar desde el espejo de la imaginación, donde tus palabras fluyen como lluvia pero tienen que ser diáfanos por el timbre de la voz, acompañado de tu lenguaje, facilita crear gran variedad de cosas como dialogar sobre temas de actualidad, poesía, teatro, etc. Actualmente, los productores, que realizan la actividad de creación, disponen de medios tecnológicos que les permite crear escenarios diferentes en los que inventan distintos sonidos y ello provoca en el oyente una imagen de algo que le gustaría tener. Recordemos el radio teatro y las radionovelas, formatos que permiten que el oyente inadvertido pueda percibir lo que sucede y captar si lo que suena es un río o mar. Hasta hoy la radio es un gran instrumento de imagen auditiva. Esto le ha permitido constituirse en un importante medio de trabajo para los periodistas, comunicadores y productores, quienes desarrollan habilidades de este tipo para ingresar a la radio, sobre todo para quienes se iniciaron sin la tecnología actual, y que contaban como recurso el sistema de escritura y lectura Braille.

En la actualidad, la situación de los protagonistas está marcada por la importancia de la informática, que ha sido de gran ayuda para encontrar información y para elaborar su trabajo sin depender de otra persona. De este modo, sí se ha conseguido inclusión en los medios, aunque escasas, teniendo en cuenta que las políticas son impuestas por los propietarios pero que, sin embargo, han dado un poco de luz para que las personas con discapacidad visual desarrollen actividades profesionales.

La formación versa en la cultura como fuente de conocimientos y prácticas que uno se dispone a fortalecer siempre:

Antes, cuando no existía la informática para las personas con discapacidad visual, se lo hacía a través de lecturas que mis familiares o amigos solían leerme, artículos que yo mismo escribía etc., de esto podía mantener un programa armónico de acuerdo a lo que se iba a plantear; mas hoy en día sí se tienen programas de audio y se puede buscar por Internet noticias acorde con los segmentos existentes dentro de la programación (Vinicio Estrada 2011, entrevista 1).

Para mí ser un gran periodista y sobre todo un buen comunicador es poder analizar los hechos existentes, poder dar una información adecuada y sobre todo estar en contacto con la audiencia a través de mis palabras. El aporte que yo brindo es que dentro de la programación se hable de la sociedad incluída e incluyente es decir, que la sociedad reconozca a las personas con discapacidades pero sobre todo ese reconocimiento debe adjudicarse a la familia que es la que debe integrar a su hijo, hija, hermana, o hermano al núcleo familiar y luego a la sociedad; y de hecho la sociedad tiene que aprender a circunscribir a las personas con discapacidades ante las aptitudes y actitudes que ellos demuestren en ese contexto (Ángel González 2011, entrevista 2).

Dentro del espacio en que se desenvuelven, marcan su manera de sentir en el ámbito profesional, con ideas acerca de una nueva comunicación en el medio radiofónico.

El ser periodista y locutor, es un punto principal a mi manera de pensar ya que gracias a ello puedo tener mejores conocimientos a nivel profesional para elaborar una programación más acorde con lo que gusta a la audiencia. Mi aporte siempre estará en la esencia de una programación que refleje mucha tranquilidad y dinamicidad (Cristian Salinas 2011, entrevista 3).

Los periodistas, locutores y productores consideran importante reconocer que:

El trabajo en un medio radiofónico sí implica muchas metas, primeramente para conseguir estar dentro del medio de comunicación, y segundo, por tener empresas que te patrocinen o ser aceptados en la radio, que

el trabajo sea remunerado y al mismo tiempo, brinde las oportunidades para desarrollar un segmento pequeño como el que pueda ser tu aporte en la emisora. El ser periodistas, locutores y productores en este contexto social requiere grandes desafíos para mí porque he tenido que demostrar mis potencialidades y he descubierto las formas de poder crecer en cada actividad que me solicitan que haga, y la contribución que he brindado para conseguir llegar hasta los medios radiofónicos, es dar a conocer mi profesionalismo en el trabajo que desempeño (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Como productor he adquirido gran información en base al Internet, a través de libros que utilizo para mis lecturas diarias, esto ha hecho posible que pueda tener una gama de novedades, estar al tanto de los sonidos para la radio audiencia (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Estas personas identifican como logros el haber incursionado en la radio comunicación, sin importar que sus micro-programas sean solamente por un par de horas; pues ello les permite darse a conocer y aportar con su trabajo fundado en la valoración de criterios ilustrados en la programación correspondiente ya que tienen sus propias fuentes de consulta y ello está ligado a la preparación y gran disposición para escribir lo que plantearán o profundizar en algún tema de interés a tratar para la audiencia.

Mi formación no ha sido deficiente pero sí me ayudó a madurar, a darme cuenta lo importante que es para mí el trabajar en un medio radiofónico. Y por otro lado, concientizar que hay que tener la suficiente preparación para poder hablar de otros temas (Omar Beltrán 2001, entrevista 5).

Tomando el hilo en esta conversación y lo que significa *adquirir una gran formación*, puedo acotar lo siguiente desde mi experiencia: En cuanto a mi formación, podría decir que no tuve la suerte de ser comunicadora de profesión, es mi gran frustración, sin embargo la he podido compensar mediante el estudio de ciencias sociales con mención en comunicación. Gracias a ello, he descubierto las potencialidades de crear una nueva imagen del ciego ante los medios de comunicación; el aporte que una persona puede proyectar en esta clase de medios a través de su preparación y de

los mecanismos que utilice y las formas de valorar y evaluar la imagen de los individuos.

La investigación y el conocimiento de temas de interés para una audiencia que gusta de programaciones culturales son una forma de concienciar a la comunidad de muchos factores de riesgo que pueden afectar a la población y permiten, así mismo, aceptar críticas constructivas y la innovación con el objetivo de llegar al público radioyente.

En el diálogo con los protagonistas, ellos han manifestado que el principal elemento que tienen a su favor es saber expresarse y pronunciar bien las palabras, tener ideas firmes y mantener un ritmo cadencioso y armónico que quizás contrasta con los artículos que están leyendo.

Por otro lado, manifiestan que los materiales recopilados por ellos, de los que hacen uso en su programación, les ha permitido contribuir con novedosa información válida para la audiencia y, al mismo tiempo, ha servido para que las personas con hijos o familiares con discapacidad puedan estar al tanto de novedades sobre el tema.

Las personas que sí han logrado ingresar a un medio de comunicación, generalmente, lo han hecho en forma silenciosa, realizando otras actividades, teniendo microprogramas de escasos minutos, pues no tienen opción a tener un programa proyectado por ellos. Sin embargo, estos problemas no las ha desmotivado en el plano profesional: “La continuación del triunfo, es haber saboreado el fracaso”, idea que describe cómo algunos productores, locutores y periodistas no se han sentido derrotados; al contrario, tienen muchas ganas de enriquecer y fortalecer su trabajo, lo que implica el apoyo y apertura de los empresarios mediante el otorgamiento de los espacios que debe tener una programación en conjunto con sus compañeros de equipo. De esta manera, se irán adquiriendo nuevas experiencias en el quehacer cotidiano que respete los espacios brindados para grabación o intervención en los estudios de la emisora.

En este sentido se puede concluir que el trabajo en un medio radiofónico implica una variedad de metas: conseguir estar dentro del medio de comunicación, la formación, preparación y el acceso a información y, tercero, llegar a la audiencia.

## Recursos y técnicas

Los recursos y técnicas utilizadas por los profesionales en cuestión son pocas y se han ido construyendo hasta lograr una importante gama de creación en la comunicación radiofónica. Los protagonistas han innovado estrategias para facilitar su trabajo y muchas veces han debido improvisar, pero siempre teniendo en cuenta la confiabilidad de los temas a tratar. Subrayan el valor de los recursos y técnicas como herramientas principales para diseñar buenas tácticas en sus programaciones o para relatar acontecimientos noticiosos actuales y que les permiten hablar con todo el arte del caso y comunicar las novedades existentes.

Estos recursos han jugado un papel fundamental en el proceso de grabación de sus programas y son especialmente valorados cuando los describen y evalúan. En realidad son pocos, pero prima su utilidad.

A través de los diferentes medios de comunicación como El Comercio, el Hoy, Ecuador en Vivo.com, encuentro la información que necesito y mediante el medio radiofónico al que presto mis servicios puedo difundirlo sin problemas, muchas veces he tenido tiempo de anotarlo en sistema Braille para que los audífonos al escuchar al Jaws (sistema de lector de pantalla) no me aturdan, pero salgo de la situación sintiéndome satisfecho con lo que hago (Cristian Salinas 2011, entrevista 3).

Dentro de mi programación las estrategias que utilizo son, anotar con anterioridad mis guiones y poder partir de las ideas principales ya que no siempre se puede leer en la radio sobre todo porque tu voz no da el timbre que debe dar cuando estás hablando para la audiencia, es por ello que una de mis tácticas es la capacidad de pensar e improvisar sobre lo que quiero decir y gracias a Dios no me ha ido mal, el programa ha resultado muy bueno y he tenido llamadas de felicitaciones (Ángel González 2011, entrevista 2).

Otro recurso a destacar es el énfasis que prestan al uso de la voz las personas con discapacidad visual, tales como productores, periodistas y locutores. Estos elementos ofrecen una perspectiva de las formas en que ellos han podido vincularse a los medios de comunicación radiofónica.

Reconozco que el poder ampliar más mi criterio debido a mi formación ha sido el eje principal para reproducir mi programación y sobre todo la actividad que realizo en cuanto al manejo de artículos comentados constructivamente ha hecho que nazca en mí una gran expresión que está bastante fundamentada (Omar Beltrán 2001, entrevista 5)

Tomando en cuenta que la mayoría de periodistas y locutores elaboran sobre todo programas formativos e informativos para todo público pero principalmente para personas con discapacidades, llama la atención de la gran acogida que tiene el programa de los días sábados impartido por Wilson Reinoso por el humor que imprime en uno de sus segmentos, y si bien éste brinda información, no es monótono; al contrario lo que más se destaca es el deporte, tanto del común como del disponible para las personas con discapacidades.

Con respecto al programa que yo realizo es mucho más dinámico ya que no paro de hablar de fútbol, el mismo va intercalado con música y artículos especiales de información que de alguna manera han venido siendo importantes para la audiencia y mis grandes tácticas son saber de lo que estoy hablando, emplear artículos pequeños que son la base de la preparación para que una programación salga mejor (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Por tanto, este caso demuestra que una persona que no ve sí puede hablar de fútbol gracias a la información de la que dispone: las entrevistas a personajes del deporte las graba o las realiza en vivo durante su programación radial. Otro caso, desde otro escenario, pintado de otro color si se quiere, vinculado a la radio difusión y que ha tenido gran acogida en el público radioyente de AM es el de V. Estrada que nos cuenta sobre las herramientas que usa:

Como locutor de una radio tan importante que es escuchada por una audiencia adulta, mis mejores herramientas son las lecturas de forma seria ya que esta metodología ha permitido seguir informando e instruyendo al anciano que por diversas circunstancias se quedó ciego, a la madre que no sabe qué hacer con su hijo con discapacidad y la misma fue abandonada

por su esposo, entonces el mejor instrumento es el conocimiento para poder orientarles y su vida recobre la dignidad y utilidad que tienen (Inicio Estrada 2011, entrevista 1).

Así mismo, cabe mencionar el otro lado del trabajo, desarrollado por el productor con discapacidad visual, protagonista importante cuyo trabajo está encaminado a la producción y que su gran experiencia ha sido su inclusión en un equipo de trabajo y manifiesta:

Como productor, la técnica más certera es la creatividad porque me hace sentir que puedo crecer y que gracias al computador se pueden innovar más sonidos para que la audiencia disfrute ya que lo más importante es saber compartir (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Dialogando con todos los protagonistas, el tema de la formación en el campo de la comunicación sumada a sus experiencias y herramientas han sido el pilar fundamental de integración social y profesional.

Reconozco que el poder ampliar más mi criterio debido a mi formación ha sido el eje principal para reproducir mi programación y sobre todo la actividad que realizo en cuanto al manejo de artículos comentados constructivamente ha hecho que nazca en mí una gran expresión que está bastante fundamentada (Omar Beltrán 2001, entrevista 5)

En mi propio afán por lograr mejores resultados en la programación que realizo “Visión sin visión”, considero que mi mejor herramienta ha sido tener información clara sobre lo que quiero hablar durante los pocos minutos con los que cuento, que la he encontrado en artículos novedosos así como material en audio y lecturas en Braille. En el programa también puedo invitar a personajes importantes como psicólogos, educadores y profesionales a tratar temas de actualidad y de este modo ampliar nuestro conocimiento.

Cabe destacar que estas son las mismas técnicas que emplean los productores, locutores y periodistas que participaron en esta investigación. Creo que estos son los medios más acertados para que los comunicadores invidentes trasmitamos una programación desde nuestra óptica.

En síntesis, con las herramientas actuales se puede incrementar la divulgación de las opiniones de los periodistas, locutores y productores invidentes sobre temas culturales, novedades y noticias lo que puede incidir en mayores niveles de acceso, desempeño e integración armónica a la comunicación radiofónica.

Por otro lado, el crecimiento personal, mental, espiritual, y profesional fomenta que los protagonistas puedan concebirse como verdaderos integrantes del espacio en que se encuentran. Como lo manifiesta Balsebre en su libro *El lenguaje radiofónico*: “La comunicación mediante el lenguaje puede adquirir grandes destrezas para ser un buen comunicador y sobre todo para poder llegar a la audiencia, ya que en muchos casos el sentido de la persuasión, la propaganda y publicidad también cuentan porque son una clave para el éxito” (1994: 27). Además de conseguir información, estas herramientas han posibilitado a los protagonistas hacer el trabajo frente a un micrófono.

### **Integración de las personas con discapacidad visual como productores, locutores y periodistas al medio radiofónico y la adaptación con sus compañeros de trabajo**

El factor más destacado al empezar a trabajar o actuar en cualquier entorno es la integración, un elemento que influye en el desarrollo y crecimiento del ser humano y que en el trabajo genera mayor aceptabilidad y credibilidad. En este sentido, este trabajo pretende mostrar la participación de los protagonistas con discapacidad visual en los medios radiofónicos, sus experiencias, las herramientas con las que contaron así como los desafíos y retos, los cuales han permitido que sean respetados y su trabajo valorado y evaluado por los dueños de los medios de comunicación. Sus testimonios revelan cómo se integraron en la comunicación radial, cómo se sintieron al formar parte de un equipo de trabajo y la importancia que ha tenido para ellos su integración:

Al principio me costó integrarme ya que mis compañeros no podían creer que una persona con discapacidad visual pueda trabajar en un medio

radiofónico, ni siquiera cuando la parte técnica tenía que ayudarme lo hacía con rapidez, yo tenía que decirles dos veces para que me ayuden, pero poco a poco sí me fui integrando, buscando darles a conocer lo que era realmente ser una persona invidente. Ahora mis compañeros de trabajo colaboran mucho conmigo, el técnico de sonidos Pedro Luis es quien más me ayuda para que mi programación salga con la mayor nitidez (Inicio Estrada 2011, entrevista 1).

En la radio en la que presto mis servicios me siento totalmente integrado porque aprendí que la integración parte de uno mismo es por ello que no me resultó difícil que mis compañeros se vinculen a mí y puedan trabajar conmigo porque ante todo pienso que hay que ser muy profesional para poder darse a conocer (Ángel González 2011, entrevista 2).

Al inicio cuando hacíamos nuestra programación mi compañero Hernán Manosalvas y yo, no nos sentíamos integrados pero poco, a poco nos fuimos ganando el apoyo y la amistad del resto ya que Hernán tenía un humor contagioso (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Considero que uno de los retos importantes es el conseguir integrarse ya que constituye frecuentemente un obstáculo el mismo que se puede desmoronar rápidamente dependiendo de nosotros pero en conjunto con los demás (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Como vemos, los protagonistas se han sentido parte de la radio y han tratado de unirse a sus compañeros sin discapacidad, buscando distintos modos de aceptación y espacios de colaboración con ellos.

Siempre me sentí integrado desde que empecé mi trabajo en la radio, sí me costó aprender a conocer los espacios a los que tenía que acceder para poder conducirme mejor. En realidad no me costó nada integrarme a mis compañeros, en un principio ellos tenían mucho recelo de preguntarme cosas o veían con interés cuando hacía mis apuntes en el sistema Braille pero poco a poco me fui integrando (Cristian Salinas 2011, entrevista 3).

Como productor no me sentí relegado pero sí me costó aprender a compartir porque muchas veces bromeaban o se reían entre ellos, mientras

que yo me quedaba sin comprender hasta que yo tuve que decirles: “per-mítanme compartir con ustedes”. De esta manera sentí que ellos se avergonzaron y desde ese entonces me tomaron en cuenta (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Como se puede apreciar, el involucramiento con los compañeros de equipo más allá del trabajo, ha requerido de otros espacios en los que la conversación y camaradería han sido esenciales para que fluyan las relaciones y, de esta manera, poder ser incluidos. Sin embargo, es conveniente realizar más actividades en esta dirección para que las personas se den cuenta de que es posible tener una amistad y desarrollar un trabajo profesional con una persona invidente; que se puede aprender de los dos lados, de la persona con discapacidad visual y de la persona sin discapacidad.

El integrarme sí fue difícil porque en la emisora donde me inicié tenían un concepto erróneo sobre discapacidad, finalmente logré demostrarles que estaban equivocados pero por diversas situaciones tuve la oportunidad de cambiarme de trabajo a otra radio difusión y la gente fue más accesible en muchos aspectos (Omar Beltrán 2001, entrevista 5)

En mi caso, me fue fácil integrarme con las personas que hacía la grabación del programa radial los días viernes, ya que en realidad no iba con frecuencia sino solo por media hora y contaba con la ayuda y aceptación de Hernán Espinosa y Byron Garzón, quienes manejaban los controles. Por mi lado, creo que sí podría trabajar en una radio, que no me costaría integrarme si consigo la aceptación de las personas que quieran darme cabida y oportunidades de progresar. No existe motivo alguno para no integrarse, al contrario, todos los protagonistas quieren tener sus espacios en el trabajo y poder interrelacionarse con sus compañeros.

Contagiada por estas historias y vivencias, considero que la integración es un proceso que lleva tiempo, tampoco demasiado, meses, tal vez solo días. Para lograrla, es importante que las personas con discapacidad visual aprendamos a vencer nuestros recelos y miedos, que nos reconozcamos a nosotros mismos, que conozcamos los sitios donde trabajamos nos demos cuenta de que podemos integrarnos sin esperar que otros lo hagan. Así encontraremos más soltura y mayor inclusión en el trabajo.

## Anécdotas

Sí, es importante tener en cuenta las típicas anécdotas que suelen suceder; al principio te asustan, pero se las recuerda como algo cómico que deja una gran experiencia y un gran aprendizaje. Cristian Salinas, por ejemplo, se encaminaba a la radio y pensó que ya había llegado. Entró, según contaba, como en su casa y la sorpresa es que cuando se dirigió al estudio se dio cuenta de que estaba en el sótano de una empresa. Las personas que estuvieron cerca de él no lo ayudaron, porque como los ojos los tiene aparentemente bien, supusieron que sí podía mirar. Solo que entre ellos empezaron a comentar que estaba loco. Él se ríe de su confusión hoy pero en un principio se asustó, claro está: ¡no conocía bien el espacio!

Otra anécdota fue cuando uno de los protagonistas, Omar Beltrán, pidió a alguien que le ayude a cruzar para llegar a la radio. En efecto, una chica gentilmente le dio su brazo, pero en el camino ella se encontró con alguien y le dejó en media calle por saludar a su compañero. Así vista, la anécdota es muy reflexiva ya que la persona que pensó colaborar no lo hizo a conciencia, ¿qué hubiera ocurrido si en ese momento hubiese venido un vehículo a toda velocidad? Si bien no hay que pensar en lo peor, se puede argumentar que esta es una lección de aprendizaje en nuestras vidas porque si apoyas a alguien es mejor hacerlo desinteresadamente y sobre todo con buena voluntad.

Por tal razón, la discapacidad visual hay que vivirla y potenciarla de acuerdo a las posibilidades que se tenga para salir adelante. Vivir la ceguera brinda la ventaja de que se haga parte de nuestras luchas y de conseguir una integración con los demás o al menos intentarlo.

Sin embargo se puede remarcar que los prejuicios aún existen. Han cambiado, es cierto, antes la sociedad era una telaraña de situaciones tormentosas que no ayudaban al crecimiento de las personas con discapacidades. Nadie creyó en los primeros periodistas, productores y locutores que fueron detrás de este trabajo; para ellos fue una amarga frustración no encontrar las empresas que los apoyen. Tras esa circunstancia se reflejaba la indiferencia que sintieron en el rechazo.

Desafortunadamente no encontré un medio radiofónico que me acepte, es por ello que hago otra actividad, porque tengo que visualizar otros objetivos en mi vida; sin embargo, no pierdo la esperanza de poder ser aceptado en un medio radiofónico (Antonio Villa Marín 2011, entrevista 7).

Desde mi experiencia y analizando la plática con los protagonistas, mi sueño también fue ser comunicadora como ellos; pero dadas las circunstancias, incluso ir a la universidad era difícil, no pude continuar con mi formación en esa rama. Los tiempos han cambiado y hay una inclusión amplia en lo que respecta al campo de la educación en todas las universidades y el ámbito de la comunicación social es más incluyente aún. No ocurre lo mismo con el trabajo profesional porque luchamos por ser reconocidos y desempeñarnos en un medio de comunicación.

Estos criterios representan la manera de cómo casi no existía posibilidad alguna para que los periodistas, productores y locutores se den a conocer. Por eso hay fracasos e infortunios, así como grandes triunfos dentro del trabajo periodístico de las personas con discapacidad visual en el campo de la producción. Las experiencias de trabajo han sido satisfactorias para quienes pudieron hacerlas parte de su mundo intelectual y laboral; pero para las personas que tuvieron una formación académica y no contaron con apoyo, se sintieron derrotados y optaron por trabajar en otra actividad.

El comprender la integración desde su formación como periodistas, locutores y productores, permite percibir que psicológica y socialmente están preparados para dar una programación, locutar o producir en una radioemisora, pero obviamente. Como lo manifestaba Balsebre, “la radio vincula a todo individuo que busque en ella el afán del crecimiento intelectual y cultural, pero tiene que ser minucioso para un análisis, saber ser un buen emisor para acoger sugerencias y críticas constructivas y duras al respecto” (1994: 50).

El que me hayan abierto las puertas de CIESPAL, ha constituido para mí un gran beneficio porque de esta manera he demostrado, a mí misma y a los demás, que puedo realizar mi propia programación, que puedo integrar temas referentes a la actualidad, así como enfocarme en entrevistas llevadas a cabo a distintos personajes sea de Gobierno, de personas con

discapacidad que han logrado estar en altos niveles de preparación académica y cultural, así como a músicos, pintores, poetas etc. Ello despertó en mí el profundo deseo de colocarme en el lugar de las personas invidentes como comunicadores, locutores y productores para conocer acertadamente sus experiencias, sus frustraciones y sobre todo mediante este trabajo conocer la realidad para que al leerlo también puedan obtener sus propias conclusiones.

### **Importancia del trabajo de los periodistas, locutores y productores en el medio radiofónico**

El enfoque que, desde su óptica personal, imprimen a su trabajo de programaciones cortas, se replica en la inquietud de tener grandes logros para realizar una programación más amplia que ayude a consolidar su trabajo. De esta manera se trata de percibir la confianza y seguridad en ellos que, sin duda alguna, tienen para convencer a los demás y sobre todo demostrar que sí pueden seguir adelante.

Hasta ahora no se ha hablado de las dificultades a las que se han enfrentado pero sí ha habido ocasiones en que ellos se han equivocado al presentar los segmentos o cuando no se han percatado de que el productor quien les ayuda con el sonido y el micrófono está ya grabando la programación. Esto suele pasar, porque muchas veces no se está concentrado, entonces no puede escuchar la señal que le dan desde la cabina para continuar con el tema que se está llevando a cabo. Es por ello que dan diversos testimonios al respecto:

Como periodista encontré muchas trabas pero corrí con la suerte de que alguien pudiera confiar en mí y eso es para mí muy esencial ya que dejaron que pueda dar una programación donde informe sobre los diferentes tipos de discapacidades para que la comunidad esté anunciada sobre las prevenciones de las mismas (Vinicio Estrada 2011, entrevista 1).

Su preparación como periodistas, locutores y productores invidentes es un vivo ejemplo para aquellos que piensan que no lo podrían lograr; empero, este trabajo pretende recopilar las realidades vividas, así como las

experiencias que son parte del mundo de estos profesionales que anhelan darse a conocer.

### **Desafíos y retos de las personas con discapacidad visual en los medios radiofónicos**

Los intentos y luchas son frecuentes, por lo que se interpreta en sus testimonios; al mismo son un rompimiento de las barreras existentes o creadas. Cabe destacar que los productores, locutores y periodistas ciegos tuvieron su propia visión sobre las expectativas en su trabajo en la radio comunicación, incursionando y desafiándose a sí mismos por conseguirlo. Ellos contemplan los retos como un cambio que van a dar a sus vidas para alcanzar sus ideales. Un testimonio revela lo siguiente:

Un desafío para mí es el saltar desde una cuerda muy alta y la verdad sí fue difícil el recorrer buscando que se me abra una puerta pero finalmente se dio y mi reto fue el haberlo conseguido ya que los retos y desafíos se los vive diariamente de diferentes formas (Omar Beltrán 2001, entrevista 5).

La validez de un desafío es el poder vencer miedos y realizar sus sueños:

Estoy convencido que desde que aprendí a vivir sin visión fue un reto para mí, el darme cuenta que lo que veía se me iba de las manos y trazarme nuevas metas en mi vida de ciego era diferente, difícil pero no imposible. Aprendí a vivir con mi ceguera física, pero sobre todo aprendí a creer en mí y a confiar en la gente; es por ello que fui en búsqueda de nuevas oportunidades y encontré al medio radiofónico que me aceptó y tomaron en cuenta a mis auspiciantes para que la programación sea variada y llena de publicidad (Ángel González 2011, entrevista 2).

La vida me trajo a este medio radial para ser parte de un equipo y mi reto fue desde el principio, el poderme vincular a la radio y sobre todo llegar a tener una mejor comunicación con mi equipo de trabajo. Sin embargo, los retos son diarios y uno siempre debe tener en cuenta que es hermoso el poder vencer desafíos para construir nuevas metas (Cristian Salinas 2011, entrevista 3).

Mis retos en la vida han sido una base primordial para mis triunfos y el estar en un medio de comunicación ha sido uno de mis grandes ideales es por ello que uno no puede dejar de soñar jamás (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Tomando en cuenta la posición de periodistas, locutores y productores en sus retos diarios por desempeñarse en la radio difusión, también es válido señalar el aporte al que se arriesgan al dar una programación manteniéndose en sus inquietudes y generando posibilidades de crecimiento.

Como productor ha despertado en mí el poder crecer y ese es mi reto a diario ya que de esta manera se logra realizar y construir nuevos objetivos en la vida (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

Enfocando los retos como la constancia por romper obstáculos en aspectos importantes tanto culturales, familiares y sociales se añade lo siguiente:

Los desafíos son representaciones que la vida nos presenta para ver cómo pasamos la prueba, es una ruleta a la que tienes que jugar pero apostando al ganar porque ganas tú, y ganan todos los que están a tu alrededor (Omar Beltrán 2001, entrevista 5).

Al hacerme parte de estas vivencias en el diálogo reflexivo que he tomado con los protagonistas, desglosando los desafíos permanentes que significan que podemos luchar para continuar con nuestros ideales, he comprendido que antes y después de ingresar a un medio radiofónico ha cobrado grandes desafíos, primero porque cuando uno va a buscar oportunidad de inserción en la radio los empresarios manifiestan que no tienen un espacio para poder incluirte ni tampoco incluir tu programación, ya que ellos realizan otros programas con un solo estilo.

En otras radiodifusoras manifiestan que si no encuentras auspiciantes ellos no te podrían pagar porque el presupuesto con el que ellos cuentan no les alcanza para cubrir los gastos y que por otro lado no se sabe cómo podrá reaccionar la audiencia en cuanto se escuche tu programación. En mi caso, puedo decir que toqué puertas, pero en CIESPAL acogieron mi

programación y me dieron la posibilidad de grabar el programa y que pueda ser transmitido a través de Radio Chasqui y también que esté actualizado en las páginas del Internet ([www.ciespal.net](http://www.ciespal.net)) o en Google que permite buscar el programa a través de [www.visionsinvision.com](http://www.visionsinvision.com). No obstante, ellos al igual que el resto de empresarios, me solicitan tener auspiciantes porque no me pueden remunerar el trabajo por lo que me conceden escasos treinta minutos de grabación. En resumen puedo añadir que los retos continúan y que se acrecientan las interrogantes de palpar una aceptación establecida y sobre todo que ayude a tener remuneración salarial.

Sin duda el optimismo de muchos protagonistas y el mío propio forman un cúmulo de impulsos por encontrar un espacio de comunicación, un medio donde se pueda plasmar los mensajes. Es por ello que al hablar de los retos y desafíos (dentro de un medio de comunicación así como en su vida personal) se considera el valor que ellos imprimen en lo que transmiten. Como se puede destacar, son pocos los medios de comunicación radiofónicos que han tenido que incluir a las personas con discapacidad visual; sin embargo, se considera que éstos puedan dar cabida ya que la oportunidad es la barrera fuerte como un hierro que puede hacer al individuo un ser realizado. De hecho, intento dar a conocer que para ellos el estar en un medio de comunicación radiofónico ha requerido mucho esfuerzo pero también ha posibilitado la oportunidad de que los empresarios puedan conocerlos y que ellos como profesionales hayan dado una buena imagen.

Este es un enfoque desde donde se comienza a descubrir las capacidades de gente profesional sin visión encaminados al periodismo, locución y producción defendiendo el espacio en donde se encuentran, al referirme al espacio no sólo hablo del espacio físico es decir que conozcan la cabina o la manera de ingresar o salir de la radioemisora, espacio también es el terreno donde están pisando de acuerdo a su trabajo, el que elaboren bien sus guiones o sepan cómo dirigirse al público; todo ello conlleva a una actividad, empeño y esfuerzo. Esto contribuye enormemente al incremento de oportunidades para una realización.

Pero existen otras circunstancias que entorpecen las oportunidades para los periodistas con discapacidad visual y es que como profesionales no han logrado tener un pleno reconocimiento ante las leyes y eso supo-

ne una marginación de la sociedad. Será porque tal vez no ha habido un sentido de inclusión paulatina, ya que la sociedad no pudo imaginar posibilidad alguna de que podría haber personas con discapacidad visual que pudieran incursionar en el campo del periodismo, producción y locución. Es cierto que en el campo periodístico sí surgen serios inconvenientes que los periodistas invidentes no pueden reconocer, pero compensa que perciben por el modo en que se desarrollan sus otros sentidos.

Sin duda alguna que si se habla de inclusión, el Gobierno debería tener en cuenta que es necesario que se contemple que las personas con discapacidad visual también son profesionales en muchos de los campos ya que sólo se reconoce a las personas con discapacidad visual como profesores, músicos, etc. No se da un reconocimiento más allá de que puede haber profesionales en otras ramas, es por ello que compartiendo con las opiniones volcadas sobre este argumento, toma cuerpo esta investigación dando a conocer las diferentes formas de manifestar los acuerdos y desacuerdos, los disgustos y derrotas pero también las ilusiones y los retos porque constituyen el desafío diario en búsqueda de encontrar su espacio.

Considerando un desafío el que se pueda buscar oportunidades también en el caso del periodista, locutor y productor con discapacidad visual se dice que los retos hay que vencerlos desde nosotros mismos, porque si el miedo y el que muchas veces nuestros mismos familiares les digan que no van a poder ya flaquea y debilita nuestro ego pero eso no debe suceder. Cuando más te dicen no, tú diles que sí, esto es importante para no dejarte vencer a ti mismo, ya que el desafío que se tiene en la vida es doble por dos razones: por vencer la discapacidad y, por incluirse con ella a un ambiente de cualquier tipo de trabajo que este sea. Este es el mejor camino para ser una persona independiente, libre, venciendo prejuicios y tener nuevos retos en la vida.

Desde esta óptica se puede señalar que existen limitantes pero no limitaciones en el mundo radiofónico para los periodistas, locutores y productores con discapacidad visual, como expresa Xavier Serrano, pintor ciego de la obra *Un cuadro en la oscuridad* (2010) “la única limitación que como persona con discapacidad puedes tener, es la falta de voluntad” (Xavier Serrano, 2011, entrevista 8); también, existen falencias por parte de los directivos de las radiodifusoras para poder dar un tratamiento más justo

y la oportunidad de que ellos puedan crecer en su trabajo. Entiéndase que esto no se hace por discriminar, lo hacen porque no tienen conocimiento de las potencialidades que ellos pueden desarrollar.

Así crecen los desafíos en los productores, locutores y periodistas en la búsqueda de aprobación en los medios de comunicación radiofónicos teniendo en cuenta los criterios de ellos en este sentido.

Considero que uno de los retos importantes es el conseguir integrarse ya que constituye frecuentemente un obstáculo el mismo que se puede desmoronar rápidamente dependiendo de nosotros pero en conjunto con los demás (Juan Guerra 2011, entrevista 6).

De este modo, De la Torre concluye que “las barreras crean un ambiente denso” y señala la importancia de la integración en el trabajo por la vinculación del hombre con el hombre, la interrelación personal que debe existir es punto principal “para sobre salir en la vida y el poder es nuestra arma de continuación” (De la Torre, 1978: 27). En resumen los desafíos se presentan con la finalidad de poner a prueba nuestra perseverancia y con ello optimizar nuestros mayores logros en la vida personal, profesional y laboral.

### **Desarrollo de los periodistas, locutores y productores en la integración a los medios de comunicación radiofónica**

El respeto a los reglamentos también es importante porque deben ser reconocidos para que sepan cómo desempeñarse las personas que están incorporadas en el medio y que no gozan de ningún patrocinio. Así se producen nuevas formas de conducta entre los empresarios propietarios de las radiodifusoras y los trabajadores radiales ciegos que tienen a su cargo, creando un ambiente acogedor, dándole un sentido de trabajo y construyendo una atmósfera de tranquilidad. Entonces, cabe resaltar que la radio es útil para el desarrollo de una tarea, considerando que en la misma hay diversos tipos de actores que quieren hablar desde sus silencios y con un lenguaje sencillo que llegue a la audiencia.

Vale la pena señalar que el comportamiento de los protagonistas integrados a la radio ha sido significativo, ya que el hecho de que se encuentren trabajando, la mayoría esporádicamente, es la realización completa y la manera de cómo se puede interrelacionar con otras personas: para las personas con discapacidad visual sean profesionales o no es muy importante. Por tal razón señalo que a la mayoría de mis protagonistas investigados no les ha costado mucho el poder ser parte del equipo de trabajo. Puedo decir que esa ha sido mi gran ventaja ya que en CIESPAL, he tenido la colaboración de los compañeros productores para grabar el programa e incluso del jefe de estudio y producción quien ha sido un valioso aporte dentro de la programación que he estado grabando los días viernes.

Conocedora del trabajo que han demostrado hacer en los medios radiofónicos es necesario también realizar internamente ciertas observaciones para interpretar mejor hacia donde quiero ir y lo que quiero buscar descubriendo los criterios de manera amplia por lo que es conveniente abordar juicios de si las personas con discapacidad visual como profesionales están convencidos del rol en el que se formaron y qué aconsejarían a otras personas que como ellos buscan seguir encaminados en la comunicación social.

Como periodista invidente yo sí les diría a los compañeros que están recién estudiando esa rama que lo piensen bien porque no es fácil graduarse y encontrar un medio donde lo acepten pero si ellos consiguen luchar por lo que anhelan es justificable (Ángel González 2011, entrevista 2).

Como locutor les diría que el mundo de la radio es verdaderamente impresionante y que deberíamos unirnos todos para buscar apoyo en los medios de comunicación porque esta carrera sí nos hace sentir que crecemos en poder transmitir algo de lo que conocemos (Vinicio Estrada 2011, entrevista 1).

El estar involucrado en este trabajo y mi afán por estudiar esta profesión ha sido muy clara, ya que considero que una persona nunca debe desmayar, siempre debe seguir adelante y si tu sueño es ser periodista, locutor o productor, adelante, el sueño es nuestro! (Wilson Reinoso 2011, entrevista 4).

Susana Brux en su libro *Psicología de la Ceguera* manifiesta lo siguiente: “Psicológicamente la persona invidente se siente bien cuando tiene todas sus potencialidades como elementos importantes en el desarrollo y crecimiento” (1975: 17-22). Con estos criterios ya se puede visualizar la importancia de ser comunicadores, periodistas y productores luchando con lo que realmente quieren ser y por lo que realmente se están proponiendo. El aporte de todo ello es el entusiasmo que imprimen en su participación teniendo en cuenta que a pesar de su discapacidad visual, sí pueden informar sobre distintos acontecimientos.

En cuanto a los espacios que ellos representan dentro de su movilidad es conveniente indicar que ellos se mueven gracias a su bastón blanco que les permite conocer el espacio en el que están, dándoles una gran soltura para que puedan saber el lugar y el momento de poder ir a los estudios o a la cabina para realizar su grabación. Por otro lado, el comportamiento de ellos ante la audiencia constituye un elemento indispensable para dar a conocer su personalidad, el tono de la voz refleja mucho en denotar lo que quieren comunicar, este es un paso esencial que permite al comunicador, productor y locutor poder dar a conocer y hacer sentir a los radioyentes la información que esperan que ellos recepcen.

Tomando en cuenta estos recursos como un gran señalamiento de la manera de cómo ellos realizan sus actividades en sus espacios, es importante añadir que su comportamiento ante de los micrófonos dentro de la radio constituye un factor muy importante, puesto que el que se pueda mostrar a la audiencia un programa instructivo adquiere que el este se enfoque con la mayor nitidez y también con gran destreza, de este modo estas importantes técnicas que componen la comunicación, formarían parte de un trabajo radiofónico.

Si bien los éxitos siempre nos llevan a un gran reconocimiento, también es necesario que se parta desde una realidad existente tomando en cuenta un diseño auténtico de poder contar con un trabajo, sobre todo con una gran aceptación por parte de los empresarios y por parte del equipo de la radio al que han logrado integrarse sin problemas. La radio se ha constituido en el motor de las grandes ideas, de muchos ideales y expectativas cuya finalidad es haberse convertido en la fuente integradora y la ambición de muchos periodistas, locutores y productores invidentes que

pretenden fijar sus programaciones para dar otro toque de información que puede ser de gran utilidad, a partir de este compartir con los nuevos protagonistas de la radio estriba mi investigación desde el gran interés que tengo por la misma y por la gran importancia que doy a su trabajo, ya que en otros países por ejemplo se da oportunidades a las personas con discapacidad visual en comunicación no sólo en el medio radiofónico sino también en otros medios, pero como se puede observar aquí han optado por la radio por la gran curiosidad que despierta en ellos el trabajar allí.

Es así que la radio siempre será un puntal para los trabajadores con discapacidad visual. Teniendo en cuenta que sus experiencias no han resultado malas aunque sí han sido desafiantes, les ha valido reflexionar en estrategias como técnicas para el desarrollo de su programación. Su participación y la mía en las diversas programaciones me han permitido dar cuenta de la gran motivación que tienen para continuar y seguir trabajando así como el objetivo de las mismas que es el dar un mensaje sobre integración e inclusión, de eso se trata el que ellos realicen una programación incluyendo a las personas en condición de discapacidad.

Como persona que también se manifiesta preocupada por la imagen que se den a las discapacidades, pienso que hay que tener un objetivo en la vida y si el representarnos en un medio radiofónico es la ilusión de poder describir e informar, estoy convencida de que algún día se despejará la manera de poder llegar a cumplir esa meta.

Como lo manifiesta Brux en alfabetización visual: “Los ciegos psicológicamente mantienen una posición de descubrir que la gente tiene que darse cuenta que ellos sí pueden a pesar de sus limitaciones” (1979: 54). La comunicación constituye un gran recurso de conocimientos para que de este modo la comunidad se sienta informada sin desmerecer a otras programaciones que son un aporte de información. Al igual que las personas con todas sus capacidades, las personas con discapacidad visual tienen derechos y deberes que cumplir, estas son responsabilidades que se adquieren y en cualquier circunstancia siempre hay que efectuarlas. Por esta razón, haciendo un breve análisis dejo en claro que las experiencias de los periodistas, locutores y productores con discapacidad visual han sido un tejido para proyectar esta investigación y saber que en base a las buenas y malas experiencias, ellos han podido crear un sueño y aunque no

todos han llegado a estar en un medio radiofónico sí hay otros que han logrado grabar sus programaciones a través de otros medios alternativos. Como conclusión se puede señalar que no existe arrepentimiento alguno por ser periodista, locutor y productor, sólo se aspira a que se reconozca realmente el esfuerzo que ellos hacen por lograr ingresar a un medio de comunicación ya que en las leyes que tiene el periodista se los invisibiliza.

En definitiva, la experiencia al hacer una programación para ellos es enriquecedora ya que han ganado el que sean escuchados y por otra parte quieren sensibilizar a una sociedad por medio de sus mensajes, así como el poder informar a la audiencia radioescucha sobre las discapacidades y cómo saber orientarlas. De esta manera se ha dejado entrever que los factores que hicieron que periodistas, productores y locutores no videntes sientan interés por incursionar en la comunicación radial es el poder decir al mundo que si en realidad llevan consigo una desventaja que es el no ver, pero que esa desventaja también les ha hecho crecer como personas y sobre todo el crear conciencia en los demás de que sí se pueden integrar.

También se ha manifestado que la radio es el escenario donde ellos se sienten reflejados construyendo y produciendo imágenes que contribuyen al soporte de programaciones, las mismas que a través de guiones dejan por sentado bases importantes de poder transmitir y comunicar a la audiencia. De este modo ellos se observan en la radio como camino certero desde donde pueden mirar la cristalización de sus sueños. Por otra parte, cabe puntualizar que los desafíos son los retos diarios que tienen que afrontar en cualquier demarcación de su vida y en cualquier etapa en la que se encuentren irradiando diversas actividades sean de trabajo, o de estudio etc., lo importante es saber vencer esos desafíos para emprender una nueva o nuevas metas teniendo en cuenta que los ideales jamás están perdidos. Como se pudo demostrar por lo que señalaron algunos de los periodistas, locutores y productores su formación ha sido notable dentro de sus estudios universitarios por lo que se puede observar que están preparados para desenvolverse en el medio radiofónico. Claro está que la experiencia y las habilidades serán las que les ayude a tener éxito en la transmisión de sus programas.

Es por ello que al identificar las fuentes de consulta que han querido acotar sus programaciones y se ha establecido el seguimiento de la progra-

mación en la que se trata de dar información sobre novedades encontradas sobre discapacidades ya sea en cultura, tecnología etc., pero realizar la programación que presentan. De este modo la información bibliográfica que tienen a mano permiten estar al nivel de los comunicadores, productores y periodistas que hacen este tipo de programaciones y que es por supuesto con diferente temática.

Los recursos señalados han sido, con frecuencia, los elementos que más utilizan en sus programaciones; pero las estrategias coadyuvan enormemente para que puedan ejercitar su rol en la programación, por ejemplo, al saber su guión y los segmentos que se realizarán.

### **Visión de los empresarios de los medios que tienen los trabajadores de radio con discapacidad visual en los medios de comunicación**

Finalmente, expondré lo que dijeron algunos empresarios con los que pude hablar sobre el tema. Ellos van vertiendo sus opiniones con respecto al significado y el aporte que han descubierto en las personas con discapacidad visual:

“El que una persona con discapacidad visual esté siendo parte de este medio me llena de gran satisfacción porque hemos observado que si puede realizar su trabajo” (Dr. Washington Bonilla 2011, Radio Sensación. Entrevista 8).

”En realidad no tenía idea de cómo podía ser tratada una persona con discapacidad visual pero al pedirle si tenía patrocinadores de inmediato buscó la manera de hacerlo y es así que inició su trabajo” (Lic. Iván Narváez 2011, Radio Cristal. Entrevista 9).

“Si bien nunca habíamos encontrado un productor que manifieste un gran amor por su oficio y al saber que era una persona invidente quisimos darle la oportunidad de que lo haga y finalmente resultó, ahora estamos viendo la posibilidad de que tenga una remuneración” (Lic. Freddy Aguilera 2011, Radio Municipal. Entrevista 10).

En las entrevistas realizadas a estos empresarios vemos que, si bien manifiestan su agrado sobre el hecho de que los trabajadores no videntes hayan integrado un medio de comunicación, también aseguran lo siguiente:

“Como empresario de este medio, al tener a una persona dentro del mismo ya no podría aceptar a otro periodista o locutor con discapacidad visual debido a que no tenemos suficiente espacio para ello” (Lic. Carlos Torres 2011, Radio Pública. Entrevista 11).

“En CIESPAL fue muy importante cuando la interesada propuso que le abriéramos las puertas (...) si hubiera otra persona con discapacidad visual que quisiera trabajar en la radio no habría problema, simplemente se tendría que encontrar auspicios para hacerlo ya que nosotros no contamos con un financiamiento para poder remunerar”. (José Rivera 2011, Ciespal. Entrevista 12).

Como señalamientos pertinentes para cerrar este análisis, se puede sintetizar lo siguiente:

- La mayoría de empresarios no permitirían que estén dos personas con discapacidad visual en los medios de comunicación.
- Los espacios son reducidos y ellos opinan que si hay una programación entorno al tema de discapacidad no se puede dar otra igual.
- Se encuentra cualquier justificativo en cuanto a la remuneración.

Estos son argumentos que hacen que los empresarios no puedan aceptar a los profesionales invidentes en sus medios, pero ellos no siempre tienen que dar programaciones sobre discapacidad, también pueden innovar en sus temáticas o estar de forma permanente en la radio con varios temas, como es el caso de Cristian Salinas. Sería interesante proponer iniciativas para la realización de nuevas propuestas y proyecciones.

## Conclusión

El verdadero significado que imprimo en este artículo es el reflejar los sentimientos de los periodistas, locutores y productores hacia la radio comunicación y también reconocer a aquellos periodistas, locutores y productores que aún viven con esa quimera de poder vincularse a un medio de comunicación radial.

Sobre todo el que mi participación directa al dialogar con las personas vinculadas a la radio me hayan dado la pauta para comprender la lucha de ellos al intentar y finalmente incluirse en un medio radial y al mismo tiempo la constancia de ellos por seguir adelante para que de alguna manera se refleje el reconocimiento a su profesionalidad. Por tanto, como comunicadora a pesar de los obstáculos que supone realizar una programación regular y quedarme en un micro-programa, he sentido un gusto enorme de poder hacer un aporte que me ha hecho sentir realizada en cierto modo pero frustrada de cierta manera. Y esa frustración la llevo conmigo así como algunos de mis protagonistas. Empero, realizo este trabajo por la importancia que tiene para mí hacer una programación con otra imagen radial auditiva y, por otro lado, porque al hacer esta actividad me contemplo en los periodistas, locutores y productores cuyos sueños son vincularse en un espacio radiofónico con una imagen que refleje el deseo de vida y de superación, es por ello que di paso a esta programación como el pilar fundamental donde he conseguido realizar entrevistas, recopilar material para poderlo anunciar, así como lecturas instructivas y charlas de psicología como el poder tener herramientas de autoayuda personal.

Entonces el tener mi propia programación ha sido significativo por representar otro concepto radial desde una óptica distinta de mi formación en la comunicación, la misma que quizá no ha sido lo suficientemente amplia como lo había mencionado anteriormente puesto que mi pregrado lo hice en otra especialidad.

Sin embargo, al tener que darme la oportunidad en esta maestría rompiendo la frustración que tuve de no haber sido comunicadora directamente, ha hecho nacer en mí la gran aspiración de crear un programa ameno y emotivo enfocando muchos temas de actualidad pero sobre todo el poder experimentar con mis protagonistas el participar y escribir guio-

nes para realizar una programación. Si bien bajo las concepciones de los títulos y el significado que tiene para ellos la comunicación, así como los desafíos y la importancia inherente al ser productores, locutores y periodistas han sido sus voces las que han hablado contempladas desde mi experiencia.

Como investigadora he comprendido que la participación de ellos en sus programaciones les hace sentir más útiles y sobre todo su tarea consiste en investigar para poder informar. También quiero reflejar mi denuncia respecto a la gran injusticia en la que se observa la limitación de espacios en la radio que existen para aceptar a los periodistas con discapacidad visual, ya que no hay una ley de reconocimiento que demuestre esta profesión en nosotros.

El haberme vinculado a la maestría en FLACSO fue el mayor sueño que tuve y lo logré, pero pienso que el programa en ciencias sociales con mención en comunicación aún no está comprometido para dar oportunidades a las personas con discapacidad visual en esta rama. No puedo quejarme de la aceptación que tuve por parte de la mayoría de mis profesores, sin embargo sería necesario la implementación del escaneo de libros para que de este modo se tenga el material de consulta que es lo que ha afectado enormemente en mi postgrado, y de esta manera no se limitaría el recurso hermoso de la lectura de varios textos. Es por ello que me siento identificada con esta investigación al dar importancia a la sencillez de este trabajo pero con una real descripción de lo que se ha vivido.

Sin lugar a dudas, la formación que tuvieron los primeros periodistas y locutores dentro de esta clase de medios hacía más tedioso su trabajo y su preparación más lenta para llevar a cabo una programación radial. Ahora, teniendo en cuenta sus estrategias y habilidades he descubierto que sí se puede desarrollar. Sumándose a ello se encuentra la inclusión que ha sido la base para que realicen el trabajo en equipo y se lo ha contemplado a través de los testimonios como parte de sus vivencias.

Sin embargo hay que aclarar que no ha sido una integración espontánea, en algunos de los casos han conseguido integrarse, pero ellos sienten que falta mucho por hacer en este sentido, como se había analizado anteriormente. Entonces, cabe resaltar que la radio es útil para el desarrollo de un trabajo considerando que en la misma hay diversos tipos de actores

que quieren hablar desde su interior y con un lenguaje sencillo que llegue a la audiencia.

En este diálogo, ellos afirman como su definición personal la importancia que tiene el convertirse en periodistas porque disfrutaban en ese campo y sobre todo cuando tienen una actividad diferente que los hace crecer como es el hacer un programa radial, un programa desde una óptica diferente que haga descubrir al oyente de cuán importante es aprender y conocer que existen personas cuya desventaja es no ver, pero esa desventaja está cubierta con otros sentidos y sobre todo la manera que ellos tienen para descubrir que la vida está llena de muchos retos y de grandes objetivos.

Como investigadora he podido dar cuenta del gran significado que existe en las programaciones porque es ahí donde ellos se sienten más realizados ya que el hacer entrevistas equivale a una gran acotación porque afloran preguntas importantes que pueden servir de utilidad y eso cobra el que la comunidad de alguna manera se sienta informada.

Si bien la discriminación en el trabajo ha constituido una barrera infranqueable, hoy se puede reconocer que se está consiguiendo dar pocas oportunidades, pero en la realidad es muy difícil el poder ser parte de un medio radiofónico. Las dificultades que tuve en un inicio para llevar a cabo esta investigación han sido el no poder encontrar a los empresarios para que me den sus opiniones de aceptar a las personas con discapacidad visual dentro de sus empresas y el saber cómo ha sido para ellos trabajar con estos profesionales.

Al final logré rescatar sus opiniones, sin embargo sí fue incómodo tener pleno conocimiento de que en la UNP (Unión Nacional de Periodistas), no se registra la existencia de periodistas, locutores y productores con discapacidad visual, esto ha hecho que haya podido decir a uno de los asambleístas el apoyo que necesitamos para ser vinculados en esta profesión.

## Recomendaciones

Es importante tomar en cuenta como punto prioritario para realizar una programación organizada una guía que muestre los puntos importantes que se han seleccionado para dar una programación y estos parten de una interrogante, que expongo a continuación.

Mi pregunta es ¿qué se puede rescatar en este sentido para que los empresarios den mayores oportunidades? Propongo:

- Que los empresarios de los medios de comunicación den cabida a las personas con discapacidad visual como profesionales en los medios radiofónicos.
- Que se manifieste el reconocimiento de las personas invidentes como productores, periodistas y locutores en el sentido social, cultural y profesional.
- Que la inclusión a los medios de comunicación sea integrada, donde puedan desarrollar actividades periodísticas de acuerdo a sus capacidades.
- Que las programaciones que realicen sean variadas y amenas teniendo en cuenta las cortinas musicales que pongan para que el programa esté acorde con los diferentes temas que se van a tratar.
- Que ellos como profesionales busquen en la investigación una amplia visión de lo que quieran analizar en las entrevistas que hagan a los invitados para cada programación respetando los segmentos de acuerdo a sus guiones.

Finalmente, he hecho esta reflexión mediante estos indicadores como recomendaciones que pueden fortalecer una programación regular en un medio radiofónico. No obstante, las experiencias son la mejor forma de aprendizaje y el móvil que hará crecer al ser humano.

## Bibliografía

- Balsebre, Armand (1994). *El lenguaje radiofónico*. Madrid: Cátedra.
- Braille, Louis (1979). “Una táctica para una mejor visión”. *Revista Entre todos*. Uruguay: Fundación Braille.
- V.V.A.A. (2003). *Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual*. Madrid: ONCE (en Cd de audio para ciegos, de la Organización de Ciegos Españoles).
- Cubides, H. y Durán A. (2002). “Epistemología, ética y política de la relación entre investigación y formación social”. *Nómadas* 17. Bogotá: Universidad Central, IESCO.
- Geertz, Clifford (1973). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- De la Torre, Carlos (1978). *Barreras crean un ambiente denso*. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Dilthey, Wilhelm (1967). *Historia de la filosofía*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Huergo, Jorge (2002). “Nuevas aventuras de la perspectiva crítica: la investigación ‘con’ transformación social”. *Nómada* 17: 36-48. Bogotá: Universidad Central.
- Keller, Helen (1960). *Luz en mi oscuridad*. Disponible en: [http://www.swedenborg.es/helen\\_keller/helen\\_keller.htm](http://www.swedenborg.es/helen_keller/helen_keller.htm) (Visitada 5 de mayo de 2011).

## Entrevistas:

- Entrevista 1: Vinicio Estrada 2011.
- Entrevista 2: Ángel González 2011.
- Entrevista 3: Cristian Salinas 2011.
- Entrevista 4: Wilson Reinoso 2011.
- Entrevista 5: Omar Beltrán 2001.
- Entrevista 6: Juan Guerra 2011.
- Entrevista 7: Antonio Villa Marín 2011.
- Entrevista 8: Dr. Washington Bonilla 2011, Radio Sensación.
- Entrevista 9: Lic. Iván Narváez 2011, Radio Cristal.

Entrevista 10: Lic. Freddy Aguilera 2011, Radio Municipal.

Entrevista 11: Lic. Carlos Torres 2011, Radio Pública.

Entrevista 12: José Rivera 2011, Ciespal.

# El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas

Carla Acosta Buenaño

## Introducción

Superar los discursos médicos frente a la discapacidad y partir de una visión culturo-lingüístico<sup>1</sup> para el abordaje de la sordera, la cual rompe la concepción de ausencia o de enfermedad y propone considerar a las personas sordas como minorías lingüísticas y culturales, reconociendo *la lengua de señas* como su primera lengua permite reconceptualizar e identificar todo lo que implica la vida cotidiana de una persona sorda<sup>2</sup>, las luchas, las relaciones complejas y los diferentes elementos que conforman esta discapacidad. Mostrando que es importante comprender la discapacidad como un fenómeno que no está aislado y que depende de múltiples interacciones que el individuo tiene con su entorno.

Una persona sorda precisa enfrentar diariamente la barrera de la comunicación, obstáculo que limita la calidad de sus relaciones sociales y la posibilidad de acceder a los diferentes ámbitos de la sociedad mayoritaria. Personas oyentes que han aprendido la lengua de señas por diferentes razones, sea por cercanía a las personas sordas, por intereses persona-

- 
- 1 Término propuesto por Ladd, 2003. Reseña del libro: *Understanding Deaf Culture*. In *Search of Deafhood*. Oviedo, 2006.
  - 2 Las personas con discapacidad auditiva se identifican, nombran y piden ser llamados/as personas sordas o sordos/as, para quienes su discapacidad, se convierte en su identidad porque rescatan y reivindican su posicionamiento en la sociedad a través del manejo y reconocimiento de su lengua de señas que constituye su identidad como cultura minoritaria.

les, familiares, profesionales o religiosos, son denominadas *intérpretes de lengua de señas*, las mismas que, dado su conocimiento tanto de la lengua oral como de la lengua de señas, pueden mediar la comunicación entre sordos oyentes, permitiendo la participación y la superación de las barreras de comunicación en ciertos ámbitos. De este modo, se apunta a mostrar que el accionar de las y los intérpretes no resulta tan sencillo, por el contrario está marcado por una serie de complejidades, contradicciones, discursos, prácticas, experiencias y aprendizajes que forman parte de su construcción y representación, la misma que está dada por sí mismas: las personas sordas y las personas oyentes.

Este artículo revisita el material empírico producido para un trabajo etnográfico más amplio sobre el rol que juegan las intérpretes de lengua de señas en la relación de personas sordas –personas oyentes, realizado entre el año 2006-2010 con el apoyo de mujeres intérpretes de lengua de señas, personas sordas –hombres y mujeres, y personas oyentes.

Para el trabajo se usó varias técnicas y metodologías: relatos de vida, entrevistas a profundidad, observación participante.

- Relatos de vida a cuatro intérpretes: una aprendió lengua de señas por amistad y pertenencia a un grupo religioso, otra aprendió lengua de señas en el espacio educativo y la tercera y cuarta hijas de padre y madre sordos.
- Entrevistas a cinco personas sordas, dos mujeres y tres hombres. Todos sordos profundos, que tienen diferencias en cuanto a la formación recibida desde temprana edad para la adquisición de la lengua de señas, es decir, bilingüismo-bicultural y oralismo, es importante mencionar que tienen un nivel educativo medio y superior. Y dos personas oyentes que se desempeñan laboralmente en el centro POETA –Programa de Oportunidades para el Empleo a través de la Tecnología en las Américas, del Programa Muchacho Trabajador socio local de Trust for the Américas de la ciudad de Quito.
- La observación participante se realizó en el centro POETA, asambleas para la conformación de la pre-asociación de intérpretes de lengua de señas, asistencia a seminarios sobre la temática organizados por FLACSO, Federación Nacional de Sordos, curso de lengua de señas-básico

y actividades varias en las que puede participar con las y los jóvenes sordos. Es importante mencionar que se cuenta con el consentimiento de los informantes por lo que a lo largo del documento sus nombres serán usados.

En este sentido, se presentará en un primer momento una discusión teórica sobre la visión culturo-lingüístico de la discapacidad auditiva: la cultura sorda, la lengua de señas. En un segundo momento un breve recorrido histórico de la interpretación de la lengua de señas en el Ecuador, la traducción/interpretación desde las ciencias sociales y aspectos conceptuales sobre la interpretación-traducción de la lengua de señas. Y en el tercer momento los resultados del trabajo de campo realizado para la investigación.

### La cultura sorda<sup>3</sup>

La antropología no sólo describe la diversidad humana sino que aspira a brindar un conocimiento científico de la sociedad. Las problemáticas que aborda en la actualidad son múltiples, contribuyendo a la comprensión de las diversidades existentes entre los grupos humanos, en la cual se incluyen las diferentes perspectivas y formas de entender el mundo que se validan desde el punto de vida del ser humano que vive en uno u otro sistema, es decir en la diferencia. Con el modelo social de la discapacidad también surge la visión antropológica: culturo lingüística, que pone énfasis en los aspectos culturales de este grupo, la diferencia de las personas sordas y las oyentes no constituye solamente el hecho de que las unas escuchan y las otras no, sino las consecuencias culturales que ello provoca. Mirar desde esta perspectiva permite ver a las personas sordas como grupos orga-

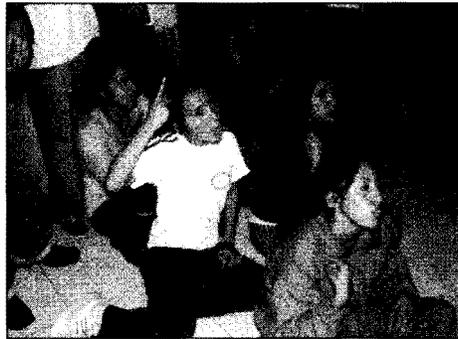
---

3 En el Ecuador no existen estudios específicos en lo que a ella se refiere; por lo que el estudio se basó en la investigación realizada por María Verónica de la Paz y Marcelo Salamanca del Instituto de la Sordera de Chile, quienes realizan la investigación entre los años 2006 y 2007 sobre los elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural en dos asociaciones de sordos de Santiago de Chile.

nizados en asociaciones, comunidades con objetivos comunes, con una lengua, valores y costumbres propios.

Algunos autores como Lane, Hoffmesiter y Bahan definen al mundo sordo como un grupo de personas con características comunes y una forma de vida particular, que poseen conocimientos de su mundo y comparten experiencias de los que es ser sordo. Muchas personas que pertenecen al mundo sordo nacieron en él, pero también existe un número de personas que se incorpora en edad avanzada, este mundo tiene su propia lengua y cultura. “Que no les gusta ser llamados por su deficiencia sino ser reconocidos por lo que son: Personas Visuales que se comunican a través de sus manos y su cuerpo” (De la Paz y Salamanca, 2009: 2):

La comunidad sorda son los padres sordos, padres oyentes, asociaciones, los independientes, las intérpretes [...] Por ejemplo mi familia, converso y todo, yo quiero mi idioma en lengua de señas, y quiero conversar y converso es mi cultura. Es lo mismo que la comunidad oyente por ejemplo hablan y se divierten, hacen deporte, hacen programas y todo eso, y los sordos no pueden integrarse pero es mi idioma la lengua de señas, por eso es la comunidad sorda donde se apoyan y hacen señas, sin comunidad sorda tendríamos que unirnos y estar hablando y oralistas y desaparecería la identidad, desaparecería la lengua de señas. La comunidad sorda es una identidad de lengua de señas, si puedes integrarte en los oyentes pero tú amas tu identidad sorda porque está dentro, los oyentes ven que están hablando en señas y me respetan porque ven que es mi identidad, la comunidad es eso (Entrevista a Vinicio, 2010).



Fuente: Centro POETA/PMT-Quito

Los sordos son personas visuales que conforman una comunidad con una cultura propia que comparten una serie de características que los diferencian del grupo mayoritario que en este caso constituye el grupo oyente o audioparlante, presentando “características semejantes a las de otros pueblos minoritarios<sup>4</sup> como por ejemplo, los pueblos indígenas” (De la Paz y Salamanca, 2009: 2). A partir de su lengua tienen una serie de costumbres y valores que surgen de la condición visual: la forma de saludar, aplaudir, la forma de llamarse o apodarse a través de una seña a partir de una característica física, su organización a través de las asociaciones que les permite relacionarse compartir, socializar y acceder a información:

La comunidad sorda es la identidad del sordo, el trabajo del sordo, el estudio del sordo, la universidad, los deportes. Por ejemplo cuando trabajan grupos de personas sordas, mientras que la cultura es diferente hablamos de la lengua de señas, la lengua es materna (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

Los autores, de la Paz y Salamanca, sostienen que la comunidad sorda vive lo que otros pueblos minoritarios vivieron con varios procesos de colonización que desconoció y desvalorizó su lengua, siendo discriminados en los diferentes espacios sociales, por ser considerados deficientes obligándoles a participar del grupo dominante acatando su cultura y formas de relacionarse. Sin embargo, consideran que las personas sordas están viviendo un proceso de resistencia e innovación, para ser reconocidos y valorados, recuperando su lengua, su historia, su identidad.

Identifican varios elementos para llegar a plantear que es en la comunidad donde las personas sordas comparten sus creencias, historia y tradiciones, su forma de comunicarse y entender el mundo, además que constituye el espacio donde se organizan en lo social, político y cultural, y que como todo grupo social tiene su cultura, la cual no es estática y se produce a través de los siguientes elementos:

- Simbólicos: lengua, narraciones, a forma de presentarse y denominarse, acciones para captar su atención, acceso a información.

---

4 Los autores hacen referencia a los pueblos minoritarios, a aquellos pueblos, que han sido históricamente excluidos e invisibilizados.

- Lo organizativo a través de la comunidad sorda y de las diferentes asociaciones.
- Lo emotivo que permite a una persona sorda desarrollar su identidad entre sus pares sordos.
- Lo cognitivo, los adultos sordos de la comunidad sorda como los responsables de la transmisión cultural.
- Lo material, constituido por elementos representativos

Elementos que a través del trabajo de campo desarrollado se puede afirmar son afines a la comunidad de personas sordas en el Ecuador. Con ello los autores y varios sustratos de las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo dan por sentado que las personas sordas conforman un grupo social con características propias que les permite relacionarse con sus pares pero también con las personas que ellos consideran son parte de su comunidad sorda. “La cultura sorda, no está asociada a una ‘tierra nativa’ sino que está basada en las relaciones entre personas para quienes sus asociaciones proveen un terreno común donde socializan, realizan deportes e intercambian ideas” (De la Paz y Salamanca, 2009: 19).

### La lengua de señas

En el siglo XVI, se proclamó que las personas sordas podían hacerse entender a través de los gestos y por combinaciones escritas de símbolos asociados a las cosas que ellos se referían. En 1620 se publicó el primer libro en lengua de señas para la utilización de la educación de las personas sordas el mismo que contenía el alfabeto manual<sup>5</sup>, que sirvió de base para la ampliación de esta lengua y la apropiación de la misma en otros países. En 1755, Abbe Charles Michel de L’Epee en París, Francia, fundó la primera escuela para las personas sordas. Demostró que las personas sordas podían desarrollar la comunicación entre ellos y el mundo oyente a través de un sistema de gestos convencionales, con el manejo de su cuerpo y sus

---

5 El alfabeto manual o dactilológico, es un sistema de representación oral simbólica e icónica, de las letras de los alfabetos de las lenguas orales-escritas por medio de las manos.



manos, basándose en el alfabeto manual y en las señas utilizadas por las personas sordas creó y desarrolló la lengua de señas.

En América, Thomas Hopkins Gallaudet, se interesó por estudiar métodos de comunicación con las personas sordas, fundó la primera escuela de la nación para las personas sordas, en Hartford-Connecticut, y Clerc se convirtió en el primer maestro sordo de lengua de señas de los Estados Unidos.

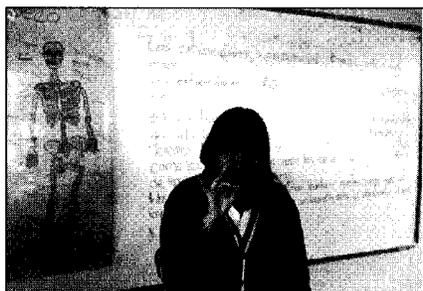
En nuestro país, el desarrollo de la lengua de señas ha tenido gran in-

fluencia de la lengua de señas americana, dado que varios voluntarios del Cuerpo de Paz, dotaron a las escuelas de una caja de herramientas de señas en dibujo que permitió aportar al desarrollo de la lengua de señas en el país. De igual forma de la necesidad de comunicarse las personas sordas con las oyentes se han ido creando señas para facilitar la comunicación pero también propiciar el aprendizaje de las personas sordas<sup>6</sup>.

Como sucede con el lenguaje oral, no es universal y existe una lengua de señas en cada país. En el Ecuador por ejemplo, existen variantes entre las señas de Quito, Cuenca, Guayaquil y el resto de ciudades, asimismo existe un Sistema de Señas Internacional (SSI), que se puede considerar como un sistema de comunicación formado por señas propias, consensuadas, procedentes de las diferentes lenguas, esta lengua es usada en seminarios internacionales por la Federación Mundial de Sordos, su uso es minoritario y desconocido por la mayoría de las personas sordas.

Es de destacar que la lengua de señas tiene una estructura gramatical diferente. No es simple, ni tampoco una reproducción visual de alguna versión simplificada de la lengua oral, tiene gramática compleja, creativa y productiva como la de cualquier otra lengua natural, no usa artículos,

6 Información proporcionada por Rocío a través de su relato de vida.



Fotografía: Betty Tang

ni gerundios, y tampoco es tan detallada como el castellano oral o escrito. Por ejemplo: una persona oyente diría: “Yo me voy a mi casa”; una persona sorda diría: “Casa yo voy”. Las ideas se simplifican al máximo, dado su estructura; por lo que el rol de las intérpretes es importante en la relación sordos-oyentes, con-

siderando que al ser el puente de comunicación también tiene la responsabilidad de transformar lo dicho por una persona oyente a la lengua de señas y transmitir lo más fiel posible la información a una persona sorda o viceversa. Sin embargo, para comprender mejor la información que reciben y la que dan es necesario la utilización de varios ejemplos, es a través de estos que se puede llegar a tener mayor comprensión de las personas sordas hacia una idea compleja dicha por la persona oyente y es a través de estos que las personas sordas logran explicarse y exponer sus argumentos.

En el caso de no existir una seña para determinado elemento o palabra en castellano que se desea expresar se emplea el alfabeto manual o dactilológico, por ejemplo: para decir nombres, apellidos o cuando se necesita conocer la escritura correcta de alguna palabra. Al ser una lengua ágrafa, no es posible escribirla, por lo que la persona sorda, lee y escribe en la lengua oral de su país.

Aprender la lengua de señas es igual que aprender otra lengua, con la diferencia de que para su emisión y recepción se utilizan otros canales diferentes a la audición y el habla con voz, por ser esta una lengua viso-gestual, es necesario tener en cuenta: la atención, percepción, y memoria, que constituyen elementos



Fuente: Centro POETA/PMT-Quito

básicos para la adquisición de la lengua de señas, los mismos que serán visuales y no auditivos.

Los tonos de pronunciación, entonación y acento serán aspectos de expresión facial, corporal, rapidez, agilidad manual y manejo espacial. Al igual que las palabras orales, hay señas semejantes pero que se diferencian en aspectos como la variación de la expresión de alguna de las partes del rostro, configuración de la mano, orientación espacial de la seña en relación al cuerpo, desplazamiento de la seña en el espacio, uso de la seña en determinado contexto etc., estas pequeñas diferencias traen un cambio en su significado. Por ejemplo, se usa la misma seña para representar la acción de manejar un carro tranquilamente, cuando se cambia la velocidad del movimiento y la expresión facial se expresa otra idea, como la de manejar en un estado alterado.

Las intérpretes de lengua de señas cobran un rol importante en varios aspectos: constituyen el puente para que las personas sordas accedan a mayor y mejor información y conocimientos. Permiten mayor interacción social y comunicativa rompiendo las brechas de comunicación y distanciamiento entre oyentes y sordos.

### **La interpretación de la lengua de señas en el Ecuador**

Las personas sordas a partir de la década de los años sesenta, han luchado por su reconocimiento y visibilización; su lucha principalmente se ha basado en el reconocimiento de su lengua, su cultura, su comunidad y a partir de ello la posibilidad de acceder a los diferentes espacios de la sociedad, en busca de una verdadera integración.

A lo largo de la historia, la labor de las intérpretes de lengua de señas ha sido considerada como actividad de buena voluntad, como un acto caritativo que buscaba ayudar al prójimo y no como una profesión. En el Ecuador existen tres escenarios para comprender el surgimiento de las intérpretes.

El primer escenario comprende los/las primeros intérpretes que forman parte de la comunidad sorda y que involucradas existencialmente con personas sordas: familiares, profesores, asistentes sociales, enfermeros,

religiosos; constituyeron una forma de interpretación y facilitación de comunicación en el espacio privado:

Los intérpretes como tal, han sido específicamente las personas que conviven permanentemente con la persona sorda, es decir son los hijos de las personas sordas, que dada la necesidad se han convertido en el puente mediador de la información (Entrevista a Rocío, 2009).

Las esposas de los sordos que comenzaron a ocupar cargos públicos, o como presidentes de las asociaciones de sordos o de las federaciones, y sus esposas han estado atrás, y por ende han estado liderando ellas también esa lucha o esa integración entre personas sorda y oyentes, porque es el canal, el medio que tenían (Entrevista a Rocío, 2009).

La responsabilidad de la interpretación, estaba a cargo de las personas cercanas a las personas sordas, considerado como normal y un aspecto meritorio por cuanto constituía el único puente que pudieron haber utilizado las personas sordas para la comunicación e interacción, ante la ausencia de profesionales. Actualmente este hecho se mantiene pero en menor intensidad, considerando que existen intérpretes que aportan desde otros espacios como el educativo, religioso y profesional, por tanto la tendencia es impulsar como en otros países la profesionalización de intérpretes para que las personas sordas puedan optar por sus servicios profesionales.

El segundo momento corresponde a los primeros esfuerzos realizados por personas sordas para difundir y que se conozca y reconozca la lengua de señas. En 1982, se realizó la primera publicación de un libro de señas básicas por la Federación Nacional de Sordos, iniciativa que surge con el apogeo de organizaciones que trabajaron el tema de la discapacidad y que dieron los primeros pasos para la inclusión de las personas sordas<sup>7</sup>.

Hoy en día la Federación Nacional de Sordos, en la lucha por el reconocimiento y validación de una lengua oficial a nivel nacional, está generando con el aporte de las asociaciones, el CONADIS y USAID, un CD oficial<sup>8</sup> que contiene todas las señas validadas por las personas sordas, la

---

7 Información proporcionada en la entrevista realizada a Vinicio Baquero, presidente de la Federación Nacional de Sordos.

8 Proyecto que se encuentra en marcha, 2011.

historia de las señas en el país y la cultura sorda. Además un diccionario con alrededor de 4 000 palabras con fotos que facilite la comunicación. Con ello se logra la unificación de la lengua de señas y su legitimación, no implica que cada asociación en las diferentes provincias o ciudades del país dejen su particularidad, así lo afirma el presidente de la Federación Nacional de Sordos:

[...] Hay algunas señas que han cambiado, lunes antes era así (.....), ahora es (.....), señas antiguas no vamos a poner ahí sino sólo señas nuevas, las señas antiguas vamos a tener en las asociaciones [...] y en el futuro como van a salir nuevas señas ya no se van a poder poner, por eso es el CD, para que tú vayas editando, aumentando, hay una nueva seña y se va cambiando porque en el diccionario ya no se va poder poner, es igual que un diccionario de los oyentes ya no vas a poder poner; vas a imprimir a cada rato, no hay dinero, la seña no va a cambiar van a aumentar las palabras. El diccionario va ser igual, por ejemplo el tema de salud, va ser un tomo de salud nada más, en el tema de salud, otro tema planificación familiar, las mujeres no saben, va ver las señas y van a aprender, y luego se irá aumentando, el tomo I, tomo II, y así de varios temas: matemáticas, geografía, todas las señas (Entrevista a Vinicio, 2010).

Si bien constituye un reto enorme es indispensable que este proceso se materialice, acompañado de un estudio de la lingüística de la lengua de señas y consecuente profesionalización de las intérpretes en el Ecuador como en otros países de América Latina (Chile, Colombia, Argentina, Brasil) donde existen carreras universitarias para la formación de las intérpretes de señas, que responda a las necesidades de las personas sordas y también a los principios de igualdad de derechos que maneja las Naciones Unidas.

El tercer momento corresponde a las iniciativas por parte de los Testigos de Jehová, más o menos a finales de los años ochenta e inicio de los años noventa, quienes realizaron una publicación mucho más grande que contenía mayor vocabulario que la efectuada por la Federación<sup>9</sup>. Con el objetivo de la evangelización y el acercamiento de las personas sordas al

---

9 Información proporcionada en el relato de vida de Rocío.

Señor, se instruyen a los fieles en la lengua de señas para cumplir con el objetivo. Hoy algunas de las intérpretes Testigos de Jehová aportan en la comunicación en otros espacios. Como lo afirma el presidente de la Federación, es necesario unificar a todas las intérpretes del país para que las personas sordas tengan mayores oportunidades de acompañamiento y se facilite su integración y acceso a los bienes sociales:

[...]Por ejemplo los Testigos de Jehová, son muchos y son intérpretes, y he visto cómo han apoyado a los sordos, a las Federaciones, y les he visto y los Testigos de Jehová han estado creciendo, normales, son pocos pero los Testigos de Jehová son muchos, yo quiero unir a todos para que trabajen y que el Gobierno les pague (Entrevista a Vinicio, 2010).

En nuestro país no se tenía registro de las personas que trabajan como intérpretes, hoy con la conformación de la pre-asociación de intérpretes de lengua de señas se tiene registrado a cincuenta y cinco, de las cuales siete son hombres y cuarenta y ocho mujeres<sup>10</sup>. Pero como afirma el presidente de la Federación, intérpretes Testigos de Jehová hay muchos y es necesaria la unificación, para que exista un número de intérpretes que de alguna forma logre cubrir con el número de las personas sordas que requieren su aporte.

Este hecho constituye un limitante y se torna complejo por el requerimiento de una persona que cumpla la función de interpretación para facilitar la comunicación y para el desarrollo apropiado de las personas sordas en varios espacios de la sociedad. Por ejemplo en el acceso a la educación universitaria, una persona sorda no puede contar con la presencia permanente de una intérprete, por varias razones; es necesario que cuente con el dinero suficiente para poder pagar los honorarios de la misma, asimismo es complicado que la intérprete apoye por bondad absoluta, durante todo el tiempo de estudio de la persona sorda. A pesar de esas dificultades existen personas sordas que reciben el apoyo de algún miembro de su familia para poder acceder a sus estudios o buscan carreras que pue-

---

10 Información proporcionada por la presidenta de la pre-asociación de intérpretes de lengua de señas, en base al registro de participantes a la Primera Reunión mantenida en Quito el 22 de agosto de 2009.

dan hacerlas solos, esperando encontrar en dicho espacio personas que se interesen y comprendan su mundo.

### La traducción/interpretación desde las ciencias sociales

La actividad de traducción e interpretación tiene su propia historia que seguramente ha estado presente en las diferentes culturas, es importante considerar la actividad de interpretación realizada por los etnógrafos en el desarrollo de sus investigaciones.

Dentro de la antropología simbólica y considerando a uno de los máximos representantes, Geertz, pone especial atención en el papel de los símbolos dentro de una sociedad, de esta manera la cultura constituye “un sistema de concepciones expresadas en formas simbólicas por medio de las cuales la gente se comunica, perpetua y desarrolla su conocimiento sobre las actitudes hacia la vida” (Geertz, 2001: 24), es decir, que en torno a la cultura se establecen redes de significación de una sociedad, tejidas por los pertenecientes a dicha cultura. En este sentido se debe tomar en cuenta que el papel del antropólogo es interpretar los símbolos claves de cada cultura, atendiendo a las interpretaciones que las personas hacen de su experiencia, esto se logra a través de lo que el autor llama “descripción densa”:

La noción de “descripción densa”, consiste en que “etnógrafo escribe” o más bien, describe las culturas, sus símbolos, sus significaciones. “[...] pero el etnógrafo no tiene acceso a la cultura de manera directa sino a través de las formas simbólicas. Así, lo que el etnógrafo aprehende son las formas simbólicas que los “nativos” usan para conceptualizar su realidad, por tanto, lo que una descripción representa son las interpretaciones de los nativos respecto a su mundo. De este modo, la descripción se vuelve una interpretación de una interpretación (Geertz, 2001:24).

Esta propuesta consiste en “desentrañar las estructuras de significaciones [...] y desentrañar su campo social y su alcance” (Geertz, 2001: 24), la etnografía por tanto es leer las estructuras de significación, superpuestas, complejas que se presentan ante el etnógrafo, por tanto la cultura se presenta como un texto que puede ser leído y a la vez contener múltiples lec-

turas, porque se fija la interpretación en pequeños grupos dentro de su propio entorno, tratando de rescatar lo que se dice, fijarlo, hacerlo microscópico y exhaustiva. “Los escritos antropológicos son ellos mismos interpretaciones y por añadidura interpretaciones de segundo y tercer orden” (Geertz, 2001: 24). El etnógrafo, entonces, inscribe los escritos en discursos sociales, que puede ser examinados, trata de mantener el análisis de las formas simbólicas lo más estrechamente ligado a los hechos reales y concretos, tomando en cuenta el punto de vista del nativo, ver lo que él ve y cómo se entienden a sí mismos.

Si consideramos la interpretación de la lengua de señas, podemos exponer que al constituir una actividad de convertir la lengua de señas en la lengua hablada o viceversa, en una forma simultánea o consecutiva, procurando mantener el mismo sentido y significado de la lengua de origen a la lengua de destino, siendo una alternativa de comunicación y vínculo en el enlace vital de sordos y oyentes, nos encontramos frente a dos situaciones, por un lado que esta interpretación no puede hacerse como una lectura de los hechos, dando cuenta de todo, neutral y descontextualizada, es decir no cabe dentro de la traducción, entendiendo este hecho como una actividad de transferir el significado de un texto en un idioma (origen) a un texto en otra lengua, palabra por palabra, de forma literal mediante un soporte escrito, lo que nos remite a una equivalencia de la traducción propuesta por Geertz, pero, por otro lado la interpretación de la lengua de señas sí debe procurar estar lo más apegada y fiel posible a los puntos de vista de las personas sordas u oyentes, considerando el “punto de vista del nativo” y que a la vez constituye una interpretación de segundo, tercer orden (Geertz, 2001), sobre lo que se trata de decir, que necesitan ser entendidas y explicadas.

Por otro lado, si consideramos lo propuesto por Behar, la traducción se convierte en un instrumento de representación, donde no existe una sola autoridad, sino que se presenta una reciprocidad y por tanto un intercambio cultural, enmarcado dentro de un proceso histórico, donde las negociaciones sociales, las estrategias de representación son constantes (Behar, 1993). En este otro marco de interpretación antropológica el etnógrafo/a juega varios roles, donde en un momento es el que escucha, el interpelado, pero por otro es el narrador, es el traductor de una histo-

ria que busca que las situaciones presentadas sean llevadas a otros espacios, porque estos textos se convierten en mercancías que pueden ser transportadas, existiendo un “cruce de frontera”, donde es posible conocer y dar a conocer a los otros. Este acto de interpretación no necesariamente se enfoca en las estructuras simbólicas, sino que trata de ver dentro de ellas los diferentes significados, subjetividades que se van tejiendo durante el intercambio cultural, donde se juega con el pasado, el presente y el futuro, y donde la historia nace de “una traducción triple [...] para pensar en las historias híbridas que los antropólogos producen en colaboración con la gente que acepta dejar sus palabras crucen a través de las fronteras” (Behar, 1993).

Esta perspectiva da mayor espacio a los diferentes roles que las intérpretes de lengua de señas juegan en su función, pero también da cabida a las personas sordas y no sordas con las que se establece la representación, el diálogo e intercambio. Las intérpretes de lengua de señas por un lado se convierten en ese “puente humano” que permite la comunicación, por otro son las traductoras de lo que los otros tienen que decir al utilizar sus conocimientos en ambos idiomas: oral y no-verbal, que a la vez permiten eliminar las barreras de comunicación.

Las intérpretes de lengua de señas al estar en el límite de este “cruce de frontera”, juegan varios roles, por un lado su papel de intérprete, de ser quién maneja la lengua oral-lengua de señas, requiere que este dentro de las dos culturas, de dos visiones de mundo diferentes, por lo tanto se balancea dentro de “este doble filo de la identidad” (Behar, 1993), su característica de intérprete permite mostrar a los otros lo que las personas sordas tienen que decir, donde la interpretación está en constante movimiento, negociación, que articula un proceso de incomunicación en el que ambas partes entran el juego y disputa por el significado, pero que a la vez representa a las personas silenciadas y marginalizadas.

Con ello se presenta que la interpretación constituye un proceso que, por un lado, facilita la comunicación pero también permite la articulación y la socialización de las personas. Específicamente para el caso la lengua de señas, constituye un sistema de comunicación no hablado, pero que posee una estructura gramatical y propiedades generales y específicas, que a la vez propicia diferentes formas para representarse, donde entra en

juego más que solamente la lengua o una traducción de un idioma a otro, los modos de sociabilidad, creencias y valores, concepciones de tiempo y espacio, formas de informarse, apoyo en situaciones de la vida diaria: visita a médicos, actividades administrativas, comunicación por teléfono.

Entonces el/la intérprete constituye una primera, segunda, tercera persona que entra en las constantes negociaciones sociales y de representación, y a la vez dos o tres visiones de mundo diferentes que interactúan. Donde existen varios intercambios materiales, simbólicos, construcciones culturales, sociales, etc., sus diferentes roles adquiridos y la liminalidad se convierten en un campo, un espacio de conflictos, donde confluyen múltiples intereses y connotaciones en el cual está el papel que en realidad las intérpretes tienen, el papel que ellas se asumen tener y la concepción que los sordos les dan, además su posición de intermediadoras se vuelve dinámico y cambiante, por cuanto para algunas actividades su presencia va a resultar importante y necesaria, pero para otros espacios su presencia no va a ser necesaria porque la comunicación va a fluir y va a estar implícito.

Lo expuesto anteriormente nos remite a que la posición de las intérpretes de lenguaje de señas, es una posición en constante construcción que no está establecida, que no tiene la autoridad para dar cuenta de todas las situaciones, sino que incluye varios intercambios, “cruces de frontera” e “historias híbridas”<sup>11</sup>, que dan cuenta de todas las personas que entran en el juego de la interpretación.

### **La interpretación-traducción: de la lengua de señas**

La traslación consiste en una actividad intelectual basada en habilidades lingüísticas y culturales que a través de la aplicación de ciertas técnicas específicas realiza una serie de mecanismos mentales orientados a restituir el sentido de un texto hablado, escrito o señado: con fidelidad, exactitud, claridad; a fin de que pueda ser comprendido por la persona o grupo de

---

11 Tomado de Behar en *Translated Woman*, hace referencia a que “los antropólogos producen historias híbridas en colaboración con la gente que acepta dejar que sus palabras crucen a través de las fronteras, una historia nacida de una traducción triple”.



Fuente: Centro P●ETA/PMT-Quito

personas que desconocen la lengua de origen. Es decir, “implica la traslación de un mensaje expresado en una lengua y cultura produciendo otro mensaje equivalente expresado en otra lengua y cultura” (Burad, 2009a: 2). La traslación entre lenguas y culturas comprende dos actividades complejas: la traducción y la interpretación.

La traducción se refiere generalmente al proceso de traslación de textos escritos, lenguas escritas y a la cultura en ellas plasmada (llamado texto de origen) a un texto equivalente (llamado texto meta) mediante un soporte escrito.

El proceso de traducción tiene la posibilidad de hacer consultas en fuentes internas y externas, con la oportunidad de revisar y corregir el producto final. Su ritmo de trabajo es diferente al del intérprete ya que su labor permanece en el tiempo, en tanto que la del intérprete culmina cuando un evento termina. Es necesario que el traductor tenga conocimiento profundo de la lengua y la cultura de origen y de la lengua y cultura meta; además de tener conocimientos sobre cultura general.

La interpretación a diferencia de la traducción trabaja sobre textos o enunciados hablados o señados; es decir, convierte un mensaje hablado o señado en otro mensaje hablado o señado, impregnados cada uno por sus respectivas culturas. La interpretación de lengua de señas, puede ser considerada como una especialización dentro del campo de la interpretación de lenguas. Lo que significa que ambas tienen aspectos comunes pero también presentan sus particularidades. En la interpretación hablada o señada, el/la intérprete debe trasladar en tiempo real lo que está diciendo el enunciador, a la velocidad que lo diga, con gran agilidad mental para buscar y sortear los obstáculos de vocabulario y terminologías.

La preparación del intérprete es esencial para que pueda producir de forma inmediata y espontánea la lengua hablada y la de señas a gran velocidad, manteniendo el sentido del enunciado, así como poder afrontar la

situación comunicativa inversa, recibir el mensaje producido en lengua de señas, entenderlo, colocarle la nueva estructura lingüística, trasladarlo a la lengua hablada y ejecutarlo oralmente. A todo ello se suma el conocimiento que debe tener de su cultura, flexibilidad mental, memoria, actualización de conocimientos y señas, conocimiento e inmersión en la comunidad y cultura sorda, conocer el asunto a ser interpretado, vocabulario extenso y profundo de ambas lenguas, habilidades para expresarse con claridad y precisión en ambos idiomas.

Por tanto, interpretar consiste en comprender lo que la persona quiere decir, en una situación y contexto determinado desde una lengua, una cultura, una forma de ver el mundo y trasladar y reproducir esa información a otra lengua, otra cultura y otra forma de ver el mundo (Burad, 2009b). El/la intérprete tiene la labor de encontrar el sentido del mensaje y retransmitirlo respetando la gramática propia de cada lengua “es un acto de comunicación atípico, porque interviene una tercera persona neutral e imparcial, el intérprete, quien se caracteriza por sus conocimientos, al menos en dos lenguas y dos culturas y en las técnicas necesarias para desarrollar su labor” (Burad, 2009a: 4).

Es importante mencionar que la interpretación no consiste en la representación manual del castellano, manteniendo su estructura gramatical; es decir palabra por seña o seña por palabra, conocido como el castellano señado. Esta forma no es lingüísticamente aceptable porque las estructuras de cada lengua no permiten y menos culturalmente, porque se corre el riesgo de cambiar el mensaje o de producir un mensaje sin sentido que no sea comprendido por las personas sordas o viceversa:

En el campo específico de la interpretación en lengua de señas-lengua hablada, se complejiza a raíz del campo abrupto que se produce en los soportes de ambas lenguas, ya que una de ellas es lineal –la lengua hablada– mientras que la otra es tridimensional ya que se manifiesta en forma secuencial, cuando los constituyentes de las señas se presentan uno detrás del otro, simultánea, cuando los constituyentes de las señas, aparecen unos sobre otros y además se articulan en el espacio señante. Estas últimas características son específicas de las lenguas de señas (Burad, 2009a: 6).

Por tanto una traslación fiel de la interpretación es sentido por sentido, no palabra por seña, seña por palabra, las lenguas difieren porque tienen canales de expresión diferente, en el caso de la lengua de señas al ser una lengua viso-espacial, requiere para su mejor y mayor comprensión y producción: la vista, las manos, el cuerpo y el espacio. Con ello es importante que la interpretación logre “producir el mismo efecto o el más aproximado y la misma imagen mental o la más aproximada a la que hubiera producido el texto fuente en los nativos de la lengua original” (Burad, 2009a: 6).

Para ejemplificar lo expuesto anteriormente cuando se hace una interpretación seña por palabra o palabra por seña, sería de la siguiente forma: Un oyente diría: “por favor me podrías decir cuál es la dirección de tu casa”; al realizar la interpretación palabra por seña existirían siete señas: “Por favor / tú/ puedes / decir / cual / dirección / tu / casa”, si vemos son muchas señas y muy largo. Si se interpreta respetando la estructura de la lengua de señas sería: “Por favor/ tu / casa/ donde”. Es más comprensible y utiliza cuatro señas. De ahí la importancia del conocimiento previo, y la agilidad mental del intérprete para colocar la información en un contenedor lingüístico diferente.

Dentro de la interpretación, existen modalidades, para referirse al contexto comunicativo y situación social de una interpretación. Según Burad, estas modalidades de trabajo podrían clasificarse en:

- Según el tiempo que medie entre la emisión del mensaje original y la interpretación, existiendo dos formas conocidas como la interpretación simultánea y la consecutiva.
- Según cuál sea la lengua de llegada, se encuentran dos formas: directa y la inversa, también existe la interpretación de enlace o bilateral, la susurrada y la interpretación a la vista. La elección de la modalidad o tipo de interpretación depende de la situación el contexto, el tema y los participantes que son parte de la actividad comunicativa (Burad, 2009a).

De igual forma, existen espacios de desarrollo de la persona sorda donde la necesidad del empleo de intérprete es de vital importancia como en jui-

cios, trámites bancarios, en comisarías, en registros civiles, en entrevistas laborales, en consultorios médicos, durante los servicios religiosos y las convenciones de asociaciones de personas sordas, donde el rol del intérprete es fundamental para transmitir la información a la audiencia.

Como se ha podido mostrar a través de estas páginas la labor que realizan los/las intérpretes va más allá de la simple traslación de la información de una lengua de origen a una lengua meta. Se presenta como mediador bilingüe y bicultural, porque está inmerso en la cultura y vivencia de los grupos de personas sordas y oyentes el momento de la interacción. Adicionalmente funciona como mediador entre miembros de una comunidad numerosa (oyentes) y los miembros de una minoría (los sordos). Al apropiarse de la cultura y las representaciones de los sujetos se ve envuelto en un aspecto socio-cultural, donde existen negociaciones de las diferencias culturales. La identidad de las/las intérpretes es construida en medio de dos mundos: el mundo sordo y el mundo oyente y está en la frontera, conviviendo con la comunidad sorda seguirá siendo oyente y no sordo.

La interpretación al constituirse en un acto de intercambio cultural, enmarcado dentro de un proceso histórico social y personal de quién interpreta y para quién, y el requerir estar dentro de dos culturas, dos visiones de mundo; la identidad de las/las intérpretes está ligada a cómo ellas se identifican y cómo son identificadas por las otras personas. En este sentido como sostiene García Canclini (1999), no existe una sola identidad sino identidades y pertenencias múltiples. El aprender, comprender, producir sentidos y apropiarse de las dos culturas en un determinado momento, supera el simple hecho de trasladar de la lengua de señas a la lengua oral o viceversa, significa también encontrarse continuamente con la diferencia.

La diferencia es necesaria para definir la identidad, porque en las relaciones sociales es donde los individuos se afirman, se identifican o son identificados, se posicionan o son posicionados a través de la práctica social. “La identidad y la diferencia, por tanto, son inseparables, las afirmaciones sobre identidad y diferencia dependen de una serie de negociaciones sobre otras identidades en su mayoría inconscientes” (Santos, 2000 en Santos, 2006: 27).

Las identidades y las diferencias son construidas en las relaciones sociales y culturales y son producidas en el discurso. Un discurso que las instituye y valida en la construcción identitaria y en la diferencia con el otro. En el caso de las personas sordas son ellas quienes validan a través del discurso quién forma parte o no de su comunidad y los límites del accionar que tendrán las intérpretes, por ejemplo si una intérprete quiere enseñar la lengua de señas sin el apoyo de una persona sorda o el consentimiento de la Federación es muy mal vista y es considerada como una intromisión y falta de respeto a la comunidad y cultura sorda.

Según Santos, es necesario distinguir entre la identidad personal y la social, a pesar de que ambas están en una relación dialéctica; la identidad personal tiene que ver con la personalidad y la subjetividad propia de la persona y la identidad social nace de la relación y socialización en diferentes espacios sociales. La relación dialéctica “está en el hecho de que el desarrollo social completo de la identidad de una persona (su capacidad de actuar como un agente social, interviniendo y potencialmente transformando la vida social) depende de los ‘papeles sociales’ invertidos y adecuados que son asumidos por las personas, en una combinación entre la identidad social y la identidad personal” (Fairclough, 2003 en Santos, 2006: 27).

Las personas pueden presentar varias identidades, dependiendo del contexto donde se desenvuelven, tienen diferentes posicionamientos dependiendo de las condiciones sociales, “las personas se representan de forma diferente en cada contexto, sin embargo esas diferentes identidades pueden estar en conflicto (Woodward, 2004 en Santos, 2006: 27). Conflicto generado de las relaciones de poder y disputas por elementos simbólicos y materiales existentes en las relaciones sociales donde coexiste la identidad y la diferencia.

Esta convivencia no es armoniosa, ya que la afirmación de la identidad y de la diferencia atiende a los intereses de los grupos sociales situados asimétricamente, a fin de asegurar el acceso privilegiado a los bienes sociales” (Fairclough, 2003 en Santos, 2006: 27).

Estas relaciones de poder están marcadas para el sujeto fuertemente en una relación binaria donde un grupo recibe un valor positivo, el otro valores negativos en referencia a la identidad/diferencia y entra en juego el incluir/excluir (quién pertenece, quién no pertenece), demarcar fronteras

(nosotros/ellos), clasificar (capaces/incapaces), normalizar (normales/anormales).

Según Castells, en Santos 2009, toda y cualquier identidad es construida. Lo importante es a partir de qué, por quién, y para qué eso acontece, este proceso de construcción, deconstrucción y reconstrucción se realiza a través del discurso, lo que se dice contribuye a definir, reforzar la identidad, Sin embargo la identidad está construida desde lo hegemónico, encasillando a la misma en ciertos parámetros aceptados socialmente, en el caso de la identidad de las personas con diversidad funcional, su identidad era o es construida por discursos dominantes que los denomina y encasilla dentro de lo enfermo, lo anormal, lo inútil y de los relatos de vida realizados como parte del trabajo de campo la identidad de las intérpretes, está marcada por el espacio donde desempeña su función o cómo aprendió la lengua de señas, en el caso específicamente de una de ellas, hija de padres sordos, su identidad estaba marcada por la discapacidad de sus padres. Sin embargo, como sostiene el autor es posible la construcción, deconstrucción y reconstrucción de la identidad a partir de la búsqueda de la identidad colectiva, en el caso de la identidad sorda su fortaleza está en la identidad que ellos construyen a partir de su auto reconocimiento como comunidad y cultura, de igual forma podemos citar el caso del movimiento de vida independiente colectivo que propone el uso del término diversidad funcional.

En el caso de las intérpretes de señas su identidad está construida por ellas, por las personas sordas y oyentes, como intérpretes empíricas que permiten romper con las barreras de comunicación pero que distan aun de ser intérpretes profesionales por la carencia de la profesionalización de intérpretes en el país.

### **El puente de dos mundos: intérpretes de lengua de señas**

En este apartado se analizará y conocerá las percepciones que tienen las intérpretes de lengua de señas sobre sí mismas, así como las percepciones de las personas sordas y oyentes frente a las intérpretes. Los resultados obtenidos y las interpretaciones realizadas son fruto de relatos de vidas y

entrevistas realizadas a intérpretes y personas sordas y oyentes. Así como una entrevista a la presidenta de la pre-asociación de intérpretes de lengua de señas y al presidente de la Federación Nacional de Sordos<sup>12</sup>.

El acercamiento a las personas intérpretes fue a partir del año 2006, en el que me involucré en una institución con gran recorrido y experiencia en el desarrollo de una propuesta formativa creada para trabajar con los/las jóvenes señalados bajo la categoría de “urbano marginales”, mi trabajo inició con algunas variantes antes no consideradas; la población no solamente constituían jóvenes “urbanos marginales” sino también jóvenes y adultos con discapacidad auditiva y física. La población beneficiaria de este centro<sup>13</sup> era la característica principal que diferencia a este lugar de los otros de la ciudad de Quito y otras ciudades del país<sup>14</sup>. En principio asistieron 68 personas con discapacidad entre adultos y jóvenes, dado que no manejaba la lengua de señas, desde la apertura tuve la compañía de dos mujeres intérpretes, quienes me acompañaban directamente en la labor. En el primer acercamiento con dichos grupos me sentí totalmente fuera de lugar, primero por el hecho de que nunca antes había estado en contacto tan cercano con personas con discapacidad, segundo porque no lograba entender su lengua, sus visiones; era totalmente ajena y ellos lo eran para mí. Con el pasar de los encuentros las barreras se rompieron, pasé por el tradicional encuentro donde a las personas nuevas se las designa una seña, que constituye la forma de identificarla/lo, esta seña va en relación con una característica física sobresaliente y con alguna cualidad interna que la persona ha mostrado en la interrelación. Este proceso es muy relevante, de mucha dedicación y deliberación para las personas sordas, ya que todas y todos tienen que estar de acuerdo y debe ser una seña que no se repita. Posteriormente el desarrollo de los encuentros requería de una preparación previa de los temas, materiales, ejemplos, juegos, técnicas a ser aplicadas; para ello la relación con las intérpretes era muy frecuente y demandaba tiempo, esta relación me dejó, por un lado una serie de historias en torno a las personas con discapacidad, y por otro más

---

12 Es importante mencionar que la investigación deja una arista abierta para el estudio futuro del rol de intérpretes de lengua de señas en hombres en el Ecuador.

13 Conocidos así a los lugares donde los jóvenes y adultos asisten a su proceso formativo.

14 Excepto Cuenca donde existe otro centro que alberga personas con discapacidad

camuflada la representación que las intérpretes tenían al desarrollar su labores.

De ahí, surge mi interés de indagar el tema y superar la imagen de la mujer que interpreta lo más fielmente lo que las personas sordas o lo que las personas oyentes dicen, sino mostrar que la interpretación constituye un acto complejo.

### **El ser intérprete: el aprendizaje de la lengua de señas**

El proceso mediante el cual las mujeres entrevistadas se convirtieron en intérpretes tiene una trayectoria y depende de las motivaciones personales así como de los espacios que les permitió la adquisición de la lengua, de igual forma sus representaciones varían desde la posición que son vistas.

Las intérpretes de esta investigación son mujeres que por varias razones se acercaron a las personas sordas, aprendieron la lengua de señas, son parte de la comunidad sorda y desde la empírea se convirtieron en intérpretes y que además tienen una militancia con y para las personas sordas. En tal razón su labor como “puente humano” entre las personas sordas y las personas oyentes, cumple con varios roles que se desempeña en medio de las dos culturas.

Para Rocío, su encuentro con la lengua de señas, la comunidad y la cultura sorda fue un reto personal asumido desde el ejercicio de la docencia en el ámbito público:

Mi acercamiento a la lengua de señas, fue cuando yo había pedido un ingreso a la educación fiscal [...] empecé a trabajar como psicóloga, trabajé un año, mi trabajo hice fundamentalmente en cuanto a apoyar a padres, en lo que es atención a niños, como llevar mejor la relación, naturalmente no tocando el punto medular que era la comunicación como tal, tomando a consideración que para nosotros las señas no era alternativa en ese momento, estoy hablando de veinte y siete años atrás cuando el Instituto de Audición y Lenguaje (INAL) estaba caminando en pleno método oral, [...] entonces no hablábamos sobre el derecho a la comunica-

ción desde otra vía, así pasé y más o menos tratando de sortear en algo la dificultad, obviamente que las señas naturales afloraban en el proceso y no había otra manera de compensar la dificultad de la comunicación (Entrevista a Rocío, 2009).

Esquivando las dificultades del paradigma rehabilitador a través del oralismo para las personas sordas, la intérprete como las personas sordas tenían que buscar la manera de sortear las dificultades de la carencia de señas que permitan y faciliten la comunicación pero de igual forma la enseñanza y el aprendizaje:

Naturalmente la necesidad de llegar con la información se hizo mucho más fuerte y yo fui aprendiendo de ellos, yo por ejemplo cuando tenía que explicar una palabra nueva, utilizaba mimo o dibujaba en la pizarra, utilizaba los ejemplos graficados hasta que ellos me entiendan de que estaba hablando entonces ellos ubicaban su seña. [...], ellos crearon las señas, y así fuimos generando un puente, y mucho más cuando nos decidimos a crear el colegio, para nosotros era muy frustrante ver que los chicos salían de aquí, rondaban la institución sin hacer nada, algunos habían entrado en calidad de mano de obra barata a las fábricas y muchos en cambio pasaban en las casas aburridos (Entrevista a Rocío, 2009).

La creación de las señas respondía a una necesidad inmediata de ambos lados, de igual forma la limitación de espacios de socialización de las personas sordas, lo que propició a la conformación de la Asociación de Alumnos y ex Alumnos del INAL, generando la apropiación y el empoderamiento de las personas sordas en la búsqueda de alternativas que permitan pasar del paradigma rehabilitador al social con la posibilidad de tratar de responder a las necesidades comunicacionales y la comprensión de la relevancia de su lengua de señas:

Cuando también tuvimos por primera vez un maestro sordo aquí en la institución entonces le entregamos la responsabilidad de vigilar, cuidar el buen uso de la lengua y naturalmente eso hizo; mucho más intenso una vez que tuvimos una segunda docente sorda, que son ahora más conscientes del celo que deben tener de su lengua y la evolución de su lengua, entonces ese

ha sido un poco el contacto desde ese caminar junto a ellos apoyarlos en lo que ellos producían, porque no también muchas veces, nosotros atrevernos a crear señas sobre todo cuando queríamos alcanzar ese objetivo dentro de la metodología que abrazamos (Entrevista a Rocío, 2009).

El campo de la interpretación, se convierte en un campo dinámico que requiere de reglas del juego propias, para el relacionamiento permanente de las personas sordas-oyentes-intérpretes. Con el cambio de paradigmas las personas cercanas a las personas sordas cambiaron su imaginario, lo que permitió que la educación de las mismas sea bilingüe-bicultural, respetando la lengua de señas y su cultura. En la interpretación significó la posibilidad de romper con las visiones tradicionales que imponían caracterizaciones negativas y mitos de las personas sordas y permitirse reconocer a la persona sorda, aprender de ella y comprender que tiene una forma diferente de procesar la realidad, de interpretarla y por tanto de vivirla.

Con el cambio en las visiones de la discapacidad también existe una variación en la concepción de los intérpretes y en la forma de interpretar como se mencionó anteriormente. Antes su labor no era vista como una profesión sino como un acto de bondad y caridad, o como una responsabilidad especialmente de quienes son hijas/os, madres o esposas de personas sordas.

Anteriormente no se pagaba por la interpretación sino que las personas que apoyaban en la interpretación lo hacían por voluntad, muchas veces recibiendo como agradecimiento el pago del pasaje de bus o algún alimento. Posterior a ello un grupo de intérpretes hijos de padres sordos acordó cobrar el valor de dos o tres dólares<sup>15</sup> por el apoyo, y hoy existen dos formas de subvención de los intérpretes, la primera, el valor es establecido según el sitio al que se va a brindar el apoyo; la segunda, un costo establecido por la pre-asociación de intérpretes.

Es necesario mencionar que esta situación lleva a que muchos intérpretes realizan su labor fuera de las horas de trabajo limitando la existencia de suficientes intérpretes para cubrir las necesidades de las personas sor-

---

15 Información proporcionada en la entrevista realizada a Yajaira, presidenta de la pre-asociación de Intérpretes de Lengua de Señas del Ecuador.

das, asimismo existe otro grupo de mujeres que se dedica por completo a la interpretación, si bien según las estadísticas proporcionadas por la presidenta de la pre-asociación muestra que hay más mujeres que hombres que se desempeñan como intérpretes, según los testimonios, también existen hombres que en su medio familiar son intérpretes pero no realizan esta actividad en el ámbito público.

El recorrido vivido por las intérpretes para aprender la lengua de señas se vuelve cuerpo, se instaura en sus vidas en su forma de interactuar, de expresarse y de representar su vida y la vida de las personas sordas:

Fue de una manera súper extraña, por decirlo así, porque aprendí por la necesidad de comunicarme con una amiga, ella venía de Esmeraldas, tenía 15 años y yo 14; ella fue perdiendo la audición poco a poco, era algo degenerativo [...]. Entonces aprendí por ella la lengua de señas y así hasta ahora nos hicimos grandes amigas y tuvimos una manera de comunicarnos diferente. [...] aprendí la lengua de señas [...] y desde que aprendí la interpretación era diferente, antes era más como que palabraseña, palabraseña; y ahora ves que la gramática sólo va cambiando y van habiendo nuevas palabras (Entrevista a Carmita, 2009).

Una vez aprendida la lengua de señas en un espacio determinado y usada para el relacionamiento en dicho espacio sea de amistad o laboral, se traslada a otros espacios de vida de las personas, como el espacio de la religión o de su hogar; enmarcándose de esta forma dentro de su proceso de vida personal e histórico:

En mi casa saben que me apasiona y entonces me toleran porque yo uso mucho mis manos, a veces me hacen bromas y me dicen 'hey' estás aquí hablando con nosotros y tengo mi nieta y desde que ella era bebé yo le cantaba con señas, o sea está en mi vida, es parte de mi vida, no es que yo entro aquí y en ese momento recién experimento y siento la necesidad, pegada en mi vida en varias esferas, entonces no he tenido conflicto más bien en mi casa han validado mi gusto, mi cariño por las personas y saben que para mí eso tiene un valor muy importante internamente y que no es simplemente una labor netamente profesional lo que hago sino que disfruto (Entrevista a Rocío, 2009).

[...] Aprendí a los catorce años y a los quince años ya salía a predicar en señas [...] a partir de la religión, en el colegio me iba con [...] a los encuentros deportivos, y así. Eso también me ayudó un montón a entenderlos, y ellos me creían parte de ellos. Y como no tenía amigos, entonces bien [me llevaba más] con los sordos [...] por más gestual, nunca me gustaba hablar; entonces no hablaba pero lo hacía corporal, entonces era una manera que yo también tenía de comunicarme [...], porque no me llevaba bien con mi familia, me identificaba más con los sordos (Entrevista a Carmita, 2009).

La lengua de señas es interiorizada, asegurando su permanencia en las prácticas cotidianas de las intérpretes y las personas que están cerca a ellas, como se muestra en el testimonio de Carmita, el aprendizaje de la lengua por parte de ella se trasladó a su familia, con el objetivo de acercar a las personas sordas a la palabra del Señor:

[...] mi familia lo hizo pero era para ayudar a las personas sordas a estar cerca de Dios [...]. La única familia que no tenía a nadie sordo, ningún familiar sordo, como lo hicimos voluntariamente sin obligación, porque la mayoría era por su hijo o por su papá; pero nosotros lo hicimos así [...] (Entrevista a Carmita, 2009).

Como lo sostiene Bourdieu, el habitus al constituir esquemas generativos a partir de los cuales los sujetos incorporan los procesos de socialización y se posibilita la apropiación del mundo que permite la continuidad de las prácticas a través del tiempo; las intérpretes incorporan la lengua, se apropian de ella y los elementos que la constituyen, la vuelven parte de sus prácticas cotidianas familiares, profesionales, religiosas.

En el caso de Verónica y de Yajaira sus procesos de aprendizaje de la lengua de señas son diferentes ya que constituyen “aprendizajes precoces, desarrollados desde la infancia que dan lugar a la constitución fundamental de un habitus [...] portador de disposiciones más antiguas y durables sobre las que se piensa, con frecuencia, que son innatas y que nada deben a la experiencia” (Tellez, 2002: 60):

[...] yo soy hija de padres sordos, aprendí la lengua de señas por mis padres era importante para tener una comunicación directamente con ellos, mis

padres me enseñaron desde que tengo uso de razón, yo creo que desde los dos años que uno ya empieza a pedir cosas o un poquito menos tal vez, pero de lo que yo me acuerdo ya tenía cuatro años y sabía lengua de señas básicas, para poder comunicarme con ellos [...]. Entrevista a Verónica, 2009.

La aprendí realmente empíricamente, yo aprendí por mi familia, porque mis padres son sordos y aparte de eso tengo numerosa familia que es sorda; porque no son solo ellos, porque mi mamá tiene cuatro hermanos más que son sordos, por ende ellos son casados también con personas sordas, entonces la familia de sordos se multiplicó y tengo dos primos, que tienen hipoacusia. Entonces si es bastante numerosa y realmente el compartir con ellos todo el tiempo y mi crecimiento con mis papás fue lo me hizo comunicarme primero en señas antes que hablar prácticamente (Entrevista a Yajaira, 2010).

En este caso desde que tienen uso de razón la lengua de señas estuvo presente en sus vidas, siendo parte constitutiva de sus identidades, la misma que está marcada por aspectos de la cultura sorda y aspectos de la cultura oyente. A pesar del vínculo y de la convivencia diaria con personas sordas, las intérpretes coinciden en que es necesario el aprendizaje continuo de nuevas señas, por tanto el habitus al no concebirse como un “mecanismo fijo de reproducción pura y simple; por el contrario se trata de una estructura interna en continuo proceso de reestructuración, creación y adaptación a situaciones nuevas” (Tellez, 2002: 59), está en transformaciones. En el caso del Ecuador al no existir un estudio lingüístico y una lengua socializada y oficial, se torna más complejo por las continuas modificaciones y creaciones que se hace para suplir con las necesidades de comunicación.

Para Verónica y Yajaira, la interpretación al constituir una acción cotidiana desde niñas, se convierte en su forma de vida, la misma que está marcada por incursión en la interpretación laboral desde edades muy tempranas, ellas al cumplir el puente de comunicación para su madre, se convertían en la fuente de información y la persona que facilitaba el acceso a los bienes sociales:

Para cuando me iba con mis papás a los trámites, por ejemplo al IESS siempre estábamos ahí para los préstamos, entregar documentos, yo les acom-

pañaba a los dos y les hacía la interpretación de la lengua de señas, porque la gente no tenía la paciencia como para escribir, iba interpretando eso te hablo más o menos desde los cinco años (Entrevista a Verónica, 2009).

Yo a los tres años de edad más o menos ya sabía que mis padres eran sordos; entonces yo no les hablaba sino que me acercaba a ellos y les tocaban para que me miren y les hablaba en señas, no, porque mis papas me enseñaban; pero más que en ese momento fue la necesidad de comunicación en familia. Posteriormente ya en mi vida cuando ya tuve quince años ya fue laboral, ya fue una experiencia laboral pude compartir varias experiencias con otros compañeros, con otras aéreas de expresión (Entrevista a Yajaira, 2010).

Su rol como facilitadoras de la comunicación también requería del asumir un papel de protectoras de sus padres. Ligado a lo tradicionalmente asignado a las mujeres como madres con cualidades, funciones y conductas maternas como la abnegación, la entrega, el cuidado:

Socialmente se entiende el *cuidado* como el espacio de los afectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas, ya sea por su edad, condición de salud o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales [...]. En este sentido, el cuidado alcanza diferentes significados, puede ser continuo y/o puntual, pero generalmente presente en la cotidianidad social y muy complejo cuando se presentan personas dependientes (Torres, 2004: 18).

De igual forma prejuicios y la discriminación vivida por sus padres caía sobre ellas, por el hecho de acompañar, comunicarse de manera diferente y por el miedo a la discapacidad incluso en espacios familiares. Las relaciones de poder existentes marcaban la valoración positiva o negativa de la identidad de sus padres y ellas como intérpretes:

Bueno lamentablemente no toda la familia les aceptaba a mis papás, por tener discapacidad no se acercaban así a duras penas les saludaban de entrada de salida, ya no se despedían, entonces yo trababa de que cuando me preguntaban algo a mí yo iba corriendo donde mi papá o mi mamá a decirle que mi prima me ha preguntando esto para incluirle en la conversa-

ción, y trataba de que la familia se de cuenta que ellos estaban solos, botados de parte de mi mamá la mayoría de familia vive aquí en Quito de mi papá, no, de mi mamá la familia no saben señas más que una tía pero así muy básico, nadie más, entonces nadie le hacía caso, nadie conversaba nadie le preguntaba nada entonces yo trataba de que la familia por medio de mí les hagan preguntas les cuenten alguna cosa, les sirvan la comida porque hasta en eso les excluían [...] (Entrevista a Verónica, 2009).

[...] Con la familia hubo también discriminación, porque la familia [...] excluía, si había una reunión familiar una fiesta, mis papás se sentaban en un rincón y la familia mientras bailaba conversaban, compartían cosas, pero no les tomaban en cuenta a ellos, entonces mi objetivo era siempre incluirles contarles que estaban hablando irles traduciendo, les interpretaba todo –todo lo que ellos conversaban– y si querían bailar yo les hacía levantar y yo mismo les hacía que vean los pasos para que bailen y hacía que si ya se acababa la música les hacía que paren porque mi papá no sentía mucho las vibraciones mi mamá sí [...] (Entrevista a Verónica, 2009).

### La gestualidad en el aprendizaje de la lengua de señas



Fuente: Centro POETA/PMT-Quito

Un aspecto relevante en el proceso de aprendizaje de la lengua de señas es el manejo del cuerpo que se vuelve complejo para las personas oyentes porque existe ya una “forma de llevar el cuerpo, de comportarse, caminar, moverlo, gesticular cuidar y percibirlo” (Tellez, 2002: 62). Lo que significa que la persona tiene que romper con estas construcciones sociales impuestas sobre el cuerpo para poder cambiar la conceptualización del mismo. El cuerpo es fundamental para el manejo de la lengua viso-gestual, “reclama una

postura, el movimiento de las manos y las mímicas del rostro, implica un uso del cuerpo y una cercanía física [...]“ (Le Bretón, 2007: 140).

El cuerpo empieza a asumir un rol mucho más protagónico y se toma en cuenta aquí también que mientras uno se va haciendo la interpretación los ojos indican mucho, si está captando o se está perdiendo, entonces si se está perdiendo yo tengo que poner más en juego mi cuerpo [...], también es importante considerar más o menos las oportunidades educativas que han tenido las personas a las que uno se va a dirigir porque yo no puedo utilizar una gran cantidad de señas para poderlas entender plenamente el significado de esas señas, se requeriría el haber tenido la oportunidad de familiarizarse en el uso de esa seña (Entrevista a Rocío, 2009).

El cuerpo se mueve [...] tus manos, la gestualidad depende mucho, [...] dice más que mil palabras, no dices ‘ah sí estoy enojado y tu sonríes’, tu gestualidad debe ir con lo que dicen tus manos. Igual cuando tú interpretas debes interpretar con el mismo tono que la personas están hablando, si la persona habla en una voz fuerte tu gestualidad tiene que ser fuerte y llamativa, para que ellos vean también y sientan lo que estás diciendo. Si el señor hace una pregunta, una pregunta sin repuesta o una pregunta personal, tú también lo haces, [...] y se sientan parte de eso, de la conferencia o de lo que se está hablando. Juega un papel muy importante la gestualidad, el orden cronológico que tú debes tener, el que fue primero, el que fue después, cómo fue. Como es visual por ejemplo hay sensaciones [como] el amor, el cariño, eso no lo puedes expresar, pero sí lo puedes hacer por medio de la gestualidad (Entrevista a Carmita, 2009).

Este proceso de aprendizaje de la gesticulación del cuerpo es más natural para las personas que han convivido con las personas sordas, pues al tener contacto con esta lengua desde temprana edad genera el desarrollo de estas habilidades como “posiciones socialmente adquiridas” (Tellez, 2002: 62):

El manejo de lengua de señas, no es complejo, es cómo manejar cualquier idioma, es como cuando entras a un curso de inglés, un curso de francés; es lo mismo. Aprendes gramática, sintaxis; pero la diferencia de acá de la lengua de señas, es que nosotros aprendemos a hablar con el cuerpo, a hablar con las manos, hablar con los gestos, hablar con la cara, con una

sonrisa, con un gesto o sea nuestro idioma es corporal, tal vez un poco más de flexibilidad [...] (Entrevista a Yajaira, 2010).

La “hexis corporal” de las intérpretes está impuesta de alguna forma por la comunidad sorda, quienes legitiman la imagen del cuerpo y de las gesticulaciones realizadas en el ejercicio de sus labores. Tanto la validez de señas nuevas como la calificación del nivel de desempeño debe pasar por la aprobación de la persona sorda, y es parte de la ética de las intérpretes realizar una retroalimentación luego de su labor de interpretación para conocer su suficiencia en la interpretación:

[...] Si, por ejemplo una persona que no me acuerdo el nombre [...] que es la esposa de [...] una persona sorda, por ejemplo ella es una persona muy experta que tiene una *gran expresión* para comunicarse con los sordos y ser intérprete, ella es una persona que ha aprendido bastante esta destreza [...] tiene una buena expresión y cualquier persona sorda le puede entender. Por ejemplo el [...] sabe más o menos un 40% de lengua de señas, entonces por ejemplo le falta saber muchas palabras, vocabulario, entonces si es necesario para que sea un buen intérprete debe saber bastante (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

La cualificación y la experiencia de las intérpretes es también una variable importante, sobre todo si se tiene en cuenta que en el Ecuador no existe un programa de profesionalización. A partir de investigaciones realizadas en Venezuela, Brasil y Colombia<sup>16</sup>, en el ámbito educativo se presenta como resultados que los estudiantes que obtuvieron mejores notas y comprensión de sus materias fueron aquellos que contaron con un intérprete calificado; este resultado está en relación con el tipo de códigos utilizados por ambos lados, es decir, que el tipo de interpretación que se haga sea comprensible para ambas partes. Como se mencionó anteriormente, la interpretación en castellano señado, poca experiencia en el manejo del cuerpo, un limitado vocabulario y cero por ciento de manejo de lengua de señas, dificulta la comprensión de la persona sorda sobre la información que se quiere brindar.

---

16 Investigaciones realizadas entre los años 2004 y 2010.

Lo anterior sugiere que el rol que las intérpretes desempeñan es una carga de responsabilidad muy grande porque su trabajo es validado tanto por los sordos como por los oyentes, además se debe considerar que aprender lengua de señas es igual que aprender cualquier idioma; implica tiempo, habilidades, disposición y necesidad de convivir con las personas sordas, lo que significa que las intérpretes pasan por un proceso de conocimiento de los sujetos sordos, sus particularidades y sus producciones culturales. Al mismo tiempo está modificado por el lugar donde se desempeña, la posición del sujeto en el espacio que va a interferir y la manera más apropiada para desempeñar sus actividades de interpretación. Para las intérpretes, la interpretación implica mucho más que ser la responsable de la transmisión de información, implica también su modo de vida.

### **¿Qué significa interpretar, cómo se ven las intérpretes y cómo son vistas?**

Interpretar es entender lo que un ser humano quiere decir, en una situación, en un contexto determinado, desde una lengua, una cultura y una comprensión de la misma y ser capaz de trasladar y reproducir ese querer decir en otra lengua, otra cultura y otra mentalidad. Para lograrlo en forma óptima, es importante que la intérprete encuentre la intención y el sentido del mensaje y retransmitirlo respetando la gramática propia de cada lengua y el uso social que los hablantes o señantes hacen de su lengua.

Es un acto de comunicación especial porque interviene una tercera persona que procura la neutralidad e imparcialidad, el/la intérprete, quien se caracteriza por sus conocimientos, en dos lenguas y dos culturas y en las técnicas necesarias para desarrollar su labor:

Para mí es una pasión, no sólo es mi trabajo, porque con eso he dado mucha ayuda a mis padres y he dado mucha ayuda a otras personas, es un amor trabajar interpretando lengua de señas, me interesa mucho y el día que no lo hago como que me deprimó, me gusta mucho (Entrevista a Verónica, 2009).

De ahí como persona yo soy una mujer muy feliz, tengo el tema de ayudar a las personas, porque para mí no es que es un tema lucrativo o un tema económico, es sólo un tema social. Yo trabajo prácticamente, es así tan sencillo que si no hubiera persona sorda, no hubiera intérpretes y si no hubiese intérpretes, no hubiese persona sorda (Entrevista a Yajaira, 2010).

El propósito de la interpretación va mas allá de la entrega de información, consiste en la construcción de puentes, revelar los significados de la vida de las personas sordas y oyentes. Y permitir que de la relación entre las dos culturas se vayan rompiendo barreras creadas por la visión que se tiene de las personas sordas. Para las intérpretes se convierte en un acto de amor, pues estas dos mujeres son parte de la comunidad sorda, sintiendo internamente su plena pertenencia a ella:

Para mí, significa ser el oído de los sordos y la voz de ellos (Entrevista a Carmita, 2009).

Con esta frase, Carmita se asume como una persona oyente que tiene la posibilidad de escuchar y hablar como la mayoría de la sociedad audio parlante. Pero a la vez con ello no niega las habilidades de la persona sorda para escuchar y hablar de forma diferente; que si bien su escucha no es a través de sus oídos, lo hace a través de sus ojos y su cuerpo (vibraciones), de igual forma su voz es transmitida por sus manos y la gestualidad para brindar información. No subvalora a la discapacidad quedándose solamente en el aspecto físico-fisiológico, sino que, como el resultado de la apropiación de la lengua de señas y su convivencia con personas sordas ha generado una pertenencia importante hacia la comunidad sorda.

Me reconocía más con los sordos, pero no soy sorda [...] mi mundo es el oyente (Entrevista a Carmita, 2009).

Rompiendo con ello la relación escuchar-oír, hablar-emisión de sonido.

Ella al sentirse identificada con las personas sordas se negó a sí misma la palabra oral, como cuenta en su relato su círculo inmediato de amigas y amigos eran personas sordas, más su desempeño en la religión a través de las señas, generó distanciamiento con la cultura oyente y pudo perci-

bir y sentir este desfase al ingresar a la universidad y no saber qué palabras utilizar pero sí que señas, lo que requirió en un inicio el apoyo de sus compañeras para que guíen en la comprensión del castellano escrito y oral. Su identidad marcada por su proceso de vida y de convivencia con las personas sordas provocó mayor pertenencia hacia la cultura sorda, lo que generó la apropiación de la misma con mayor intensidad, sus identidades entran en conflicto una vez que necesita reaprender el castellano escrito y oral para desempeñarse en el mundo oyente.

Por otro lado, la interpretación vista desde el espacio educativo reconoce la importancia de no subvalorar a la persona sorda y pensar que la interpretación consiste solamente en un acto de trasladar la información; sino que denota la importancia de reconocer a la persona sorda e ir rompiendo a través de sus espacios con ciertos prejuicios impuestos por los discursos de la sociedad mayoritaria:

[...] Es una gran responsabilidad, gran, gran responsabilidad, hacer el proceso de intermediar algo, no se trata de cómo en alguna oportunidad alguien decía hay que darles acomodando el discurso, para dar la apariencia, no es eso, si llega la idea clara ellos pueden tener respuestas más ricas intelectualmente, pero si no llega la idea clara, obviamente las respuestas son pobres (Entrevista a Rocío, 2009).

Las intérpretes reconocen la falencia de la preparación académica-profesional en el área de interpretación y a pesar de convivir a diario con las personas sordas, sienten desilusión al no poder comprender mejor la estructura de la lengua, tener mayor vocabulario y la posibilidad de brindar un servicio de calidad y permanente para las personas sordas:

A mí como intérprete, el tema de profesión aquí en el Ecuador no existe, eso para mí es muy frustrante, es muy doloroso porque somos muchas personas, que sólo somos bachilleres y que por una u otra razón, no hemos entrado a la universidad; por temas económicos, por situación social, por x razón y hemos buscado la forma de tener una profesión y en mi caso personal, te puedo decir: yo no busco ser una comunicadora social, no busco ser una abogada, no busco ser una ingeniera, yo quiero ser una intérprete de lengua de señas profesional y quiero tener un posgrado en eso y lo voy a hacer (Entrevista a Yajaira, 2010).

Las identidades de las intérpretes se encuentran en una posición potencialmente conflictiva al encontrarse en medio de dos culturas y tener la responsabilidad de conocer y manejar los códigos de las dos. Es importante mencionar que las intérpretes de lengua de señas funcionan como mediadoras de una mayoría (oyentes) y una minoría (los sordos), y que en virtud de ser oyentes forman parte de la mayoría, factor que es necesario considerar para entender el contexto bajo el cual trabajan y la importancia de la ética que deben manejar.

Por tanto, su actuación consiste en que las personas sordas adquieran la información necesaria sobre el mundo oyente; por ello la necesidad que sienten de profesionalizarse y la importancia de pasar por la evaluación de la calidad de interpretación por las personas sordas.

La identidad al ser un constructo de las relaciones sociales para las intérpretes se encuentra en un campo de múltiples construcciones y posicionamientos, dado que es importante cómo ellas se identifican y cómo las personas sordas y oyentes las posicionan.

### **Representación de las intérpretes para las personas sordas y oyentes**

Las intérpretes de lengua de señas se representan históricamente de una manera diferenciada que perpetúa, pasando por un proceso de trabajo voluntario a profesionalización, sin embargo, más allá está la legitimación que las personas sordas dan a su trabajo, el reconocimiento de las personas sordas se da por la experiencia, su nivel de manejo de señas y vocabulario, la ética que tienen al interpretar y sobre todo por la función que cumplen en la relación con la sociedad mayoritaria<sup>17</sup>. Para las personas sordas:

---

17 Es importante indicar que la representación que las personas sordas tienen de las intérpretes podría variar dependiendo del nivel educativo, el nivel de manejo de lengua de señas, el nivel de lectura labial, oralización. Cabe mencionar que existen personas sordas principalmente adultas que no manejan la lengua de señas oficial, por decirlo así, debido a que muchas han sido negadas y escondidas por sus familias. Ello lo pude conocer y vivenciar de mi experiencia laboral. Sin embargo, para la investigación se tomó como muestra a personas sordas que han accedido a la educación secundaria que conocen y manejan la lengua de señas. Sería importante retomar el trabajo incluyendo a personas sordas con poco o bajo nivel de manejo de su lengua. Esto muestra que dentro de la sordera existe diversidad y diferentes formas de vivirla.

Una persona intérprete, es quien puede traducir<sup>18</sup> las cosas, porque a veces una persona sorda, no entiende cuando hablan, no puede leer los labios entonces puede apoyar el intérprete, o en cualquier lugar importante por ejemplo en el hospital público, universidades y muchas cosas, muchos lugares importantes necesitan intérprete. Para mí sí es importante porque puede ayudar en muchas cosas también es beneficioso la ayuda en alguna emergencia, o alguna cosa que no entienda (Entrevista a Betty, 2010).

Betty, tiene un excelente nivel de lectura de labios y oralización, como ella mira a la intérprete está relacionado con la posibilidad de acceder a varios espacios que de una u otra forma están limitados para las personas sordas en la actualidad, asimismo a pesar de que tiene una comprensión amplia de palabras en castellano y sus significados, siente que la presencia de las intérpretes es beneficiosa. Jorge, tiene un nivel muy bajo de lectura labial y nada de oralización, los sonidos que emiten son sólo balbuceos, por tanto la representación que tiene de las intérpretes es más profunda, hace alusión a que su presencia le permite alcanzar su desarrollo pleno y que su asistencia aportaría al fortalecimiento de sus capacidades, en este caso con la posibilidad de acceder a la educación superior:

Una intérprete para mí es importante, porque en mi vida yo necesito hacer muchas cosas, pero si yo no tengo una intérprete, como podría desarrollarme, cómo podría entender, cómo podría aprender las cosas y todo eso. Porque hay cosas que por ejemplo en la universidad a mí me dan para que yo haga, pero yo no entiendo [...] cómo podría hacer si yo no entiendo nada de eso, [...] por eso es importante tener un intérprete, porque yo no voy a entender nada de las cosas que me dicen; el profesor claro que me da claro, el momento en que yo tenga un intérprete podría entender, pero si yo no tengo intérprete, o sea qué es lo que hago, porque así yo perdería bastante (Entrevista a Jorge, 2010).

La necesidad que siente responde a un momento determinado de su vida, que quizás es muy común a varias personas sordas y éste varíe a través del

---

<sup>18</sup> La persona de la entrevista entiende por traducción la traslación del mensaje oral a señado o viceversa, más no en el sentido de la traducción expuesta en el apartado inicial.

tiempo, es decir hoy es importante e indispensable la presencia de un intérprete para sus estudios, pero quizás posteriormente lo sea para el ámbito laboral.

A pesar de ello, actualmente en el país es preocupante el papel que las intérpretes pueden desempeñar de manera general en la esfera de la educación, considerando que el sistema educativo no brinda las condiciones necesarias para que las personas sordas se inserten en la educación superior; y por otro lado el tiempo y las habilidades que demandaría la interpretación de una carrera no va acorde con la preparación profesional de un intérprete, ni con las posibilidades económicas de una persona sorda. Adicionalmente la preparación profesional de un intérprete debe ir en relación con las necesidades y los diferentes espacios de desarrollo de una persona sorda; es decir, es relevante la especialización y diferenciación de un intérprete para el ámbito educativo, jurídico, religioso, laboral, etc. Ya que cada espacio demanda de señas específicas que permitan llegar con la información. Este aspecto problematiza aún más la discusión sobre la interpretación profesional y muestra la importancia que ésta debe tener:

La intérprete es un medio de comunicación entre las personas sordas y los oyentes y que le podemos utilizar para la universidad, para el doctor, para muchas actividades, lo más importante es la comunicación, entonces el intérprete es el medio de comunicación. Igual por ejemplo cuando queremos comunicarnos con otras personas de otro país sería muy importantísimo el intérprete, es igual como las personas que saben otro idioma y necesitan comunicarse pues utilizan el idioma para comunicarse, para nosotros también el intérprete es un medio de comunicación (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

Yo pienso que sí es importante el intérprete para mí, ya que es difícil la comunicación con las personas oyentes, también es importante porque puedo enseñarle a una persona la lengua de señas, pero las señas van cambiando constantemente entonces la persona que yo le enseñe, que sepa un poco de señas como van cambiando obligatoriamente para poder comunicarme con estas personas necesitaría la presencia del intérprete (Entrevista a María Dolores, 2010).

La representación de las personas sordas hacia la intérprete, por un lado, si bien constituye el puente que permite la comunicación también establece la posibilidad de las personas sordas a acceder a los diferentes espacios de la vida social. Ello denota la responsabilidad que tiene un intérprete. Ya que de él/ella depende la información que le llegue a la comunidad sorda, por tanto conocer la lengua de señas, manejarse con responsabilidad y conocer sobre el tema que se va a transmitir son requerimientos básicos e indispensables para la interpretación.

A través de sus respuestas se puede sentir la frustración que poseen frente a las dificultades de acceder a los diferentes espacios, asimismo se destaca la lucha constante que tienen para ganar terreno y superar las trabas de la sociedad oyente y la importancia de no perder los espacios que han ido ganando:

Desde hace nueve meses que comencé a trabajar, en julio de 2009, cuando comencé a trabajar necesitaba de una persona intérprete, intenté contactarme y todas estaban ocupadas entonces no pude, fue difícil, yo tuve que tratar de leer los labios a las personas para poder entender las tareas que me estaban diciendo. En mi trabajo he tenido un poco de dificultad es con la comunicación por ejemplo he tenido que comunicarme con algunos lugares, y dicen toma ahí está el teléfono, como yo tengo la dificultad de comunicarme con estas personas este ha sido el principal problema, porque si tengo un poco de dificultad y tal vez me pueden decir gracias, porque no puedo controlar bien estas dificultades que tengo en la empresa (Entrevista a María Dolores, 2010).

La búsqueda de estrategias para comunicarse y acceder a la información por parte de las personas sordas varía dependiendo de las habilidades adquiridas por ellas, es decir si saben o no oralizar, leer los labios, tienen una buena comprensión y escritura del castellano. Lo que destaca la importancia de la educación bilingüe-bicultural que permite el conocimiento del mundo oyente, así como el desarrollo de su sentido de pertenencia a la comunidad y cultura sorda, pero que facilita su integración a la sociedad mayoritaria, a pesar de que la sociedad mayoritaria no tenga, como se mencionó anteriormente, las garantías para una real inclusión de las personas sordas:

Bueno no he utilizado mucho al intérprete porque he podido comunicarme y una de las herramientas que yo utilizo para comunicarme es la escritura y también puedo hablar, entonces para otros compañeros sordos, que no pueden comunicarse, no pueden hablar bien o no tienen una buena escritura, ellos sí necesitan el intérprete pero a nivel personal yo no necesito intérprete (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

Yo tendría [...] en casos utilizar la lectura de los labios, lo que yo hago siempre es preguntar dos veces a la persona que me está hablando cuando no entiendo por ejemplo el significado de algunas palabras nuevas, que para mí son nuevas, en este caso lo que hago es levantar la mano y preguntar qué es lo que significa y que me digan otra palabra parecida ahí ya puedo entender (Entrevista a María Dolores, 2010).

Estas estrategias suelen ser usadas por gran parte de las personas sordas, sin embargo es importante considerar que dado la diferente estructura de su lengua, el momento de escribir al castellano la idea a primera vista para una persona oyente se mostrará totalmente desarticulada, por lo tanto una persona oyente recibirá el mensaje con dificultad; de igual forma será si una persona oyente escribe en castellano a una persona sorda, ya que ésta lo hará bajo la estructura del castellano.

Adicional a ello las personas sordas que pueden oralizar, en ciertas circunstancias asumirán el rol de intérpretes, entre las personas sordas que tienen mayor dificultad para comprender y un oyente:

[...] Bueno yo sí veo diferencia entre el grupo de sordos y de oyentes, la principal diferencia es la comunicación, verles a los sordos, a un grupo de sordos pues les entiendo claramente todo y también soy parte de esa ayuda, yo me siento parte de la ayuda cuando necesito interpretar ya sea a un sordo o a un oyente, como puedo hablar soy parte de esa interpretación y puedo ayudar con la comunicación a los dos grupos, también les hago entender a las personas oyentes que no deben burlarse de los sordos (Entrevista a María Dolores, 2010).

Por otro lado, la representación que las personas oyentes tienen de los intérpretes es mucho más ligera, al ser parte de la comunidad mayoritaria y del discurso dominante, la construcción de la identidad-diferencia, está

marcada por relaciones de poder, que demarcan las fronteras entre el nosotros y ellos, en el sentido que para la persona oyente será necesario la presencia de un intérprete para casos muy específicos que incluyan la relación con las personas sordas, es decir no se requiere para acceder a determinados bienes sociales, para interactuar y acceder a información:

Bueno creo que una de los procesos más importantes que debe desarrollar el hombre es el de la comunicación, ya que por medio de éste nos ponemos en contacto con todo lo que nos rodea, y cubrimos nuestras necesidades, pero para las personas sordas este proceso tiene limitaciones por la dificultad de ser comprendidos por el mundo oyente, y para cubrir esta limitación ellos recurren a la ayuda obligatoria de las y los intérpretes. Pues para el sordo, el intérprete es muy importante porque es el medio con el cual pueden conectarse con lo que no comprenderían por sí solos como es el mundo de los oyentes (Entrevista a Fernando, 2010).

Una intérprete figura bajo la idea de un vínculo, medio o herramienta de comunicación y acceso al mundo o a la cultura sorda, es la clave mediante la cual se puede producir la interlocución entre sordos y oyentes además también se convierte en un referente (para los mismos sordos) de aprendizaje y evolución de la lengua de señas (Entrevista a Claudia, 2010).

El discurso del oyente no gira en torno a la necesidad del mismo, sino a la necesidad que el otro —el sordo tiene, considerando que para él no es preciso comprender al mundo mayoritario-oyente porque pertenece a él. Sin embargo, sí existe la disposición por conocer y adentrarse de alguna forma a la cultura sorda, entonces, el intérprete se convierte en el “puente humano” que facilita el acceso a ciertos códigos que permitan la comprensión del mundo sordo.

Lo que se contrapone al discurso de las intérpretes (de esta investigación), es porque ellas reconocen la importancia de que las personas sordas son quienes validan y legitiman la lengua de señas y que de alguna forma existe equidad en la relación sordos-intérpretes, dado que las intérpretes están en constante aprendizaje y actualización de las señas que la Federación o asociaciones de sordos va generando; sin embargo, para esta producción de señas las personas sordas se apoyan en las intérpretes que son

quienes guían para que las señas nuevas estén en relación con el significado de una determinada palabra.

He podido observar que las personas sordas que tienen mayor facilidad de entender información abstracta; en un espacio donde están presentes también personas con gran dificultad para comprender dicha información y a pesar de la presencia del intérprete, asumen la responsabilidad de trasladar la información y se convierten en intérprete del intérprete y del oyente, llegando con mayor agilidad a las personas sordas, lo cual muestra que para ciertas personas sordas la interacción con el mundo oyente es más factible y ello de alguna manera se debe a que su desarrollo ha sido en medio de las dos culturas. En el caso de Betty y María Dolores, sus primeros años de vida estuvieron muy ligados a la cultura oyente por diferentes razones, lo que les permitió el desarrollo del bilingüismo y ciertas destrezas para comprender al mundo oyente.

### Ámbitos de desempeño de las intérpretes

Las dificultades mencionadas por las personas entrevistadas, sobre lo complejo que resulta la búsqueda y acompañamiento de un intérprete es uno de los obstáculos que se quiere superar con la profesionalización de intérpretes en el Ecuador y la formación de personas en el campo, para lograr cubrir las necesidades de las personas sordas y como lo sugiere la presidenta de la pre-asociación de intérpretes, incentivar a que hombres también tengan la formación de intérpretes.

Se puede mencionar que existe cierta diversidad de intérpretes, enmarcado según el ámbito en que se desempeñan, lo público, lo privado, la religión, lo laboral, lo escolar, también las personas sordas que tienen un nivel alto de lectura labial y oralización; pero que su fin constituye



Fuente: Centro POETA/PMT. ●Quito●

el mismo ser el “puente humano” que permite la interacción entre sordos-oyentes.

Las intérpretes consideran que tienen una lucha cotidiana para ir rompiendo prejuicios frente a las personas con diversidad funcional, así como asumir retos constantes para desempeñar sus labores en los espacios solicitados por las personas sordas u oyentes. Consideran que muchas veces su apoyo en determinado espacio no se enmarca en la solicitud de un/a profesional, sino que más bien está relacionado a través de contactos personales y la petición de una persona sorda u oyente; de esta forma, no están en posibilidad de escoger el ámbito en el cual desempeñarse y especializarse<sup>19</sup>; sino que simplemente por la necesidad de dar apoyo y permitir el acceso a la comunicación oral o escrita se arriesgan, con el peligro de caer en una mala interpretación o constante dactilología<sup>20</sup> que dificulta la comprensión de la idea emitida. Sin embargo, existen casos en los que rechazan una interpretación por el limitado conocimiento de las señas o la transmiten a otra persona que se desempeña mejor en dicho campo.

Lo que nos sugiere que la interpretación a pesar de ser remunerada en ciertos casos aún no está cataloga como una profesión o servicio como sucede en otros países, no sigue reglamentaciones, como por ejemplo que la interpretación de una persona debe ser de máximo veinte minutos para garantizar calidad de la información que se trasmite:

La verdad aquí no han sido yo elijo, sino más han sido contactos personales, por favor ayúdeme, igual cuando nos fuimos a una empresa a intermediar, había seis jóvenes sordos trabajando en la empresa iban a hablar con el gerente de la empresa, fui a darles una mano; lo he hecho mas como pedido de las personas no he sentido han utilizado mis servicios desde una vía profesional, donde dicen por favor necesito un profesional que venga, no realmente me han dicho ayúdame, acompáñame y yo he respondido a eso (Entrevista a Rocío, 2009).

---

19 Haciendo referencia a la profesionalización, ya que de una u otra forma sí priorizan espacios para desempeñarse dependiendo de las señas que conozcan.

20 En este caso se refiere a la representación de las letras del alfabeto manual de las lenguas orales-escritas por medio de las manos, deletrear las palabras.

Dependiendo del tema, por ejemplo el tema religioso para mí ha sido muy difícil porque no sé mucho las señas como para ayudar en la iglesia, ya no acepto cuando era más jovencita o era niña les daba apoyo pero yo reconozco que no se interpretaba al 100% porque no lo podía hacer pero trataba, en lo que estoy ahora relacionado al tema laboral, sí, trato siempre de interpretar y bueno ser el punto de comunicación. [...] al tema laboral, siempre he estado en esto, llevo muchos años trabajando (Entrevista a Verónica, 2009).

[He interpretado] en POETA a jóvenes, en universidad ESPE, la UTE, a una sorda le acompañé a ver unos papeles del municipio de una casa, el impuesto predial; a un juicio de alimentos suponte ahí sí me dio mucho miedo porque el abogado me decía lo que él quería que ella diga y eso me estresa. En lo jurídico, no volvería a interpretar, uno está en la mitad de los dos, a mí eso sí me estresa mucho (Entrevista a Carmita, 2009).

Los espacios y ámbitos seleccionados para la interpretación varían entre lo que es la necesidad de las personas sordas, pero también sobre la posibilidad de apoyo que las intérpretes pueden o no dar, asimismo vemos que de alguna forma han ido dominando las señas de un determinado campo para su mejor desempeño.

A pesar del cambio de visión de la interpretación, de ser una actividad eminentemente de bondad y ayuda a una labor remunerada; aún perdura el sentido de compromiso y solidaridad de las intérpretes, principalmente hacia las personas sordas para el establecimiento del costo o no por la labor de interpretación. Ellas son muy conscientes de las limitaciones existentes para cobrar por su trabajo y al no existir un organismo que, por un lado, aglutine a las personas intérpretes y por otro reglamente y establezca los costos del trabajo de interpretación a través de un código de ética, estos varían de persona a persona:

No hay costos, o sea no. [...]por ejemplo cuando son amigos les acompaño, que me paguen el pasaje, y les acompaño. Pero ponte cuando son empresas, cuando son talleres o seminarios que tienen [...] entonces les cobro diez o veinte dólares, dependiendo de qué empresa sea y dependiendo de qué vayan a dar [...] (Entrevista a Carmita, 2009).

No hay un costo, un reglamento en el que diga cuánto puedes cobrar o qué servicio debes cobrar, no hay. [...] recuerdo que el canal estatal pagó lo que es cadenas nacionales, el noticiero, [...] ochenta dólares la hora, pero luego bajaron los costos por el presupuesto. Nunca ha existido un costo, era voluntad de la persona sorda, muchas veces yo les daba el servicio, a veces la persona sorda me daba para el pasaje o me brindaba algo de tomar, algo de comer y nada más (Entrevista a Yajaira, 2010).

No existen criterios unificados en el ámbito nacional sobre la prestación de servicios de interpretación de lengua de señas. La intérprete al ser una profesional que resuelve lo que las ayudas técnicas más sofisticadas no pueden solucionar, hoy por hoy, algo tan elemental como la comunicación directa entre una persona sorda con otra persona oyente o no signante, permiten satisfacer de este modo una de las características fundamentales de la especie humana, la relación con sus semejantes.

El manejo de la lengua de señas, constituye un campo, un espacio social dinámico y estructurado, que está conformado por sus propias reglas de juego, es decir en “calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica” (Bourdieu, 1968 en Tellez, 2002: 65). En este sentido las relaciones que se derivan de este campo, establecen posiciones que se definen unas en relación a otras: puestos de poder con relación a las posiciones de los ejecutantes (Tellez, 2002: 66) que funcionan en parejas de oposición o sistemas de diferentes: sordos/oyentes, sordos que oralizan/sordos que no lo hacen, intérpretes hijas de padres sordos/intérpretes religiosas; generando que las relaciones existentes dentro del campo social, lleguen a ser conflictiva e incluso antagónicas para garantizar la permanencia de éste (Tellez, 2002: 66-67). “Toda posición, en un campo particular, se conquista gracias a disposiciones específicas, *habitus*, que a manera de “afinidades” electivas y selectivas, posicionan a los agentes sociales en calidad de productores, reproductores, consumidores o descomponedores de un orden específico” (Tellez, 2002: 67). Se establece “una especie de ‘juego social’ con objetivos, intereses, normas y reglas propias, que son aceptadas e incorporadas por el agente social a fin de obtener las ventajas esperadas para defender la posición que se ocupa dentro del juego, las fronte-

ras de los campos sólo son vistas para los jugadores que están dentro del mismo” (Tellez, 2002: 68).

El manejo de la lengua de señas tiene sus reglas, sus condicionamientos, que al constituir un campo dinámico y al actuar en posiciones diferenciadas, donde en ciertos casos son los sordos quienes tienen el dominio y en otros son las intérpretes o los oyentes, “existe una circulación del poder entre los diferentes actores dependiendo de la posición del campo, estos pueden presentar transformaciones que radica en la lucha o competencia por los intereses entre los dominados-dominantes” (Tellez, 2002: 70).

### **Dificultades identificadas en el acceso a servicios de interpretación y al manejo de la lengua de señas**

Se puede mencionar, la existencia de varios inconvenientes dentro del campo del manejo de la lengua de señas, que gira en torno a las intérpretes, a las personas sordas y a las personas oyentes. Entre ellos está la dificultad de acceder al servicio de un intérprete por parte de las personas sordas y oyentes, las complicaciones generadas a partir de quien puede o no enseñar la lengua de señas, el manejo de la ética profesional que incluye la omisión o cambios en el momento de interpretar, la dificultad de cuidar la neutralidad y la restricción de las intérpretes en cuanto al manejo adecuado y con fluidez de la lengua de señas que puede contener dos momentos, la dificultad que ellas tienen por la complejidad de la lengua y la dificultad de llegar con la información a una persona sorda que tiene un manejo bajo de la lengua de señas.

Las personas sordas y las oyentes concuerdan en que uno de los problemas es el inconveniente de conseguir un/una intérprete, considerando que el manejo de la lengua de señas está limitado a las personas que se han mantenido por largo tiempo dentro o en relación cercana a la comunidad y cultura sorda, por ello el reducido número de individuos que saben la lengua de señas al punto de poder realizar la labor de interpretación:

El principal problema que he tenido es encontrar un intérprete porque la mayoría de veces que he necesitado de urgencia todos los intérpretes han

estado ocupados, no he podido encontrar un intérprete (Entrevista a María Dolores, 2010).

[...] dejé de estudiar porque no tengo intérprete, le he preguntando ahorita a la [...] y me dice, no puedo ayudarte porque no tengo tiempo. Estoy buscando un intérprete que me ayude (Entrevista a Jorge, 2010).

En el caso de las personas sordas, ambas necesitaban el apoyo de un intérprete para un ámbito específico, sin embargo la dificultad de contar con ellas, ha generado que por un lado desarrollen destrezas para comunicarse con las personas que tienen contacto sea través de la oralización o de la escritura. En este caso, las estrategias de sostenimiento del campo está en relación a la posibilidad de adaptación “espontánea que supone la relación de complicidad inconsciente entre el habitus y un campo” (Tellez, 2002: 69). No obstante, ante la ausencia de intérprete, una persona cercana familiar o amigo, que maneje la lengua de señas asume este rol, para casos específicos como por ejemplo ir al médico o comprender cierta información en el ámbito laboral. En el caso de María Dolores, dado que oraliza y lee los labios, su madre es quien acompaña y explica con palabras más sencillas la idea emitida, lo ideal sería que su madre haga la explicación en lengua de señas, pero nadie en su familia maneja las señas, sino que se utiliza la lengua oral para la comunicación.

Para las personas oyentes el requerimiento de un intérprete, en ese caso, es para un ámbito específico, que constituye un proyecto juvenil al que acceden jóvenes sordos. En este sentido, la necesidad gira en torno a la posibilidad de la participación de los jóvenes a espacios donde se relacionan e interactúan con sus pares jóvenes sordos y oyentes, propiciando de alguna forma inclusión e integración:

Primeramente el encontrar una persona intérprete es muy complejo porque no existen muchas, no hay un lugar específico para buscarles, el único camino para encontrarles es preguntando a personas que tengan relación con los grupos de sordos o las instituciones que trabajan con sordos (Entrevista a Fernando, 2010).

En este espacio considero que el rol del intérprete va mas allá de permitir la comunicación y el acceso a la educación no formal, constituye en sí, el

medio a través del cual se va comprendiendo y aprendiendo sobre la cultura sorda y paradójicamente quien va rompiendo y reproduciendo prejuicios. Del trabajo de campo, se pudo observar que a la vez que facilitan el acercamiento e involucramiento de las personas oyentes a la lengua de señas y a través de ello a la socialización, también reproducen prejuicios sobre las personas sordas por medio de sus experiencias personales, como por ejemplo “los sordos son chismosos-conflictivos porque no tienen nada más que hacer”. De una u otra forma esto nos lleva a pensar que a pesar del involucramiento y conocimiento de la comunidad y cultura sorda, aún queda la idea de superioridad frente al diferente “no normal”, el discurso dominante predomina, encasilla y legitima lo que es productivo o no hacer, como se utiliza o no el tiempo, visto desde la posición de una persona que pertenece a la cultura dominante.

Para las intérpretes a pesar de la experiencia y la práctica diaria, las situaciones de mayor conflicto constituyen la impotencia ante el manejo adecuado y la fluidez de la lengua de señas, el traspaso adecuado de la información a la de la lengua oral o el manejo de la misma, la neutralidad en sus labores y el obstáculo derivado del poco manejo de lengua de señas por parte de una persona sorda:

[...]Yo he venido trabajando a veces a la par y la mayor parte de mi experiencia previa fue con personas oyentes y uno podía utilizar la fluidez de la lengua y podía contar con cosas desde la lengua entonces desde esa experiencia de pronto sentir que uno quiere decir muchas cosas y no tener la herramienta tener desesperación por transferir un montón de vivencias, experiencias y sentir siempre la lengua como un interferente fue una parte muy frustrante inicialmente (Entrevista a Rocío, 2009).

Yo realmente puedo decirte que soy y me considero, una persona del uno al diez [...] un nueve en señas. Sé muy bien, soy expresiva y todo, pero en el tema oral, del uno al diez, siquiera un seis o siete; porque el tema de hacer una interpretación oral, es hablar en primera persona y todos los intérpretes de acá o de Latinoamérica en general, que hemos tenido la oportunidad de estar en contacto, teníamos esa falla de no hablar en primera persona [...]. Entonces en realidad es parte de las cosas que a nosotros como intérpretes empíricos, y por la falta de concientización que hay

en el Ecuador y en varios países latinoamericanos, no sabíamos y hay algunos que no sabrán todavía [...] (Entrevista a Yajaira, 2010).

De igual forma, las intérpretes al asumir su identidad social como una vía para intervenir y transformar la vida social, en este caso a través de la posibilidad de que una persona sorda tenga acceso al medio oyente y los beneficios existentes en él, se enfrenta a situaciones complicadas como encontrarse con personas sordas que tienen un bajo nivel de lengua de señas; pero que al asumir la interpretación con pasión, con responsabilidad, como ellas mismas lo mencionaron, buscan múltiples estrategias para llegar a ellos, sin garantizar que haya una real comprensión de lo expuesto por parte de las personas sordas:

Yo trabajo aquí en el Sistema de Integración Laboral (SIL) y normalmente las personas con todo tipo de discapacidad vienen pero especialmente los auditivos para las entrevistas, muchas veces estando aquí con [...] hacemos las entrevistas, yo voy interpretando las preguntas que él va haciendo para ingresar al sistema y a veces me ha topado con personas que no saben señas completamente y te demuestran que sí te entendieron, sí te entendieron y te responden otras cosas [...] a veces trato de hasta repetir unas dos o tres veces para que la persona esté segura o trato de explicar de una forma o de otra para que la persona me entienda[...] (Entrevista a Verónica, 2009).

Yo pienso que ahora en gran medida en vez de quedarme en el malestar de la frustración yo lo que he hecho es desviarme del camino y si es que no puedo por esa línea, salirme busco por otra línea o me apoyo escribiendo, dibujando apoyo de cualquier manera, hasta tratar de llegar (Entrevista a Rocío, 2009).

El campo del manejo de la lengua de señas resulta muy complejo al momento de asumir las reglas que éste tiene para su producción, por las concepciones adecuadas del uso de la lengua, la gestualidad y el uso apropiado; de igual forma apropiarse de las reglas del juego e interiorizarlas intensamente provoca trabas con el manejo de la lengua oral, en espacios de predominio de la cultura oyente:

El dejar de hablar, el meterme de cabeza a defender sus derechos y estar ahí; y el no hablar y expresarme por medio de miradas o gestualidad, en ese tiempo desde que aprendí hasta ahorita que tengo 23 años, se me ha hecho súper difícil y mi cuerpo empezó a tener reacciones. Comenzaba a llorar y a temblar; por el hecho de que no hablaba, y la gente no entendía lo que me pasaba, porque no entendían los gestos que yo hacía o las señas [...] (Entrevista a Carmita, 2009).

El apropiarse de las dos culturas en un determinado momento, supera el simple hecho de trasladar el lenguaje de señas al oral o viceversa, implica también el desarrollo de la identidad personal y social de las intérpretes, que le permite a la intérprete asumir un papel social derivado de la combinación entre ambas identidades (Fairclough, 2003 en Santos, 2006: 27):

Estar en la mitad de los dos mundos, es lo que más me dolía por una parte, el cómo los oyentes trataban a los sordos, la percepción que tenían de los oyentes; y el saber que yo era parte de ese mundo. Y los oyentes también el saber que yo era parte del mundo de los sordos, porque de una u otra manera me sentía identificada con ellos. Entonces era como que oyente malo, no el oyente no es malo, el sordo tampoco es que le guste el chisme si no es por algo. Entonces eso sí me tenía, y hasta ahora me tiene un poco triste. Estar en la mitad de estos dos mundos. Y sí hubo un poco de problema [...] (Entrevista a Carmita, 2009).

En este juego de equilibrar la identidad personal y social se produce rupturas y luchas por las relaciones de poder y los elementos simbólicos y materiales existentes en las relaciones sociales. Asimismo las relaciones de afectividad generadas de la interacción con las personas sordas, origina contradicción dentro del campo del manejo de la lengua de señas, por cuanto el papel social y la identidad personal-social, asumida por las intérpretes lleva a que sea complejo mantenerse al tanto de una determinada situación con imparcialidad:

El hecho de que mi mamá tenga un problema y yo la tenga que interpretar y yo no poderle defender, ha sido muy difícil porque mezclé sentimientos, el interpretarle a mi madre con otra persona y que esta persona le explique algo, para mí fue muy difícil no poder defender a mi mamá

fue muy difícil [...] el problema de mi mami y de este chico, porque a la final este chico mintió y tuve una vergüenza ajena porque el decir a la empresa mire el chico dice que no y él se defendía estaba en todo su derecho a pesar de que estaba mintiendo entonces la empresa me decía que no cuando terminamos la conversación ellos me demostraron que el chico estaba mintiendo, me sentí muy mal (Entrevista a Verónica, 2009).

[...] he acompañado a unos chicos que fueron acusados de haber estado sacándose dinero de un banco y con toda la impotencia interna de tener que tragarme todo lo que yo pensaba ese rato y simplemente dedicarme a interpretar. Sí ha habido conflictos internos porque uno se mete demasiado, también el corazón, no se puede ser fríamente un hilo de ida y vuelta ha sido duro eso (Entrevista a Rocío, 2009).

Las estrategias para mantener la neutralidad sin verse afectadas o afectar la traslación del mensaje, conlleva a un dominio de sí mismas para no salirse de los límites del campo o el abandono del mismo:

Tratando de no salirme de la línea, porque si yo me salgo de la línea quedaba descalificada y lo que los chicos opinaban ya no tenía validez, procurando no desbordar mis emociones y simplemente dedicarme a hacer lo que me pidieron que haga, aunque por dentro sentía todo el reverbero de mis incomodidades de mi sentido de impotencia de ver cómo la sociedad abusa su condición del poder de la lengua que tienen sobre los demás para juzgarlos y para hasta en realidad manipular situaciones en perjuicios de ellos (Entrevista a Rocío, 2009).

En el caso de las intérpretes hijas de madres-padres sordos, mantener la neutralidad resulta mucho más arduo, en el caso de que se esté llevando a cabo una interpretación en el ámbito familiar; el grado de afectividad conlleva a que soliciten el apoyo de otra persona intérprete y ellas puedan mantenerse al margen de la situación o permitirse asumir otra posición e identidad:

Es muy difícil porque muchas veces mezclas sentimientos, ves cosas que crees son injustas pero no puedes meterte dentro de ese ámbito, no puedes opinar, no puedes decir nada sino sólo interpretar, para mí sí ha sido

muy difícil he pasado muchas situaciones, cuando ha sido algo familiar muy fuerte y he necesitado de otra persona si he solicitado la interpretación de otra persona para no mezclar mis sentimientos con el servicio de interpretación que uno puede dar (Entrevista a Verónica, 2009).

Ahora bien, en el campo del manejo de la lengua de señas, se dan relaciones de lucha y competencia por la enseñanza de la misma y la concepción adecuada de ella, en tales luchas intervienen varios agentes: las personas sordas, la Federación Nacional de personas Sordas, las/los intérpretes, personas oyentes, asociaciones, instituciones educativas. En el cual se mezclan intereses específicos que influyen en las disposiciones y posiciones de las personas inmersas en el campo. Sin embargo, quienes al final tienen el dominio dentro del campo constituyen las personas sordas, a quienes pertenece de forma natural la lengua, y son quienes vigilan y legitiman desde diferentes esferas la práctica de la misma:

Oyentes no pueden enseñar, sólo sordos porque tienen lengua natural, oyente no es su propia identidad, sólo sordo enseña, porque la comprensión es más fácil. Si tu oyente enseña a una persona oyente, después el oyente se comunica con la ps, y no entiende porque confunde, en cambio yo sorda enseña, al comunicarse con sordos es más fácil, puedes entenderles mejor. Entrevista a Betty, 2010.

Sordos tienen que enseñar porque es mi lenguaje yo soy sordo, el intérprete por ejemplo si enseña a otros oyentes no, que identidad tiene, quién es. Yo tengo una identidad porque yo soy sordo, es mi lenguaje, hay que respetar (Entrevista a Vinicio, 2010).

A partir de las respuestas de los informantes, se concluye que la lengua de señas al ser considerado un elemento simbólico-cultural, muy significativo que marca la diferencia entre el grupo mayoritario y el minoritario, tiene gran importancia en la construcción e institución de la identidad. Es uno de los elementos que da crédito y autoridad a las personas sordas, así como la significación por medio de la legitimización.

## La ética en la interpretación

Según lo planteado por Viviana Burad (Marzo de 2001), el propósito del código de ética, en sus planteamientos generales es enunciar los principios que deben aconsejar la actitud y conducta del intérprete profesional para que a través de su trabajo logre fines morales, científicos y técnicos evitando que se comprometa el honor, la rectitud y la imagen del intérprete de lengua de señas. Respetando la dignidad de la persona y sus derechos. Ello implica que los intérpretes deben aplicar la ética profesional, al momento de realizar su labor, es decir el secreto profesional, que apunta a mantener la privacidad de la información que pasa a través suyo. Ser objetivas en la información que transmite, dejar de lado su subjetividad, no involucrarse en la temática que está abordando y procurar la transmisión del mensaje lo más fiel posible. No obstante, a través de los testimonios al no existir un código de ética general, que regule y norme el trabajo de las intérpretes en el país, cada persona (sordos e intérpretes) tienen una interpretación de los elementos que incluyen la ética profesional. Para el caso de las intérpretes la ética constituye en una ética personal que cada de ellas sigue y cumple:

La ética tiene que ver hasta aquí, han sido éticas personales, que parten de la propia formación del ser humano, primero lo que llevo; entre las éticas que se ponen de manifiesto para quien es hijo de una persona sorda, asiste consistentemente a las organizaciones, está ahí permanente, siente suya a la comunidad sorda, su código de ética es mucho más amplio y exigente que la persona que hace ese trabajo desde una circunstancia netamente laboral, sumado como digo lo que va también de por medio su situación personal (Entrevista a Rocío, 2009).

La ética profesional, es la naturalidad que tú debes tener como intérprete, el guardar las cosas que pasan con la persona, porque tú les acompañas al doctor, les escuchas, entonces tienes que ser fiel a esa persona, es la vida personal de esa persona, que te está confiando a tí las cosas, eso. Pero si hay una ética profesional aquí no, es a nivel internacional y sobre todo yo pienso que es algo personal también o sea como tú te manejas en el trabajo que tú estás haciendo y como consideras a la persona, o sea respetar su dignidad en todo sentido (Entrevista a Carmita, 2009).

Dentro del código de ética es importante que la comunicación sea clara con la persona sorda y con la persona sin discapacidad, que le llegue bien el mensaje y que sus respuestas estén acorde con lo que voy interpretando para que la otra persona también esté de acuerdo, especialmente para mí el código de ética es que el intérprete tiene que tomar el papel de intérprete sin mezclar con sus sentimientos y cumplir con horarios, ser puntuales, si tienes algún pedido dentro de esa interpretación cumplirlo como se debe y yo creo que anticiparse a hablar con la personas sordas para explicarle un poco si es que conoces el tema que se va a tratar (Entrevista a Verónica, 2009).

Cualquiera de las explicaciones que se realiza en torno a la ética profesional, presentan puntos en común, que procuran la entrega adecuada de la información, el respeto que se debe tener a las personas sordas y oyentes y el compromiso asumido por las intérpretes antes, durante y posterior a su desempeño.

La preparación previa que deben tener para brindar un servicio de calidad, el establecimiento de acuerdos entre las personas inmersas en el juego son importantes al actuar como mediadoras bilingües y bicultural, considerando que es necesaria la apropiación de la información que se va a transmitir y la forma cómo se la hará:

Cuando yo interpreto a una persona sorda hacia el público oyente realmente yo tengo que saber con anterioridad qué es lo que va decir o cuáles son los puntos que va a tratar. Y decirles, o sea yo estoy como intérprete en el completo derecho de decirle a la persona sorda: no vayas apurada, tranquila, tienen todo el tiempo para escucharte; y también aceptar si estoy de acuerdo o no en la forma en cómo lo va a hacer. [...]. Como cuando yo hacía las cadenas del presidente; el sábado daba todo lo que él hizo en la semana, era mi obligación leerme los periódicos, leerme todas las noticias, ver todos los días las noticias, saber dónde estaba, qué hizo, porque eso lo va a decir, todo eso tenía que saber porque es parte de mi preparación [...] cuando haces los noticieros, yo pedía el guión, entonces ya me leía las noticias tanto como iban a ser locutadas y me iba a los camerinos a escuchar la noticia. Entonces lo que hacía era sentarme, escuchar la noticia y también compaginar con el libreto. Es mi derecho como intérprete el tener una información previa, pero sí se me hacía difícil el

tema de lo oral, es bastante complejo, bastante complicado (Entrevista a Yajaira, 2010).

En definitiva, estas profesionales de la comunicación, tienen que demostrar ante la comunidad sorda sus conocimientos y competencia comunicativa en lengua de señas, y ante la comunidad oyente la capacidad en la lengua oral, el momento que ejercen su profesión; estando sometidas a un código ético, guardando secreto de los hechos que conozcan en su trabajo y limitándose a interpretar y traducir, sin ejercer ningún tipo de influencia en las manifestaciones de las personas a las que interpretan, además ser absolutamente veraz en su transmisión. El incumplimiento de algunos parámetros éticos dentro de la interpretación propicia la insatisfacción principalmente de las personas sordas:

Los intérpretes ordenan, por ejemplo hay veces en que los intérpretes en vez de ser amigos lo que son es personas que mandan, ordenan las cosas y no...porque las decisiones tienen que ser propias de uno y no que la otra persona me dé tomando la decisión de algo...entonces lo que sí debe haber es un poco más de confianza y que el intérprete me comunique bien las cosas para yo poder decidir, eso yo me he dado cuenta eso a nivel general que todos los intérpretes son mandones (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

Por tanto, la incompleta aplicación de la ética, vista desde las personas sordas se ilustra claramente en la omisión o cambio de la información, el modo distinto de interpretar, la poca experiencia y la falta de conocimiento y respeto hacia la comunidad y cultura sorda, generando malestares por parte de las personas sordas quienes se ven afectados por la manipulación de la información o la situación:

Por ejemplo, no tienen una buena actitud, sí les falta tener una buena actitud, les falta respetar también a las personas sordas, a veces interpretan diferentes cosas, bueno yo siento que a veces me están diciendo una cosa y yo me doy cuenta de que el intérprete no me dice nada en realidad de que se tratan las cosas, como que le cambia un poco, igual me resumen bastante lo que me están diciendo y yo me siento mal, por ejemplo yo sí

me doy cuenta como sí leo los labios, en este caso yo sí entiendo un poco más [...] (Entrevista a Juan Pablo, 2010).

Bueno sí he tenido un poco de dificultad con los intérpretes cuando me ha acompañado donde el doctor, porque yo le explicaba de mis dolencias al intérprete para que le explique al doctor y el momento que el doctor le explicaba al intérprete sobre la enfermedad que yo tengo el intérprete me comunicó, pero yo me di cuenta que no es lo que en realidad estaba sintiendo, entonces lo que yo he hecho es comunicarme directamente con la persona tratando de hablar mas no que el intérprete sea el medio de comunicación con el doctor, entonces sí he tenido un poco de dificultad en ese sentido (Entrevista a Jorge, 2010).

En este sentido, lo propuesto por Behar, sobre la interpretación-traducción como instrumento de representación, intercambio cultural, enmarcado dentro de un proceso histórico, donde las negociaciones sociales, las estrategias de representación son constantes (Behar, 1993), las intérpretes asumen varios roles, por un lado son quienes reciben información y a la vez quienes proporcionan información, en una determinada situación. La representación hacia las personas sordas que se genera de la interpretación demuestra la visión que se tiene sobre ellas, esta representación puede ser vista como personas capaces de entender la información y poder decidir a partir de ella o como personas inhábiles para recibir información compleja y completa que requieren de sencillez. Estas representaciones pueden llevar a subestimar las capacidades de la persona sorda, y subestimar a la lengua de señas y su importancia en la vida de las personas sordas, que se pueden derivar de la limitación por parte de las intérpretes, debido a la poca experiencia o el restringido manejo de la lengua de señas se puede desembocar en la omisión, cambio o simplicidad de la información.

## Comentarios finales

Los retos que aún quedan por delante tienen que ir acompañados de cambios en los imaginarios sociales del mundo oyente, donde todavía circula la idea del sordo-mudo, que nos remite a la imagen de sordo-tonto, de igual forma tener una mirada más crítica sobre la complejidad de la labor del intérprete considerando que el proceso de aprendizaje de la lengua de señas resulta complejo, por los múltiples elementos que deben ser considerados, se puede afirmar que las experiencias de las intérpretes hijas de padre y madre sordos y las experiencias de las otras dos personas intérpretes, tienen similitudes y diferencias muy marcadas, referidas a las condiciones de vivir esa experiencia y a los significados que les confieren.

Tener en cuenta que la interpretación de la lengua de señas es una profesión diferenciada debido a que reúne características, cualidades y requisitos que sustentan el desarrollo profesional de esta labor y al tener como su principal función equiparar una situación de comunicación entre las personas sordas que emplean la lengua de señas y las personas oyentes no competentes en la misma, por tanto la figura del intérprete sugiere cubrir con las siguientes aspectos:

- Eliminar las barreras de comunicación en las que se encuentran tanto las personas sordas como las oyentes que manejan sistemas de comunicación diferentes.
- Brindarles a las personas sordas la facilidad de tener acceso a información en lengua de señas, como su lengua propia.
- Reforzar la independencia de las personas sordas para tomar decisiones, ayudándole a disponer de la información necesaria para formarse un criterio.
- Reconocer el derecho de acceder a información y a la comunicación, tanto de personas sordas como de las personas oyentes.
- Facilitar el conocimiento de la cultura sorda a las personas oyentes y de la cultura oyente a las personas sordas.
- Apoyar en los diferentes espacios de desenvolvimiento de la persona sorda dentro de la sociedad audio parlante.

Es necesario también que se genere un tipo de investigación descolonizada, propuesta por Linda Tuhiwai Smith, la cual se refiere a que se debe incluir a las personas con discapacidad en la investigación y no solamente como informantes sino que supone la realización de la investigación con las personas con discapacidad, desde sus propios saberes. Esta metodología surge en oposición a la idea de colonización que ha tenido las ciencias sociales, desde la cual ha mantenido una posición hegemónica en la producción del conocimiento, sin valorar los saberes que el “otro” investigado tiene desde su posición (Leyva, Burguete y Speed, 2008). Las investigaciones que se realicen a futuro deben considerar que dentro de la comunidad sorda existe diversidad, por un lado se encuentran las personas sordas, por otro los hipoacúsicos, por otro las intérpretes y familias. Es importante considerar que no es lo mismo la construcción social e identitaria de una persona sorda de nacimiento, a una persona sorda post-lingüística, o a una persona sorda que desde su nacimiento fue adquiriendo la lengua de señas, a un sordo que la adquiere a los cuatro o cinco años de edad. En el caso de las personas hipoacúsicas es necesario considerar que se encuentran en la liminalidad, entre el escuchar y el no escuchar, y que dependiendo de su educación maneja o no lengua de señas para comunicarse. Refiriéndonos a las intérpretes existe también diferencias entre quienes son hijas/os de padre-madre sordos, son madres o esposas de personas sordas, a quienes no lo son y se vinculan por una determinada situación. En cuanto a la familia cabe destacar que bajo la visión negativa de la discapacidad, con intentos de invisibilizar la sordera, muchos no aprenden las señas o no permiten que sus hijos/as lo hagan para mantenerse y mantenerlos dentro de la “normalidad”, generando grandes dificultades en la comunicación y relacionamiento.

## Bibliografía

- Behar, Ruth (1993). *Translated woman: crossing the border with Esperanza's story*. Boston: Beacon Press.
- Burad, Viviana (2001). "Esta difícil tarea de interpretar para las personas sordas". Disponible en: [www.sitiodesordos.com.ar](http://www.sitiodesordos.com.ar) (Visitada el 11 de Abril de 2008).
- (2009a). "La interpretación en lengua de señas–lengua hablada. Brevisima aproximación a algunas conceptualizaciones generales". Disponible en: <http://www.cultura-sorda.eu> (Visitada el 23 de Marzo de 2010).
- (2009b). "Una teoría interpretativa para el binomio lengua de señas – lengua hablada". Disponible en: <http://www.cultura-sorda.eu> (Visitada el 23 de Marzo de 2010).
- De la Paz, María Verónica y Marcelo Salamanca (2009). "Elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural". *Instituto de la sordera. Revista chilena de antropología*. Disponible en: <http://www.cultura-sorda.eu> (Visitada el 1 de Julio de 2010).
- García Canclini, Néstor (1999). *La globalización imaginada*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Geertz, Clifford (2001). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Le Bretón, David (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Leyva, Xochitil, Araceli Burguete y Shannon Speed (2008). *Gobernar (en) la diversidad: experiencias indígenas desde América Latina. Hacia una investigación de co-laborar*. México: Publicaciones de Casa Chata.
- Libro de señas (1985). "Guía Básica". Tomo I. Quito, Ecuador.
- Oviedo, Alejandro (2006). "Reseña del Libro Understanding Deaf Culture de Paddy Ladd" Disponible en: <http://www.cultura-sorda.eu> (Visitada el 1 de julio de 2010).
- Santos, Elcivanni (2006). "Discurso e Identidade: Um olhar critic sobre a atuacao do (a) intérprete de libras na educacao superior". Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Lingüística do Departamento de Lingüística, Línguas Clássicas e Vernácula, da Universidade de Brasília.

Torres, María Soledad (2004). “Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente”. Tesis presentada para la obtención del título de Maestría en Ciencias Sociales, especialización en Estudios de Género. FLACSO Ecuador.

Tellez, Gustavo (2002). *Pierre Bourdieu. Conceptos básicos y construcción socioeducativa. Claves para su lectura*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

### Relatos de vida

**Carmen Narváz Ramos**, 24 años de edad. Aprendió lengua de señas a sus 14 años, con el apoyo de una amiga sorda y otras personas sordas e hipoacúsicas que pertenecían a los Testigos de Jehová. Estudiante de Trabajo Social de la Universidad Central del Ecuador. Su círculo de amigos por alrededor de ocho años fueron personas sordas, con quienes compartía y se sentía identificada. Se desempeña como intérprete bajo pedido o contrataciones especiales.

**Rocío del Carmen Cabezas Guerrero**, 55 años de edad. Su acercamiento a las personas sordas fue por medio de la docencia. Durante 29 años ha laborado como docente de niños y jóvenes sordos. Acaba de concluir sus cuatro años como coordinadora técnico pedagógica y los últimos cuatro años como Vicerrectora del Instituto de Audición y Lenguaje –INAL–, reincorporándose como docente del área de Español Escrito a partir del período lectivo 2010-2011. A lo largo de estos años también ha mantenido contacto con la comunidad sorda, colaborando en actividades diversas tanto de índole educativo como también cultural organizadas por la ASEAI, por la Asociación de Sordos de Pichincha, por la Federación Nacional de Sordos del Ecuador –FENASEC–.

**Verónica Corral Delgado**, 33 años de edad. Hija de padre y madre sordos. Su acercamiento a la lengua de señas fue desde su niñez, sus padres fueron quienes le enseñaron la lengua de señas, principalmente su madre. A sus dos años de edad ya manejaba señas básicas para poder comunicar-

se con sus padres. Intérprete y Asistente Administrativa del Sistema de Integración Laboral (SIL-CONADIS). Apoya en la interpretación en el canal de televisión Estatal, Ecuador TV en los noticieros y en la cadena semanal del Presidente de la República.

### Entrevistas

**Yajaira Elizabeth Escudero Pinos**, 28 años de edad. Hija de padre y madre sordos, con una familia numerosa de personas sordas. Presidenta de la Asociación Nacional de Intérpretes de Lengua de Señas Ecuatoriana. A sus tres años de edad más o menos ya sabía que sus padres eran sordos por lo que les hablaba en señas, su padre y madre fueron quienes le enseñaban las señas. Experiencia laboral basada en el trabajo cercano con la comunidad de personas sordas, respetando siempre sus decisiones, y en procura siempre de que el o la profesional en lengua de señas sea respetada como tal. Amplia experiencia en temas de política, convención de los derechos de las personas con discapacidad, movimiento asociativo, liderazgo, multiplicación de líderes.

**Betty Tang**, 17 años de edad. Estudiante del Instituto de Audición y Lenguaje (INAL). Dentro de su familia se comunican hablando, dado que nadie maneja la lengua de señas y ella tiene un nivel muy alto de lectura de labios y comprensión. Al culminar sus estudios secundarios Betty tiene varias metas y anhelos: “Sobre mi futuro cuando termine mi colegio, es que yo quiero hacer en mi futuro es tener un buen título universitario, pero no sé en qué carrera seguir porque tengo que ver cómo van las cosas, quiero ser buen ejemplo en mi vida con apoyo de mi familia, eso es lo que quiero”

**Juan Pablo Guallichico**, 25 años de edad. Culminó la secundaria en la Instituto de Audición y Lenguaje (INAL). Estudia la carrera de comunicación visual en la Autónoma de Quito. Hijo de padre y madre sordos, con una familia ampliada de varias personas sordas. Sordo profundo de nacimiento, recibió educación oralista, lo cual le facilita el relacionarse y comunicarse con las personas.

**María Dolores González**, 29 años de edad. Culminó la secundaria en la Instituto de Audición y Lenguaje (INAL). Trabaja en la empresa de seguridad LAAR. Hija de padre y madre oyentes. Desde niña se le prohibió la utilización de la lengua de señas y se le presionaba por la utilización de la lengua oral. A los veinte años de edad, con el apoyo de un amigo sordo le colocaron su seña de identificación e inició su aprendizaje de la lengua de señas. En su familia no utiliza la lengua de señas, por tanto nadie sabe la lengua. Es un acuerdo que solamente lo maneje con sus amigos/as sordos

**Jorge Vega**, 25 años de edad. Inicio sus estudios en la Escuela Politécnica del Ejército, ESPE, administración de empresas, sin embargo se retiró debido a las dificultades para comprender las clases y la dificultad de tener una intérprete de lengua de señas permanente. Hijo de madre y padre oyentes. Sordo profundo de nacimiento, se comunica a través de la lengua de señas, en su hogar solamente su madre sabe la lengua de señas, ella es el vínculo para comunicarse con el resto de la familia. Actualmente retomó sus estudios en la Universidad Central del Ecuador, la carrera de Tecnología e Informática, junto a otros compañeros sordos.

**Vinicio Baquero Quirola**, 31 años de edad. Presidente de la Federación de las personas sordas del Ecuador, desde el 2005 hasta el 2013. Sus estudios secundarios los realizó en el INAL, se graduó y fue a la Universidad UTE, realizaba sus estudios en Ingeniería Informática, hasta 6to nivel, salió por problemas en la comprensión del inglés. Después estudió diseño gráfico, en la UTE, se graduó hace dos años.

**Fernando Benítez Garzón**, 39 años de edad. Su acercamiento a las personas sordas fue por un primo sordo, con quien residió por largo tiempo, y en su infancia compartieron muchos momentos en sus tiempos libres, en la actualidad mantiene contacto de vez en cuando. A lo largo de estos años ha sostenido contacto con la comunidad sorda. El manejo de la lengua de señas lo ha realizado dentro de los espacios de educación no formal.

**Claudia Merchán Moya**, 24 años de edad. Estudiante de Sociología 8vo nivel, especialización Ciencias Políticas. Su acercamiento a las personas

con discapacidad fue hace un año, al integrarse al equipo de trabajo del centro POETA del Programa Muchacho Trabajador. Maneja un 25% de Lengua de Señas, el motivo para aprender fue la necesidad de comunicación con las y los jóvenes y adultos sordos con quienes trabaja.

# Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’

Violeta Montellano Loredo

## Introducción

En 1749, el filósofo y enciclopedista francés Denise Diderot escribió su *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven*, comprendiendo la experiencia de las personas ciegas a partir de la percepción y desafiando la concepción generalizada de sobrevaloración que tenía su sociedad sobre este grupo social. En esta obra, Diderot cita la definición realizada por un ciego de nacimiento sobre el espejo, como “una máquina que nos pone en relieve fuera de nosotros mismos” (Diderot, 2002: 12). Siglos después esta definición es recordada por Evgen Bavcar, fotógrafo ciego esloveno-francés, para fundamentar el valor de su obra fotográfica en torno a una particular forma de construcción de la imagen, afirmando que “[e]l ciego se imagina la mesa como cuerpo duplicado por el espejo, sin embargo el vidente cree ver la mesa cuando ve su reflejo en la superficie del espejo” (Bavcar, 2010d: 38). Estas diferencias entre personas ciegas y normovisuales en su posicionamiento y concepción de imagen frente al espejo, son temas que abordaré en este artículo para expresar la significación de la fotografía realizada por personas ciegas en la ciudad de Quito y desafiar la comprensión de ‘discapacidad’, temáticas que abordé en mi tesis de maestría en antropología visual.

La investigación que llevé a cabo se sitúa en Quito e inició con la exploración en torno a la construcción de imágenes por personas ciegas en febrero de 2009. Posteriormente, a mediados del mismo año definí el

tema de investigación en torno a la fotografía basándome en el interés de algunos/as jóvenes sobre esta práctica y planteé la realización de un curso de fotografía para ellos/as, con la colaboración de una fotógrafa especializada que se adaptaría a las necesidades del grupo. El curso se llevó a cabo entre mayo y junio de 2010, y a partir de éste, inicié una documentación audiovisual y enfatice la realización de trabajo de campo. Finalmente, concluí la investigación en agosto de 2010 y los productos resultantes fueron una tesis escrita y un documental audio/visual.

Como metodología empleé la teoría fundamentada (Strauss, 1987), la cual sostiene que las ciencias sociales precisan teorías cuyos conceptos se construyan a partir de lo empírico. Es decir, que el trabajo de campo fue la guía principal para la creación de conceptos. Los datos empíricos fueron constantemente comparados con teorías previas y contemporáneas y con datos experienciales, para la construcción de categorías.

El análisis se nutrió de material empírico surgido en una etnografía de la cotidianidad de personas ciegas, la cual realicé a partir de mi experiencia como voluntaria en la Biblioteca para ciegos de la Universidad Politécnica Salesiana (UPS). La etnografía consistió no solamente en la aplicación de la llamada ‘observación participante’<sup>1</sup>, sino en la apertura por conocer la experiencia sensorial de este colectivo y experimentar en mi propio cuerpo la importancia de otros canales sensoriales además del normado por el oculocentrismo. En el espacio de la biblioteca, lancé la convocatoria a la red de personas ciegas en Quito para el curso de fotografía, seleccioné a los/as participantes del mismo y a los/as actores/as clave para profundizar las preguntas planteadas en la investigación. El curso fue la fuente etnográfica fundamental para la investigación y el reconocimiento de la estructura del documental.

María Fernanda Burneo, diseñadora gráfica y fotógrafa, realizó el curso de fotografía durante un mes y medio con una clase semanal. Los temas tocados en su clase fueron: la historia de la fotografía, el cuerpo de la cámara, la exposición, enfoque, velocidad y aperturas, los tipos de lentes,

---

1 La ‘observación participante’ propuesta por Bronislaw Malinowski durante la primera mitad del siglo XX, se estableció en la antropología como el medio privilegiado para la obtención de información, con la intención de que los/as investigadores/as accedan a información de primera fuente (Richards, 1999).

la teoría del color, la composición, y el proceso editorial. Se realizaron prácticas en calle, de retrato y autorretrato. Si bien, tanto la profesora como yo, queríamos adaptar estos conceptos a la experiencia del grupo, después del curso tomamos conciencia de las imposiciones que realizamos desde el oculocentrismo, cuestión fundamental en este artículo.

El grupo de participantes fue seleccionado tomando en cuenta las motivaciones expresadas en su postulación y su grado de visión. La idea era contar con un grupo en el que exista una heterogeneidad en cuanto a graduaciones de visión e idealmente la presencia de personas ciegas de nacimiento. Tomando en cuenta todo ello, el grupo estuvo conformado por cuatro varones y una mujer: Lenin Carrera (comunicador social, postvisual<sup>2</sup>, veinticinco años), María Isabel Betancourt (estudiante de comunicación social, nacida con glaucoma, veintidós años), Cristian Salinas (comunicador social, postvisual, treinta y dos años), David Rivadeneira (estudiante de relaciones exteriores y saxofonista, nacido con baja visión, veintidós años) y Javier Serrano (pintor, postvisual, treinta y cinco años)<sup>3</sup>.

Fue interesante el hecho de que tres de ellos/a forman parte del campo de la comunicación social, ya que ello implicó su relación previa con la fotografía teórica y/o prácticamente. También fue destacable la presencia de una sola mujer, pues aunque en todo el trabajo de campo realizado compartí bastante con mujeres ciegas trabajadoras informales, estudiantes y profesionales, una cuestión transversal al análisis del oculocentrismo fue la situación de las mujeres dentro del colectivo ciego, muchas veces inmiscuidas en una doble discriminación: por mujeres y por ciegas. Si bien algunas personas nacidas con ceguera se interesaron en el curso de fotografía, no pudieron formar parte del grupo por los horarios de la clase.

De manera paralela a la realización del curso de fotografía, reconocí a los personajes cuyas historias fueron contadas a través del documental. La selección de Javier, Lenin y Cristian como personajes principales, respondió a su involucramiento con la fotografía y sus distintas formas de interpretarla.

---

2 Postvisual es la persona que nació con vista y la perdió a lo largo de su vida.

3 La publicación de los datos de las personas citadas en este texto fueron consultadas a las mismas, como parte de un proceso ético en torno a la escritura académica, coincidiendo con la propuesta de Rance y Salinas (2001: 33-39).

Las reflexiones éticas practicadas en la metodología, escritura de la tesis y realización del documental, fueron constantes durante la investigación y tienen que ver con un posicionamiento paradigmático con respecto al tema (Pérez Serrano, 1994). Al iniciar la investigación partiendo de un paradigma interpretativo y considerando la ceguera de manera constructivista, no logré desligarme del binario vidente/ciego. Posteriormente, el hecho de cuestionarme constantemente en torno a mi proceder en la investigación, me llevó a cambiar mi posicionamiento en relación a la ceguera y encontrar importantes hallazgos sobre mi papel como actora social del oculoctrismo, adoptando así una posición más crítica. Esto me otorgó más datos para enriquecer el análisis.

En el título de este texto me refiero a personas con 'ceguera/baja visión', empleando comillas y barra, pues quiero recalcar uno de los hallazgos fundamentales de la investigación, que además desde un inicio fue un indicador para la selección de casos tomados. La construcción de imágenes para una persona ciega se relacionan a su experiencia de visualidad en cuanto a graduaciones y adquisición de su ceguera (nacimiento o posterior). Las graduaciones de visión además, son desconocidas en el oculoctrismo que define el binario vidente/ciego, según el cual el ciego está desligado del mundo visual y no tiene ningún grado de visión. Sin embargo, a lo largo del texto me referiré a personas ciegas, para evitar la redundancia de las graduaciones de visión, que en la colectividad ciega es obvia. Evito el empleo de las denominaciones: invidente o no vidente, pues considero que parten de la negación a la posibilidad visual en el colectivo ciego.

No existe un acuerdo sobre la terminología que debiera ser empleada para la auto-representación de las personas ciegas en Quito, y tampoco existe una cohesión grupal que los/as constituya como un colectivo en el sentido práctico de las acciones políticas que podrían llevarse a cabo. En lugar de ello, es destacable la dispersión de organizaciones y el desligamiento individual de muchas personas ciegas. En este artículo sin embargo, me refiero a 'colectivo de personas ciegas' para referirme a este grupo social, considerándolo en toda su heterogeneidad frente al oculoctrismo.

Inicialmente, me referiré a la manera en que la 'imaginación' de una muchacha nacida con glaucoma frente al espejo, puede expresar la expe-

riencia sensorial de la cual nacen referentes para la construcción de imágenes y el cimiento invisible de éstas, que explican el proceso fotográfico en el caso de las personas ciegas. A continuación, desarrollaré la idea del cuerpo y los espejos como lugares de las imágenes, fundamentando la manera en que un espejo sin reflejo al igual que la fotografía como un simple papel, pueden ser significados por las personas ciegas convirtiéndose en medios de conexión con el mundo visual. Posteriormente, me referiré a la significación que algunos muchachos hicieron de sus autorretratos fotográficos en este proyecto. Luego enfatizaré la metáfora del espejo, para debatir el concepto de ‘discapacidad’ y mirar de qué manera refleja las construcciones binarias que funcionan en la sociedad oculocentrista, impidiendo que tomemos conciencia de nuestra propia ceguera frente al tema. Desarrollado todo ello, presentaré mis conclusiones.

### María Isabel frente al espejo

Cuando comencé mi investigación, durante los primeros meses que trabajé como voluntaria en la Biblioteca para ciegos de la UPS indagué en torno a distintos temas relacionados a la construcción de imágenes para las personas ciegas, como los sueños o la construcción de imágenes de otredad. En una ocasión, María Isabel Betancourt, me contó que a veces ella se miraba en el espejo y tiempo después, en una de las prácticas de retrato del curso de fotografía, realizamos la siguiente entrevista:

Violeta: Me contabas una vez ¿cómo es que tú te arreglabas frente al espejo?

María Isabel: Por lo general [...] diaramente no es que yo use el espejo como tal, pero en los momentos en los que lo uso yo siento [...] me imagino, cómo estoy vestida [...] muchas de las veces me siento bien [...] o mal [...] me imagino los colores [...] la forma [...] y hago contraste con mi rostro, con mi cabello y con mi cuerpo mismo [...] siento como que estoy expresando algo al resto de la gente [...] cuando uno se siente bien la gente también te ve bien [...] la ropa o cualquier cosa no verbal [...] cualquier gesto expresa [...] la gente no se da cuenta de eso [...] la gente ha dejado de ver muchas cosas (Entrevista a MI, 2010).

María Isabel, nacida con glaucoma, hasta sus 12 años tuvo cierto grado de visión y actualmente tiene solamente percepciones de luz y oscuridad. En varias ocasiones se refirió a la importancia de la comunicación no verbal, una aparente paradoja para el mundo oculocéntrico que considera que la colectividad ciega basa su comunicación solamente en la oralidad y el tacto. Sin embargo, ella señala en la entrevista la ceguera de los/as normovisuales<sup>4</sup> ante la misma comunicación visual. Más adelante en la entrevista, se refería a la manera en que los/as normovisuales no se daban cuenta de las cosas que ella pretendía expresar mediante su ropa o su cuerpo, estableciendo “una separación con el otro” visual y táctil (Entrevista a MI, 2010). A partir de esta entrevista, en este acápite me referiré a la manera en que una superficie plana como el espejo o la fotografía, se constituye en un medio para la construcción de imágenes en las personas ciegas.

### **Imaginando imágenes frente al espejo: los referentes sensoriales**

No es simple, la coincidencia entre la imaginación de María Isabel frente al espejo y la percepción que los/as demás podrían tener de ella. Varios/as jóvenes ciegos/as me dijeron que solían imaginar cómo era el cuerpo de las personas que conocían y ello coincidía con las posteriores descripciones de la gente. Y es que esa llamada imaginación, o mejor dicho esa construcción de imágenes, se basa en referentes sensoriales que entran por otros canales: el oído, el tacto, el olfato, el gusto.

En septiembre de 2009, asistí a un Taller de Percepción No visual, dictado por el fotógrafo ciego mexicano Gerardo Nigenda. En el taller, Gerardo enseñaba algunos de los aprendizajes en torno a la percepción de las distintas etapas de su obra artística. El primer día entramos a un laboratorio de fotografía con los ojos tapados y nos sentamos alrededor de una mesa. Comenzamos a presentarnos y luego él nos dijo que debíamos hacer preguntas a cualquier persona que no se relacione a su aspecto físico. La idea consistía en que posteriormente nos describiríamos físicamente en

---

4 Retomo el concepto de normovisualidad de los estudios críticos sobre visualidad (Benjamin Mayer Foulkes, 1999, 2009), para referirme a quienes criados por el oculocentrismo no logran encontrar su propia ceguera para ampliar su visión del mundo.

base a esas preguntas. Gerardo nos explicó que las imágenes no eran solamente visuales, que existían referentes a los cuales acudíamos para relacionar por ejemplo: un tipo de voz con un tipo de textura física. Luego de cuatro horas y otras prácticas en las que construimos imágenes en base al oído o el tacto, nos destapamos los ojos y nos reconocimos. Si bien, en este tiempo de la investigación ya había comenzado a explorar en torno a literatura sobre antropología de los sentidos y la construcción de imágenes no visuales, mediante este taller comprendí a través de mi experiencia en el cuerpo cómo construimos imágenes en base a referentes que revelan el carácter inseparable de los sentidos.

Desde la década de los años ochenta, se retomaron los estudios del cuerpo en las ciencias sociales basados en la fenomenología y planteados desde el feminismo y el postestructuralismo. Estos estudios criticaron el pensamiento cartesiano que estableció la división cuerpo-mente, en la cual la mente tenía superioridad al cuerpo. En lugar de ello, estos estudios revalorizaron el cuerpo como nuestro medio de experiencia en el mundo, de manera situada, histórica y localizada. Además, se retomó la concepción fenomenológica del ser-en-el-mundo, pues “entre la carne del hombre y la carne del mundo no existe ninguna ruptura, sino una continuidad sensorial siempre presente” (Le Breton, 2007: 23).

De la misma manera, no existe una ruptura entre los caracteres sensoriales a través de los cuales accedemos a las cosas en el mundo, es decir que los sentidos funcionan como canales equivalentes entre sí, que expresan la totalidad de la cosa percibida. Merleau-Ponty afirma que la “unidad de la cosa no está detrás de cada una de sus cualidades: es reafirmada por cada una de ellas, cada una de ellas es la cosa entera” (2002:30). Es por ello, imposible separar el carácter dulce y meloso de la miel y nuestra experiencia.

Es interesante citar registro del caso de un paciente nacido con cataratas operado principios de siglo XX, cuando los cirujanos occidentales descubrieron estas cirugías y recorrieron Estados Unidos y Europa.

Antes de la operación, un doctor le da a su paciente un cubo y una esfera; el paciente se lo metía a la boca o lo tocaba con las manos y lo nombraba correctamente. Después de la operación, el doctor le mostraba a su paciente los mismos objetos, sin dejar que los tocaran, y ahora no tenían ni la menor idea de lo que estaban viendo. Un paciente llamó a la limonada “cua-

drado”, porque le producía un cierto escozor en la lengua, del mismo modo que una forma cuadrada resulta punzante al tacto (Dillard, 1999: 26-27).

Por una parte, este relato expresa la manera en que asociamos la experiencia sensorial a las cosas y por otra parte, muestra la manera en que la experiencia sensorial se aprende en relación a significados colectivos. Como expresa Dillard: “[p]ara los que acaban de recuperar la vista, la visión es una pura sensación sin las trabas del significado” (1999: 27). Los sentidos pues, no son solamente percepciones biológicas sino significados aprendidos y compartidos colectivamente (Le Breton, 2007). En este sentido, el colectivo de personas ciegas no está aislado de los significados de lo visual, sino en una constante interacción con el mundo oculocéntrico. El ciego que llamó cuadrado a la limonada, precisaba un proceso de aprendizaje nuevo en torno al recién descubierto canal de percepción. Con los ojos cerrados sin embargo, ya guardaba un mundo de significaciones aprendido a partir de los canales no visuales, incluso en torno al mundo visual.

En nuestras clases de fotografía, cuando María Fernanda enseñaba a Cristian Salinas la teoría del color, él pidió un paréntesis para explicarnos que hace unos años los colores eran explicados a las personas nacidas con ceguera en base a similitudes, por ejemplo explicando el color rojo a partir de su temperatura. Sin embargo, ello se dejó de hacer ya que las personas tendían a tomarlo literalmente, lo que les llevaba a la confusión: “el rojo es caliente [...] la sangre es caliente [...] pero la plancha no es roja [...] algo que estaba caliente pensaban que era rojo [...] las vacas huelen a hierba pero no son verdes...” (Material documentado, 2010)<sup>5</sup>.

Si bien, la aplicación de similitudes no es un proceso simple ni directo, expresa la construcción de significados en torno a la experiencia sensorial. Finalmente, si consideramos que la percepción que la humanidad tiene sobre la realidad es una selección de probabilidades que nos sirven para la supervivencia (Huxley, 2009), lo que es real es aquello significado colectivamente. Bavcar dice: “sólo vemos lo que conocemos: más allá de mi conocimiento no hay vista” (Mayer Foulkes, 2009: 369). En este sen-

---

5 El material documentado audiovisualmente entre mayo y julio del año 2010, fue registrado en quince cintas mini DV. Ciertos segmentos son parte del documental *Y tú ¿qué ves?*, presentado como parte de este volumen.

tido, el funcionamiento de equivalentes sensoriales se da a través de una construcción de biología significada.

Cuando María Isabel se refería a la forma en que su imaginación del espejo coincidía con las percepciones de los/as normovisuales, de cierta forma expresaba la manera en que funcionan los referentes de distintos canales sensoriales significados. Así cobra sentido, lo que en otras ocasiones me comentó con respecto a las pistas que le da el olfato para la construcción de imágenes de otras personas (Montellano, 2010: 23-27). María Isabel me decía que mediante la voz y el olor, ella se daba cuenta cómo eran las personas como si tuviesen un ambiente alrededor de su cuerpo, una persona con olor dulce sería buena pues el olor a uno/a “lo envuelve y lo completa” (Notas de campo, 2010)<sup>6</sup>.

Al respecto Diderot recuerda a la señorita Mélanie de Salignac, según él, la más sorprendente de las personas ciegas de nacimiento que conoció:

El sonido de la voz le producía la misma seducción o la misma repugnancia que la fisonomía al que ve. Uno de sus parientes, recaudador general de finanzas, tuvo con la familia un mal proceder que ella no se esperaba, y dijo con sorpresa: *¿Quién lo hubiera creído de una voz tan dulce?* Cuando oía cantar, distinguía las voces *morenas* de las voces *rubias* (Diderot, 2002: 70).

Ante la dificultad de traducir nuestra experiencia sensorial mediante el lenguaje, las sociedades recurrimos a metáforas para explicar nuestras sensaciones (Le Breton, 2007: 25). En estas metáforas se descubren los significados que enlazan nuestra experiencia sensorial de manera holística.

En la práctica, la fotografía de personas ciegas es realizada a partir de estímulos sensoriales no visuales, a partir de los cuales se da la construcción de imágenes. Uno de los participantes, Lenin Carrera, en una práctica de calle nos mostró nuestra ceguera oculocéntrica, mediante la sorpresa de María Fernanda quien lo acompañaba y no sabía qué es lo que él esperaba. Escuchando la llegada de un automóvil, Lenin se encontraba enfocando la llegada de éste (ver fotografías 1, 2 y 3).

---

6 Las citas de notas de campo hacen referencia al registro que llevé a cabo desde febrero de 2009 hasta agosto de 2010, anotando en ciertos momentos palabras textuales de los/as participantes de la investigación.

Fotografía 1

Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fotografía 2

Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fotografía 3  
Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fernanda: Les ha debido pasar a todos ustedes, yo no me di cuenta de ese carro rojo [...] Lenin me dijo estoy esperando que pase ese carro rojo [...] interesante [...] escuchar que es lo que está acercándose [...] hay que aprender a mirar [...] ese día el Lenin me enseñó a mirar [...] ese es el fuerte suyo [...] ustedes ven más allá que nosotros (Material documentado, 2010).

En el contexto oculocéntrico, los/as normovisuales nos guiamos en el espacio a través del sentido de la vista de forma aislada. Cristian Salinas, en una ocasión mientras caminábamos en la calle, me dijo que para él era más importante escuchar la dirección y velocidad de los autos, que el sonido de los semáforos para personas ciegas. A diferencia de esta percepción, decía que los/as normovisuales solamente nos guiábamos por el sentido de la vista y al mirar un automóvil lejos podíamos ser atropellados/as por no percibir su velocidad (Notas de campo, 2010). La sorpresa de María Fernanda ante la experiencia del automóvil fotografiado por Lenin, refleja más la ceguera oculocéntrica que la visualidad de las personas ciegas, pues somos nosotros/as quienes tendemos a dividir la experiencia sensorial.

Una serie de fotografías del fuego, tomadas por Lenin Carrera previamente al curso de fotografía de este proyecto, son muy expresivas en torno al proceso fotográfico de las personas con ceguera/baja visión:

Lenin: me dejaba llevar por el calor [...] o el olfato [...] el olor a humo [...] para ubicarme [...] ahí actuaba mi vista aunque era reducida [...] mi tacto y mi olfato [...] yo las sentí mucho a estas fotos [...] fue las fotos que yo tomé con una cámara de rollo [...] me ayudé de todos mis sentidos [...] yo sentí, no las tomé [...] son más mías (Material documentado, 2010).

Tomando en cuenta la experiencia de ser-en-el-mundo, es interesante considerar que Lenin es postvisual, sus problemas de visión comenzaron a sus 15 años y se profundizaron a los 18 años por una retinosis típica bilateral, lo cual actualmente implica que percibe siluetas en alto contraste y con visión tubular. Las fotografías del fuego podrían considerarse un espejo de la visualidad de Lenin (ver fotografía 4). En este sentido, la fotografía es realizada desde determinados cuerpos, en los que la experiencia

#### Fotografía 4

Sin título del autor. Fuego en quema del año viejo



Fotografía: Lenin Carrera (2004)

sensorial se da de manera determinada, en el caso de los/as normovisuales desde una visualidad separada de la experiencia holística y en el caso de los/as ciegos/as desde una graduación visual y una conexión de equivalentes sensoriales que construyen imágenes.

Mayer Foulkes, importante teórico de la imagen en México, se refiere a la necesaria relación entre ciegos y normovisuales para el trabajo de la imagen, a partir de la comprensión de la relación entre el interior y exterior del diseño. Ante la pregunta sobre la localización de la esencia del círculo, refuta la respuesta que afirma la localización de la esencia en su centro. En cambio, afirma:

La esencia gráfica del círculo sería, entonces, justamente en la *relación* entre su interior y su exterior, y más precisamente su circunferencia en tanto que sitio donde tiene lugar dicha relación [...] aún en términos de una postura estrictamente *oculocéntrica* en diseño, el diseñador y el ciego no pueden permanecer simplemente opuestos, sin relación: si la labor del diseñador estuviera esencialmente asociada con la vista, de todos modos tendría que definirse en relación con este ámbito de lo no visible del que participa el ciego (Mayer Foulkes, 2009: 363).

Llevada a la práctica, la propuesta de Mayer Foulkes implica trabajar a través de los modos de relación entre equivalentes:

Puesto que el cromatismo no es un factor exclusivamente emotivo o decorativo, sino un valor traducible a otros registros, el ciego no carece de posibilidades para definir esquemas cromáticos generales como *alto contraste*, *degradación* o *fusión de tonalidades* en términos sonoros, espaciales, táctiles o cualesquiera otros (Mayer Foulkes, 2009: 365).

Este trabajo conjunto entre ciegos/as y normovisuales, para Mayer Foulkes llevaría a romper la falsa idea de que el diseño gráfico trabaja en torno a lo meramente visible sin atravesar por lo invisible. Cuando Eladio Reyes, fotógrafo cubano ciego, afirma en el documental *La luz de los sentidos* (2006), que el cuerpo está lleno de ojos, no quiere sino recalcar el holismo de la experiencia sensorial:

El cuerpo completo está lleno de ojos. Lo que pasa es que le llamamos ojos a esas dos cosas que tenemos que nos creemos que es todo y que está en el rostro. Pero ojos también tienen las manos, ojos tiene la piel, los oídos oyen y ven. La esencia del hombre no es sólo ver, la esencia del hombre es existir y existir de una manera viva, creativa. Por eso los niños son felices, porque siempre están creando. Están creando lo que ellos desean (La luz de los sentidos, 2006).

A la vez, Eladio Reyes se refiere al proceso de aprendizaje de los sentidos, citando la creatividad de los/as niños/as. Durante nuestro desarrollo como personas este proceso de aprendizaje va delimitado la experiencia sensorial significada en cada contexto social en el que vivimos.

### El *visual interno* en la construcción de imágenes

Además de las explicaciones que varios/as muchachos/as hicieron sobre la manera en que sus otros sentidos les guían en la construcción de imágenes de otras personas, también se referían a un sexto sentido, un tercer ojo, o un *visual interno*. Ello es muy bien expresado por María Augusta Granda, nacida con ceguera:

Yo tengo una gran percepción que se la debo a mis otros sentidos y también a una parte de mi cerebro que capta una imagen, porque por ejemplo cuando yo estoy con una persona [...] frecuentemente puedo percibir como es ella sin que nadie me diga realmente como es [...] la percibo como yo la imagino y en mi esfera cerebral en una parte de mi cerebro [...] no se que nombre darle, si es de todos los ciegos [...] un cerebro nunca ha visto imágenes pero capta todo lo que siente todo lo que se mueve alrededor [...] llamémoslo como decir el *visual interno*<sup>7</sup> que tiene uno al no ver (Entrevista MA, 2009).

Al respecto, María Augusta me explicaba que este *visual interno* no tenía que ver con los otros sentidos sino con una pre-visualización que tenía

---

7 El énfasis es añadido.

con respecto a las cosas. Rita Villagómez, quien perdió la vista a sus 19 años por una retinopatía diabética, me comentaba que a un principio construía imágenes de las personas a través del sonido de sus voces, por lo que pregunté qué sucedía cuando no había sonidos. Me contó entonces, que en un encuentro sobre ‘discapacidades’ le tocó formar un grupo con dos muchachos sordos y que aunque no habían sonidos, ella sentía la presencia de ellos y se los imaginaba: uno de ellos era alto, ya que lo había sentido cuando se paró al lado suyo, y pensaba que tenía piel clara y pelo corto. Me dijo que lo último no podría llegar a comprobar, sin embargo, ello no importaba porque esa “es tu realidad cuando eres ciego, el mundo es a tu antojo” (Notas de campo, 2010). Las palabras de Rita cuando me afirmó que ésa era su realidad, me hicieron pensar en mi búsqueda positivista de intentar comprobar la coincidencia entre la construcción de imágenes del mundo de la ceguera y el mundo oculocéntrico.

De gran manera, la construcción de imágenes se nutre de los significados transmitidos por la oralidad. María Augusta me contó: “yo siempre soñaba que tenía una hijita rubia y yo misma la veía a mi hijita rubia [...] sueño a la virgen, nunca la he visto a la virgen pero [...] sueño su hábito blanco, su vestido blanco, como una imagen de moza [...] son imágenes las que tienes ahí” (Entrevista MA, 2009). Indagando sobre la manera en que se performaba el género, Laura Muenala una mujer de aproximadamente 60 años, ciega de nacimiento, en una entrevista me explicó su experiencia de ser mujer a través de la maternidad y los roles convencionales de la cocina y el cuidado de los/as niños/as (Entrevista LM, 2009). Esa entrevista me llevó a considerar que aunque es imposible visualizar desde el oculocentrismo la forma en que María Augusta veía esas imágenes, los significados de esa visualidad: rubia y vestido blanco, son compartidos colectivamente al igual que la concepción que pueda tenerse en torno al ser mujer.

En un contexto oculocéntrico donde los significados de la visualidad son compartidos entre normovisuales y ciegos/as, la diferencia con éste tiene que ver con la bi-ocularidad en la que estamos sumergidos en las sociedades que han heredado la hegemonía visual occidental, en cuya historia la visión cobró jerarquía entre los otros sentidos (Classen, 1997; Le Breton, 2007) y las representaciones visuales se constituyeron como el

medio de conocimiento de la realidad. Ante la manera en que nuestros ojos fueron entrenados para creer lo que ven, como Barthes explica, frente a una imagen fotográfica tendemos a asimilar el mensaje denotativo: aquello que se supone que es la realidad, dejando de lado el mensaje connotativo que desnuda la construcción artificial e indirecta de una imagen (Barthes, 1986). Como Lenin explicaba en torno a la fotografía realizada por personas ciegas:

L: Nosotros al tener problemas visuales [...] para el resto las fotografía son malas [...] no están en los estándares [...] eso no vale [...] ellos se quedan en esos estándares [...] no van más allá [...] las fotos de una persona invidente son mas ricas [...] son metalenguajes [...] una foto perfecta te esta diciendo todo [...] una foto un poco más compleja [...] oye, ¿qué me quieren decir?

V: Explícame un poquito más sobre el metalenguaje.

L: Es más que un lenguaje [...] más que un mensaje [...] una foto perfecta [...] el sol es el sol [...] ¿Oye porque me tomo la mitad del sol? [...] una foto hecha por una persona invidente [...] puede estar chueca [...] no tener ni la ley de tercios [...] pero tú tienes que abrir los ojos y ver qué te quiere decir esa foto (Material documentado, 2010).

El metalenguaje que Lenin menciona se contrasta con la bi-ocularidad que implica dividir la experiencia sensorial holística y creer ciegamente en lo visto, como una realidad y no una significación. En este sentido, Bavcar afirma que “[t]oda imagen, pertenezca ésta al ‘vidente’ o al ‘ciego’, constituye un cliché latente, por lo que siempre resulta potencialmente deslumbrante, enceguedora; y los juegos de luz pueden cegar también al ciego” (Mayer Foulkes, 1999: 53). Es en la oscuridad y a través del tercer ojo, que se puede superar el cliché y la superficialidad de las imágenes que se nos disparan en el contexto oculocéntrico. En este sentido, “[i]r en lo invisible, significa aceptar la muerte de la imagen bidimensional para encontrar su contenido material, es decir, el espacio tridimensional de su nacimiento” (Bavcar, 2010c: 27), aquella experiencia sensorial significada de ser-en-el-mundo.

Finalmente, el *visual interno* recuerda varias figuras mitológicas grecorromanas de ciegos que tenían la facultad de la adivinación. Sin contar con el ojo externo que define la visión oculocéntrica como un proceso biológico directo, se manifiesta otro tipo de ver. Tiresias, adivino ciego, predijo el destino de Narciso previniendo a los padres de éste, que llegaría a ser viejo si no se veía a sí mismo. Narciso codiciado por su belleza, rechazaba a hombres y mujeres que lo pretendían y ante un desamor fue castigado por los dioses. Un día reflejándose en una fuente, “[e]namorado de sí mismo, murió sin separar los ojos de su imagen” (Bartra, 1982: 130). El destino de Narciso, embrujado en el espejo, había sido predicho por un ciego a través de otros ojos. Estas figuras mitológicas, quizás pueden reflejarnos mucho sobre nuestra forma de ver y nuestra ceguera, en sociedades que han heredado el oculocentrismo, establecido a través de la historia como una hegemonía nacida en occidente.

### **El cuerpo y el espejo sin reflejo como lugares de las imágenes**

Bavcar explica:

Lo que significa el deseo de imágenes es que, cuando imaginamos cosas, existimos: no puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino a mi propia manera. La imagen no es necesariamente algo visible: cuando un ciego dice “imagino”, ello significa que él también tiene una representación interna de realidades externas, que su cuerpo también media entre sí y el mundo. El deseo de la imagen es el trabajo de nuestra interioridad que consiste en crear, sobre la base de cada una de nuestras miradas auténticas, un objeto posible y aceptable para nuestra memoria (Mayer Foulkes, 2009: 369).

Comprendiendo que existen referentes sensoriales y un visual interno mediante los cuales se construyen imágenes, en este punto quiero referirme al lugar de las imágenes para comprender de qué manera un espejo: una superficie plana, puede ser significada por las personas ciegas. En el extracto, Bavcar señala que más allá de la imagen visible, construir una

imagen implica el juego entre representaciones internas y externas, cuestión que nos devuelve al tema del cuerpo como el lugar de las imágenes.

Con respecto al concepto de imagen, Hans Belting critica la tendencia cartesiana a dividir imágenes exteriores de imágenes interiores, que atribuye al acto de ver un proceso directo y sin interpretación:

La duplicidad del significado de las imágenes internas y externas no puede separarse del concepto de imagen, y justamente por ello trastoca su fundamentación antropológica. [...] Se manifiesta como resultado de una simbolización personal o colectiva. Todo lo que pasa por la mirada o frente al ojo interior puede entenderse así como una imagen, o transformarse en una imagen. [...] Vivimos con imágenes y entendemos el mundo en imágenes. Esta relación viva con la imagen se extiende de igual forma a la producción física de imágenes que desarrollamos en el espacio social, que, podríamos decir, se vincula con imágenes mentales como una pregunta con una respuesta (Belting, 2002: 14).

El lugar de las imágenes es el cuerpo en su relación carnal y significada con el mundo. Comprender las imágenes sin realizar la división interior y exterior nos lleva a significar colectivamente nuestra sensorialidad.

En el caso de la fotografía realizada por personas ciegas, Bavcar afirma: “[n]uestro deseo de imágenes es, entonces, nuestra respuesta a la existencia de un tercer ojo que está al tanto de los infortunios de nuestra mirada física” (Mayer Foulkes, 1999: 52). Para este fotógrafo no importa el cómo realiza sus fotografías sino cuál es su deseo de imágenes que a través del arte pueden ser accesibles:

Una de las ausencias más permanentes en mi vida es sin duda la del cielo, que tengo como una de las imágenes más borradas. Las estrellas, por ejemplo, pertenecen al camino de la memoria que se ha hecho en verdad escarpado. Es por un pequeño reto que las fotografío actualmente. Cuando se las mostré a alguien me dijo que iría a mi país a ver tantas estrellas fugaces. Había olvidado que la tierra gira, haciendo con el trayecto de los astros pequeños trazos luminosos. Yo deploraría amargamente esas ausencias cósmicas si no existiera el arte, y no sé por qué establezco este lazo que no tiene un sentido a priori, sino justamente sólo por una ausencia. Sin las maquetas, la pintura, el cine, la arquitectura, me son difícilmente

accesibles. Queda la música, por la cual siento una atracción ambigua. Mi amor hacia ella no tiene límite, pero puedo también detestarla cuando pienso que la quieren hacer pasar por el único placer de los ciegos, y que es en realidad la sola posibilidad de existencia social y una siempre promesa de felicidad (Bavcar, 2010a: 10).

La fotografía en este sentido, se constituye en un medio de acceso al mundo visual. De esta manera, la superficie plana, es decir el espejo o la fotografía, puede adquirir sentido.

En el 2005 en la ciudad de La Paz-Bolivia, se realizó una exposición de fotografías resultantes de un taller para personas con ceguera/baja visión, que formó parte del proyecto 'Ver sin mirar' dirigido por el fotoperiodista Christian Lombardi. A comienzos de 2010, pude entrevistar a una de las participantes del taller: Emiliana Cáceres, nacida en la provincia Manco Kapac.

V: ¿Quisieras tener las fotos?

Emiliana: Casi no tanto [...] como no veo [...] como una cosita estoy agarrando [...] mi hijita me puede describir (Entrevista a EC, 2010).

Como me explicó Emiliana, su gusto por la fotografía tendría que ver con el hecho de atrapar una imagen y posteriormente, ese papel sin sentido, solamente adquiriría significado a través de la descripción de su hija. De esta forma, mediante la interacción social, las personas de nuestro entorno reflejan los significados de las imágenes.

En distintas ocasiones pude advertir esta importancia compartiendo con Javier Serrano, cuando asistimos a alguna exposición fotográfica o salimos a tomar fotografías. Tanto en la descripción de los paisajes que realizaba como en la descripción de las imágenes tomadas, me di cuenta de la exclusión que viven las personas ciegas en contextos oculocéntricos. Su mirada alcanza lo que alcanza el tacto, el oído, el olfato o el gusto, pero la distancia o la comunicación visual de los/as normovisuales solamente es accesible a través de la interacción social. Como Javier me dijo en una entrevista:

V: ¿Qué es lo que más te gusta de hacer fotografía ahora?

Javier: tener esa posibilidad de tener más capacidad de comunicarme con el espacio visual [...] soy una persona muy tímida y difícil de comunicarse con la palabra [...] ahora la fotografía me permite comunicar [...] yo sé que muchas cosas han sido realmente al azar [...] pero en sí tampoco fue al azar en el sentido de que a través de Lenin y a través de tus palabras, tu orientación, tu asistencia, pude realmente sentirme conectado con el espacio que no puedo ver [...] me permitió saber que hay un mundo hermoso que ahí adelante mío que aunque no lo pueda ver está ahí [...] la fotografía me puede ayudar a plasmar ese contacto entre mi corazón y el espacio visible [...] el no ver me permitiría tener un contacto más íntimo con lo visible [...] que quizá no se da cuando miramos las cosas porque las miramos igualmente de lejos [...] yo creo que si se mantiene ese contacto entre el exterior y el corazón de uno nos volvemos parte [...] conjugamos en uno solo (Entrevista a JS, 2010).

Para Javier, fue importante el desenvolvimiento de Lenin Carrera en las clases de fotografía y sus descripciones sobre su movimiento corporal con la cámara para captar distintos encuadres. Por otro lado, aún existiendo la exclusión oculocéntrica de la imagen en la distancia, en la entrevista Javier aclara el contacto íntimo que establece con el no ver. En cuanto a las descripciones de las imágenes realizadas en interacción con los/as normovisuales, Javier me comentó que éstas le permitían tener una relación más cercana por ejemplo, con las personas que fotografiaba.

J: Sucedió algo ayer [...] ¿recuerdas la foto de la mujer que daba de lactar al niño aquí en la plaza Grande? [Ver fotografía 5] la llevé a la Casa de la Cultura [...] les fascinó mucho [...] y el escuchar lo que cada persona decía y sentía sobre esa foto era emocionante para mí [...] en primer lugar me compartían lo que sentían con esa fotografía y me hacían acercarme a ese momento [...] todo lo que no pude ver en aquel momento lo vivo y lo recreo con los comentarios y opiniones de las personas (Material documentado, 2010).

Si por una parte, las descripciones permitieron a Javier volver a vivir el momento de la toma fotográfica y recrearlo, también me explicó sobre las

interpretaciones que las personas hacían de la mujer en la Plaza Grande: que posiblemente era del oriente ecuatoriano, que se notaba que amaba a su hija, etc. Estas interpretaciones para Javier lo llevaban a establecer una conexión más íntima con la persona retratada. En este sentido, además de acceder al mundo visual que está allí pero no se lo puede ver, se accede a un conglomerado de significados que permiten otro tipo de acercamiento a la imagen. Finalmente, esas interpretaciones nunca llegan a ser objetivas y es allí donde se transgrede la fotografía oculo-céntrica que pretende mostrar realidades de forma denotativa. Como afirma Bavcar:

Al comunicarle al prójimo las imágenes de mis propios más allá, hago de mi fotografía una especie de diálogo que le asegura una existencia interactiva. Al fin y al cabo, me contento con los frágiles destellos que iluminan mis espejos interiores y le dan sentido a las imágenes de los sueños. Pues los sueños también necesitan ser iluminados y de íconos a los cuales dirigir nuestras plegarias nocturnas. Por débiles que sean, las imágenes soñadas son siempre la expresión de otra naturaleza que, a la banal transparencia de lo cotidiano, oponen las frágiles visiones iluminadas desde el interior, es decir por ellas mismas (Bavcar, 2010b: 20).

En un contexto oculo-centrista, Narciso nos expresa el embrujo que tenemos frente una superficie plana: el espejo, concebido como una realidad irrefutable.

Los medios digitales de la actualidad modifican nuestra percepción, al igual que lo hicieron todos los medios técnicos que les antecedieron; sin embargo, esta percepción permanece ligada al cuerpo. Únicamente por medio de las imágenes nos liberamos de la sustitución de nuestros cuerpos, a los que podemos mirar así en la distancia. Los espejos electrónicos nos representan tal como deseamos ser, pero también como no somos. Nos muestran *cuerpos artificiales*, incapaces de morir, y con eso satisfacen nuestra utopía *in effigie* (Belting, 2002: 31).

Frente a la bi-ocularidad que cree ciegamente en las imágenes distanciadas de la experiencia sensorial total, la fotografía realizada por personas con ceguera/baja visión nos lleva nuevamente al encuentro entre exterior

e interior, señalando que la imagen no es lo que se ve sino lo que significa, en una experiencia sensorial total. El acceso a esos significados a través de la fotografía, señala la exclusión que el mundo oculocéntrico hace de los cuerpos definidos como ciegos.

Fotografía 5  
Ante la vida



Fotografía: Javier Serrano (2010)

### **Autorretratos fotográficos realizados por personas ciegas**

En el curso de fotografía la práctica preferida por el grupo fue la del autorretrato. En este punto, me referiré a la manera en que este desdoblamiento, similar al del espejo, cobró significado entre las personas del grupo. Todos/as coincidieron en la dificultad de concretar en una imagen lo mucho que podrían mostrar de si mismos/a. Como Lenin explicó “es complicado porque como te digo, es como tratar de un libro enorme sacar una parte” (Material documentado, 2010).

Para Cristian Salinas, el sentido de realizar un autorretrato se encontraba en reflejar cómo le veían las otras personas. Su autorretrato elegido fue uno en el cual quiso reflejar cómo le veían sus hijos.

Cristian: Hay unas que me tome de abajo...

F: ¿Por qué la eliges?

Cristian: Porque me imagino que así me miran mis hijos, como son pequeños entonces me ven de abajo hacia arriba (Material documentado, 2010).

**Fotografía 6**

**Sin título del autor. Autorretrato**



Fotografía: Cristian Salinas (2010)

Luego, Cristian se refirió a la memoria que tenía de niño, al mirar de esa manera a sus papás. Cristian perdió la vista a sus nueve años, por lo que esta imagen reflejaría la memoria que guardó desde el cuerpo de un niño.

Las imágenes que construiría posteriormente, tendrían como referente su memoria visual sumado a las nuevas descripciones de los/as normovisuales y las nuevas significaciones aprendidas. Estas asociaciones sin embargo, expresan la manera en que nos construimos todas las personas, relacionando imágenes, significaciones y valoraciones descritas en interacción social. *El retrato de Dorian Grey* (2006) es ilustrativo en este sentido, pues si una imagen quedara congelada en la memoria, la imagen construida se basaría en las huellas que marcamos con el tiempo: las significaciones compartidas colectivamente.

Otras experiencias con respecto a la práctica del autorretrato tuvieron que ver en cambio, con el poder de construir la propia imagen desde uno mismo, desafiando el ver de los/as demás. Lenin Carrera presentó una serie de autorretratos en los que fotografió objetos que lo representan y a sí mismo. Al respecto explicó: “lo que yo traté es, a través de las fotos hacerles entrar al resto a mi mundo... preferí hacerlo yo mismo, puede que no esté bien encuadrada, pero quise hacerlo muy mío sin que alguien venga ‘ya, yo te tomo’ ¿cómo así? Si es mío (Material documentado, 2010).

Aquí, es importante el poder sobre la imagen de la autorepresentación visual. Gerardo Nigenda se inició en la fotografía justamente al desafiar a fotógrafos/as con los cuales compartía cotidianamente, pues la Biblioteca para ciegos de Oaxaca donde trabajaba compartía instalaciones con un centro fotográfico, y en este contexto los/as ciegos/as tendían a ser modelos de los/as fotógrafos/as (Trujillo, 2009). Pasar de ser modelos/as a productores/as de la propia imagen, implica como Evgen Bavcar me dijo en una entrevista: “liberar a los ciegos de la mirada absoluta” pues generalmente son “modelos absolutos de los otros” (Entrevista a EB, 2010).

Por otro lado, esta liberación de la mirada absoluta nos devuelve a la experiencia de María Isabel frente al espejo. En un contexto oculocéntrico en el que existe una obsesión por aparentar una imagen perfecta en representaciones bi-oculares, la experiencia de una ciega frente al espejo devuelve la posibilidad de representarnos a través de una experiencia sensorial total.

Nuestro mundo moderno se ha vuelto evidente, pues en apariencia todo en él es transparente y reconocible. Las cámaras que nos escrutan desde el cielo, pero también las que están instaladas en nuestras moradas terrestres,

son la expresión de un Argos tecnológico que ha vuelto sus innumerables ojos hacia el interior: hacia la auto satisfacción narcisista de la mirada puesta sobre uno mismo. Nos observamos, habiendo olvidado que esas miradas están ya manipuladas y no nos permiten vernos tal como somos realmente. Hablando de esto, podríamos evocar a la gente de la televisión que son vistos sin poder ver; pero sucede lo mismo con todos los demás: el hecho de ser visto sin poder mirar se está volviendo una práctica universalmente extendida (Bavcar, 2010b: 18).

Argos, con “innumerables ojos esparcidos por todo el cuerpo” (Bartra, 1982: 25), puede ver sin ser visto y representa el ideal de las sociedades ocu-locéntricas en el control de las poblaciones y el narcisismo del individualismo. A partir de ello, los retratos fotográficos tienen más importancia que la presencia misma en la representación de los/as normovisuales. Gerardo Nigenda, en el Taller de Percepción No visual al que me referí antes, decía que su intención no era poner a los/as normovisuales en el lugar de los/as ciegos/as, pues ello no era posible. Su intención en realidad era que podamos conocer otra forma de concebirnos a nosotros/as mismos/as, pues cuando él perdió la vista fue más importante la imagen que tuvo de sí mismo que lo que los demás podrían ver (Notas de campo, 2009).

Finalmente, Mayer Foulkes concibe el autorretrato del/la ciego/la como la expresión de la posibilidad misma de (auto)retratar, desdoblarnos de nosotros/as mismos/as:

El autorretrato del fotógrafo ciego saca a plena luz la ley del autorretrato, que es la disyunción última entre el ícono y su creador (el autorretrato se conoce sólo por conjetura; nada hay en la imagen que garantice la identidad del retratado y el retratador).

Lejos de constituir una excepción del género, el autorretrato del ciego es su instauración misma, una especie de grado cero del autorretrato.

Finalmente, si toda imagen opera, en su autor o su espectador, bajo la modalidad del autorretrato, entonces el autorretrato del ciego no es sólo el paradigma del conjunto de los autorretratos, sino también de cualquier imagen en general: el (auto)retrato del ciego no es sino el (auto)retrato de la posibilidad misma del (auto)retratar (Mayer Foulkes, 2009:375).

## La 'discapacidad' como un espejo

Ahora me referiré a la manera en que la 'discapacidad' se construyó hegemónicamente como la contraposición a la normalidad, definiendo otrasidades en cuerpos diversos. En este contexto, expresaré la forma en que el ocolocentrismo se fundó en sociedades occidentales planteando el binario vidente/ciego que nos impide ver la ceguera ocolocéntrica y las visualidades alternas materializadas en la obra de fotógrafos/as ciegos/as. A continuación me referiré al exotismo construido históricamente alrededor de la 'discapacidad'. Con ello, quiero plantear que la 'discapacidad' no refleja a un colectivo de personas con diferencias funcionales (Ferreira, 2009), sino a una sociedad con una historia determinada y una manera particular de experimentar y significar el cuerpo y los sentidos.

### *La consolidación del ocolocentrismo en sociedades occidentales*

Durante la antigüedad de la historia occidental, la ceguera fue interpretada como castigo de los dioses. Tiresias, Edipo o Poliméstor, muestran que los castigos se atribuían a faltas graves cometidas, lo cual según Trujillo (2009), relacionó a la ceguera con la culpa. Por otro lado, desde la antigüedad la filosofía greco-romana comenzó a atribuir la primacía del sentido de la vista con respecto a los otros sentidos.

Todos los hombres desean naturalmente saber; lo que lo muestra es el placer causado por las sensaciones, pues, fuera incluso de su utilidad, ellas nos gustan por sí mismas, y más que cualesquiera otras, las sensaciones visuales. En efecto, no sólo para actuar, sino incluso cuando no nos proponemos acción alguna, preferimos, por así decirlo, la vista a todo lo demás. La causa radica en que la vista es, entre todos nuestros sentidos, la que nos hace adquirir el mayor de los conocimientos y nos descubre una multitud de diferencias (Aristóteles, 1986: 2).

Más adelante, en el Renacimiento se inició el perspectivismo en la pintura, que fundó la comprensión de las representaciones visuales como reflejos de la realidad a partir de la mirada bi-ocular.

Durante mucho tiempo el modelo visual de los tiempos modernos fue el que se puso a punto en el *quattrocento* mediante la perspectiva, una manera de captar lo real a través de un dispositivo de simulación que parece duplicarlo. La perspectiva representa el espacio en tres dimensiones de lo real sobre una superficie de dos dimensiones y exige un modelo geométrico. La tela es percibida como una ventana al mundo o como un espejo plano (Le Breton, 2007: 34).

Ya en los siglos XV y XVI, el desarrollo de tecnologías visuales al servicio de la ciencia lograron establecer al sentido de la vista como el acceso a la realidad objetiva. El nacimiento de la fotografía en el siglo XIX, enfatizó esta comprensión consolidándola como medio de reproducción de la realidad. Todas estas concepciones en relación a representaciones visuales, a inicios del siglo XX, fueron establecidas explícitamente dentro de una jerarquía de los sentidos en la que el sentido de la vista tuvo primacía.

La antropología que había adoptado el darwinismo aplicándolo al campo social, afirmaba la existencia de estadios de evolución en los que la sociedad occidental ocupaba el estadio más alto de evolución mientras que las otras sociedades fueron consideradas 'salvajes' y 'bárbaras'. Acorde al darwinismo social, Lorenz Oken, un naturalista planteó una jerarquía sensorial de las razas humanas: los/as europeos/as eran el hombre-ojo ocupando el peldaño superior; luego seguían los/as asiáticos/as que eran el hombre-oído; posteriormente, los/as amerindios/as eran el hombre-nariz; los/as australianos/as el hombre-lengua; y en el peldaño inferior estaban los/as africanos/as que eran el hombre-piel (Gould, 1985: 204-205 citado en Classen, 1997).

Durante la primera mitad del siglo XX, nació el fotorreportaje a partir del desarrollo tecnológico de la fotografía. Con ello la circulación de imágenes se hizo masiva y el acceso de equipos fotográficos permitió un uso social en las poblaciones en general. "Las imágenes no son más que versiones de lo real, pero la creencia en su verdad intrínseca es tal que las guerras o los acontecimientos políticos se realizan a partir de ahora a fuerza de imágenes que orientan fácilmente a una opinión a engañarse, incluso a la más 'despierta'" (Le Breton, 2007: 39). Si bien, las teorías del darwinismo social fueron aparentemente superadas, pervivió la hegemonía del sentido de la vista intensificándose hasta la actual era de imágenes:

Ahora la experiencia humana es más visual y está cada vez más visualizada que antes: disponemos de imágenes vía satélite y también de imágenes médicas del interior del cuerpo humano. [...] En esta espiral de imaginación, ver es más importante que creer. No es una mera parte de la vida cotidiana, sino la vida cotidiana en sí misma (Mirzoeff, 2003:176).

En este contexto oculocéntrico es muy importante aclarar la manera en que se experimenta el sentido de la vista, pues siendo lo visible considerado lo real, el sentido de la vista es definido a partir del funcionamiento del ojo externo y un aparente proceso biológico directo. Sin embargo, la visión atraviesa un complejo funcionamiento fisiológico donde el ojo externo es solamente “el cincel, una herramienta” mientras que la visión es “el busto terminado” (Ortiz, 1999: 15). Ello implica la fragmentación de la luz y su tránsito por el nervio óptico, la corteza occipital, redes tisulares de la cabeza entera “para mezclarse con los fragmentos sin número procedentes de otras distintas formas de desbaratar la realidad: las partículas auditivas y las migajas gustativas, los pedazos olfatorios y táctiles, los átomos del lenguaje que brincan por todos lados y los trocitos de universo que proponen las ideas” (Ortiz, 1999: 13).

El hecho de definir la visión a partir del ojo externo y como parte de un proceso fisiológico directo de acceso a la realidad, implica la constitución del binario vidente/ciego. El sentido común en el oculocentrismo, ignora la existencia de graduaciones de visión en la experiencia de las personas ciegas, la experiencia de adquisición de la ceguera que implica una memoria visual y la interacción social en ese mismo contexto. El colectivo de personas ciegas es considerado aislado del mundo visual y es excluido por ello.

“La ciudad es una disposición de lo visual y una proliferación de lo visible” (Le Breton, 2007: 39). En un contexto de productividad e individualismo, el sentido de la vista no es experimentado en plenitud, sino en torno a la superficie y distancia del espacio que el tiempo exige, y en torno a la distancia entre los cuerpos. Como Lenin Carrera me dijo, es el contexto de productividad el que determina qué cuerpos sirven y qué cuerpos no (Material documentado, 2010).

En contraposición a la definición limitada de la visión como el funcionamiento del ojo externo, las figuras mitológicas como la de Tiresias

nos devuelven la posibilidad de concebir la visión también a través de un ojo interno. Tiresias quien había vivido con sexo femenino y sexo masculino en una misma vida, fue interrogado por los dioses sobre quiénes recibían mayor placer sexual: los hombres o las mujeres. Ante la respuesta de Tiresias, Juno lo castigó privándolo de la vista, pero Júpiter lo recompensó con el don de la adivinación (Bartra, 1982: 190).

La ceguera no es mutilación, sino apertura de la mirada al tiempo aún desconocido para los hombres, establece la habilidad para ver más allá de lo visible, allí donde se quedan las miradas de quienes no ven demasiado lejos. La videncia perfora el caparazón de las cosas para acceder a su interioridad oculta: es revelación de la apariencia (Le Breton, 2007: 91).

Tiresias, más allá del binario hombre/mujer, habiendo perdido la vista fue quien advirtió a Narciso sobre el peligro de su imagen en el espejo. Igual que otros binarios que definen nuestros cuerpos en la sociedad, Tiresias representa la ruptura de la concepción binaria hegemónica en torno al ver.

*La ceguera ocolocéntrica reflejada en la fotografía realizada por personas ciegas*

En cierto punto de la investigación, me pregunté si acaso esta tesis no tendría más que ver con mi propia ceguera, considerándome actora social criada en el ocolocentrismo, que con la visualidad alterna de las personas ciegas. Mi experiencia corporal en el trabajo de campo, la revisión teórica en torno a la historia del ocolocentrismo y la realización del documental, se me presentaron como un reflejo que me permitió enriquecer el análisis. Finalmente, la fotografía realizada por personas ciegas cobra significado en la relación, tensión y resistencia entre una visualidad alterna y el ocolocentrismo. Por ello, en este punto me quiero referir a algunos hallazgos en la investigación que expresan la ceguera ocolocéntrica.

Cuando terminamos el curso de fotografía, preguntamos a los/a alumnos/a cuáles habían sido sus impresiones al respecto. Cristian Salinas nos dijo lo siguiente:

CS: Si bien es cierto que unos hemos visto [...] tenemos memoria visual [...] en base a eso nosotros nos manejamos [...] bueno [...] en mí, has despertado una curiosidad, me hubiera gustado ver las fotos [...] porque claro tú puedes hacer fotos donde la gente te puede decir maravillas [...] María Fernanda [...] ella ha debido tener dos momentos de disfrute [...] el momento en que muestra las fotos a demás gente [...] pero aparte de eso disfrutando viendo las fotografías [...] de los cuales nosotros podemos recibir los halagos [...] pero de lo segundo no tenemos.

V: Te cuento algo, hay un fotógrafo cubano que dice yo tengo 3 emociones [...] los que ven tienen una [...] la primera en el momento que saco la foto [...] yo siento, yo escucho, yo me imagino [...] la segunda cuando me dicen, cuando alguna persona ve la fotografía y me dice como está yo me imagino otra vez [...] y la 3era cuando ya escoge las fotografías [...] entonces la idea un poco es que hay otras formas de ver.

CS: Claro, hay muchos puntos de vista (Material documentado, 2010).

Cuando me encontraba en el proceso de edición del documental pude ver el material una y otra vez, y solamente entonces fui consciente de la forma en que abordé el tema. Si bien la reflexividad fue permanente, durante el rodaje del documental me concentré en las cuestiones técnicas que eran nuevas para mí. Estar detrás de la cámara me llevó a un distanciamiento con respecto a la forma en que abordamos el curso de fotografía. La cámara, tecnología visual, en la práctica se convierte en un dispositivo del oculo-centrismo, en el cual la vista es fundamentalmente la distancia. La ventaja de documentar audiovisualmente fue poder verme posteriormente desde afuera de mi experiencia de aquel momento, por lo que el tono de voz y mis intervenciones fueron parte del análisis. En el extracto que acabo de citar, Cristian me señalaba que en su experiencia el placer de la visión no podía ser alcanzado a través de la fotografía. Por mi parte, intenté vencerlo a través del ejemplo del fotógrafo ciego cubano Eladio Reyes, de que el placer de la fotografía realizada por personas ciegas era mayor al de los/as normovisuales. Mi visionado posterior, me llevó a reconsiderar la comodidad de mi posición oculo-céntrica, pues aún con los intentos por experimentar un mundo con los ojos cerrados se me hace imposible experimentar la vivencia cotidiana de una persona ciega.

Ello me llevó a revisar los temas en los que me había concentrado durante la realización del curso de fotografía, por ejemplo el tema de la sensorialidad, que como antes comenté, reflejaba nuestra incapacidad oculo-céntrica de experimentar el mundo más allá de una visión aislada de los otros sentidos. En el curso de fotografía reconocí que impusimos normas oculo-céntricas de la fotografía con respecto a todo el manejo de la cámara fotográfica y la composición. Al final de la clase, los conceptos enseñados no fueron totalmente aprendidos por los/as alumnos/as, pues además no consideramos la necesidad de otorgar un medio de inscripción de las enseñanzas que pueda ser consultado periódicamente por los/a alumnos/a. Tampoco pensamos en los materiales que podían haber servido pe-dagógicamente, como materiales táctiles o sonoros. Finalmente, podíamos haber sido más receptivas con respecto a la estética y composición desde la experiencia de la ceguera.

Aún con estos errores, las fotografías resultantes del curso mostraron una transgresión a las normas oculo-céntricas, pues la experiencia corporal

Fotografía 7  
Emociones alucinantes



Fotografía: Javier Serrano (2010)

misma lo determinaba. Por ejemplo, muchas de las fotografías al ser mostradas a personas normovisuales no eran ubicadas espacialmente, aún cuando los espacios fotografiados eran cotidianos para ellas. El ojo normovisual pues, está tan domesticado a cierta composición y encuadre que no ve la posibilidad de fotografiar el sol de frente (ver fotografía 7).

Retomar el oculo-centrismo para la comprensión de la fotografía realizada por personas ciegas implicó basarme en la interacción social entre este mundo y el colectivo de personas ciegas.

La experiencia perceptiva de un grupo se modula a través de los intercambios con los demás y con la singularidad de una relación con el acontecimiento. Discusiones, aprendizajes específicos modulan o afinan percepciones nunca fijadas para la eternidad, sino siempre abiertas a las experiencias de los individuos y vinculadas con una relación presente con el mundo. En el origen de toda la existencia humana, el otro es la condición para el sentido, es decir, el fundamento del lazo social. Un mundo sin los demás es un mundo sin lazo, destinado al no-sentido (Le Breton, 2007: 26-27).

El hecho de convivir en un contexto oculo-céntrico implicó considerar que existen resistencias, pero también reproducciones de la hegemonía visual. Dentro del colectivo de personas ciegas las graduaciones de visión, la adquisición de la ceguera, la clase social, la etnicidad y el género, fueron cuestiones transversales que construyeron experiencias diversas con respecto a la ceguera y el hecho de considerar la fotografía como una posibilidad.

Finalmente, como una reivindicación del hallazgo de mi propia ceguera quise que el documental tenga ciertas cualidades que confronten a los/as normovisuales con su ceguera (ver documental adjunto al libro). Una estrategia fue emplear el programa *Text Aloud*, utilizado por las personas ciegas para convertir textos en audio. Mediante este programa llevé a cabo la técnica de la audiodescripción (AUDESC), que consiste en la traducción oral de mensajes visuales y es empleada para el acceso a películas para personas ciegas. Mediante el empleo de ambas estrategias me interesó que el documental sea visto por públicos diversos, pero que además se conozca el uso cotidiano que las personas ciegas hacen del *Text Aloud* y la audiodescripción. De esta manera, existen momentos en el do-

documental donde las fotografías tomadas por los alumnos son solamente descritas con una pantalla negra y posteriormente son vistas. La impresión general de los/as normovisuales es que la imagen nunca coincide con la descripción, cuestión intencional que pretende llevar al cuestionamiento de la percepción visual y la incapacidad de ser observador/a absoluto/a de una realidad objetiva. Por otro lado, el empleo de estas técnicas implica que el documental es lento, en contraposición a los documentales donde la imagen es constantemente activa. Finalmente, la realización técnica no es demasiado pulcra y la imagen pretende mostrar mi posición con el manejo de la cámara, que puede expresar muy bien desde dónde vi lo que vi. La intención de que el documental pueda ser accesible para diversos públicos surge ante la necesidad de abandonar el binario vidente/ciego y considerar que ambas realidades son una sola: “la ceguera no es sólo el problema del ciego, sino, y sobre todo, el de los videntes” (Mayer Foulkes, 1999: 37).

Lenin Carrera, me explicó de qué manera la adquisición de la ceguera cambió su personalidad y sus intereses. Si antes era una persona individualista, ahora se interesaba por problemas sociales dirigiendo su carrera hacia ese camino.

LC: era egoísta [...] hasta cierta manera cuando tú estas en algo así, tarde o temprano te va a tocar o necesitas de la ayuda del otro [...] así veas necesitas del otro [...] porque nosotros los seres humanos somos instintivos y uno de nuestros instintos es el gregario [...] pero yo creo que fue eso, me empecé a fijar que habían otras personas [...] nunca lo vi como una discapacidad sino como una oportunidad [...] de ser mejor [...] de demostrarme a mí mismo y al resto que los discursos de la sociedad no están en los demás sino en uno mismo (Material documentado, 2010).

Experimentar el mundo oculocéntrico desde un cuerpo diverso implica la necesidad de acudir a otros/as en la cotidianidad, y en el caso de la fotografía, sin la interacción no puede convertirse en un medio de acceso al mundo visual:

[M]i mirada no existe más que por el simulacro de la foto que ha sido vista por otro. Me alegro de esta gran inutilidad. Tengo necesidad de esa

mirada para que las imágenes se animen en mi interior [...] Aunque tenga muchos espejos en casa por amor a la paradoja, prefiero buscar mi imagen en la voz de mis interlocutores y amigos; es una búsqueda gozosa (Bavcar, 2010a: 11-12).

Ahora, la necesidad del oculoctrismo por atravesar la ceguera, tiene que ver con el embrujo que tenemos frente al espejo al igual que Narciso, creyendo fielmente en la realidad de una superficie bi-ocular. Ante ello se nos escapa una concepción mucho más amplia en torno a la imagen, donde los sentidos se hallan interconectados y son los significados y no la realidad quienes se dibujan.

Nuestra “era de las imágenes”, momento de la invisibilización de lo invisible, tiene el ícono pornográfico –que aparenta no dejar nada en reserva– su paradigma: frente a la adicción a la luz, lo invisible es el antifármaco por excelencia. Hoy el reactivo de la ceguera es llamado a erotizar –es decir, a parcializar– de nueva cuenta lo pornográfico (Mayer Foulkes, 2009: 373).

En este sentido, la fotografía realizada por personas ciegas es una necesidad del oculoctrismo y supera una “construcción discursiva en la cual la imagen es por completo irrelevante”, como señaló el fotógrafo José Raúl Pérez con respecto al creciente interés por la obra de fotógrafos/as ciegos/as alrededor del mundo (Mayer Foulkes, 2009: 372). Este y otros críticos de fotografía fundamentan que la fotografía de ciegos/as es solamente un exotismo, sin confrontarse con su propia manera de experimentar la visualidad. Por ello, a continuación quiero recalcar los riesgos de comprender la fotografía realizada por personas ciegas como un mero espectáculo.

### *El espectáculo de la ‘discapacidad’*

Actualmente bajo el rótulo de “igualdad en la diferencia”, las personas con diversidades funcionales gozan del derecho a ser incorporadas a la sociedad con equidad y justicia (Torres, 2004: 17). Sin embargo, la otredad

construida durante la historia de la sociedad occidental parece continuar definiendo los cuerpos que no sirven a partir de fundamentos biomédicos, psicológicos, sociales, en contraposición a la concepción de normalidad en la sociedad. Aún con los avances que el movimiento mundial de personas con discapacidad logró desde la década de los años ochenta con respecto a sus derechos y las políticas que se plantean desde los estados como respuesta a los objetivos del milenio, el riesgo actual es convertir la ‘discapacidad’ en un discurso de igualdad, sin un cambio trascendental en la comprensión de las diversidades funcionales. El riesgo de este discurso, es expresado muchas veces en un exotismo de la diferencia.

Con respecto a la fotografía realizada por personas ciegas y la obra de Bavcar, Mayer Foulkes explica:

Hay que ver la intensidad y la persistencia con que la lógica bi-ocular del olocentrismo opone sin más el ojo del “vidente” al ojo del ciego. Según relata nuestro artista, algunos de sus colegas fotógrafos **han sido muy agresivos, afirmando incluso que mi fama podría atribuirse sólo al hecho de que soy ciego** (Mayer Foulkes, 1999:47)<sup>8</sup>.

Ante el riesgo del exotismo, Bavcar se ha dedicado a realizar su obra fotográfica siempre desde una posición reflexiva, escribiendo ya varios textos en los cuales desarrolla el sentido de su obra reconociéndola como una fotografía de lo *inteligible onírico* y basándose en la mitología y el psicoanálisis (Mayer Foulkes, 1999; 2009). En este sentido, si bien la reflexión teórica podría considerarse mero discurso, la obra fotográfica de personas ciegas precisa un replanteamiento teórico sobre la imagen, para no convertirse en la cotidianidad en exotismo vacío de sentido.

La experiencia artística de Javier Serrano, quien se presenta pintando en escena en teatros de la ciudad de Quito u otras provincias del Ecuador, me llevaron a repensar en los actuales discursos sobre la ‘discapacidad’ en la sociedad ecuatoriana y las implicancias de este tema de investigación. Asistiendo con él a algunas de sus presentaciones en la ciudad de Quito y

---

8 La negrilla es empleada por el autor para referirse a las palabras de Evgen Bavcar.

en la Amazonía ecuatoriana, advertí que en este contexto oculocéntrico en el cual aún no existe una reflexión que supere el binario vidente/ciego, su obra podría ser justificada por su situación de ceguera. Reflexionamos juntos sobre este tema y Javier, después de su inicio en la fotografía, me dijo que quería superar los discursos que habían sido empleados para presentarse con *Los colores de la oscuridad*<sup>9</sup>, a través del aprendizaje que sacaba de la fotografía, abriéndose a un mundo de posibilidades técnicas en su obra artística. Aún cuando la obra de fotógrafos/as ciegos/as alrededor del mundo está causando un impacto al ser debatida en el campo de la fotografía, será necesario superar toda una historia de exotismos que se dieron alrededor de la ‘discapacidad’ para que el arte desde la ceguera no caiga en un espectáculo más.

Durante la Edad Media, se inició una comprensión de las diversidades funcionales como castigos resultantes de la relación con el diablo. Las personas con diversidades funcionales fueron concebidas como otros/as diabólicos/as, monstruos, entretenedores/as, espectáculos, “discapacitados/as”. La Edad Media, como señala Boulet:

quemaba todo: brujas y gatos negros; sietemesinos y gemelos; libros y hombres de letras; inocentes y sospechosos. Los monstruos, que son inflamables, figuraban también como combustible, de primer rango, necesario para este permanente auto de fe. Su naturaleza distinta constituía la prueba de que ellos eran fruto de la unión sexual con el diablo; también ardieron con el resto (Boulet, 2005: 13).

Posteriormente, el Renacimiento fue el “Siglo de Oro de los Monstruos”, en el que las cortes reales europeas se divertían con personajes que presentaban deformidades e incluso charlatanes vendían “recetas para fabricar monstruos” que por ejemplo, detenían el crecimiento de niños pobres para asegurarles un provenir en la corte (Boulet, 2005). Más adelante en el siglo XIX, se abrió el negocio de espectáculos sobre rarezas humanas: espectáculos de *freaks*, presentados en reconocidos museos. Un ejemplo de ello, es la gran fama que adquirió el estadounidense Charles Sherwood

---

9 Nombre del proyecto que lleva a cabo para presentar su obra pictórica.

Stratton, quien llegó a medir 63 centímetros y fue ‘descubierto’ por el empresario Philo F. Barnum en 1842:

[E]n su Museo de Broadway el empresario ya tenía un enano en exhibición: Mayor Stevens, quien compartía el espectáculo en vivo con dos gigantes: el francés Monsieur Bihin y el árabe Colonel Goshen. A los que con el tiempo se añadirían Josephine Fortune Clofullia, la mujer barbuda; Amelia Hill, la mujer gorda; Millie Christine, la niña de dos cabezas; Charles Tripp, la maravilla sin brazos; Jo Jo, el niño ruso con cara de perro; Waino y Plutano, los hombres salvajes de Borneo; Máximo y Bartola, los niños aztecas; el microcéfalo Zip, conocido como “¿Qué es esto?”; además de personas “normales” con habilidades extraordinarias (Bartra, 2005: 50).

Si bien la acondroplasia de Charles Sherwood, contemporáneamente no es considerada como una ‘discapacidad’, la muestra de rarezas del espectáculo de Barnum engloban los cuerpos definidos como anormales convertidos en un exotismo. Además de la “maravilla sin brazos”, la presencia de personas provenientes de pueblos lejanos o etnicidades distintas, refleja muy bien el pensamiento de aquella época con respecto al darwinismo social y las definiciones de los cuerpos anormales.

En el siglo XIX, se pusieron muy de moda los zoológicos humanos en los cuales se exhibían grupos de personas provenientes de pueblos ‘salvajes’ o ‘bárbaros’, que detrás de unas rejas eran mostradas viviendo su hábitat natural. “Aunque esta tradición llegó a la cumbre de su popularidad en el siglo XIX, fue en verdad iniciada por Cristóbal Colón, quien regresó de su primer viaje, en 1493, con varios arahuacos, uno de los cuales permaneció en exhibición en la Corte Española durante dos años” (Fusco, 2002: 47). Todas estas prácticas fueron fundamentadas por la antropología evolucionista de la época.

Inspirada/o por desafiar el “feliz multicularismo” festejado en 1992 en torno al quinto centenario del descubrimiento del llamado Nuevo Mundo y recordando la terrible realización de zoológicos humanos en el siglo XIX, Coco Fusco y Guillermo Gómez-Peña, artistas negra y chicano, se preguntaron si aquel racismo y aquel exotismo habrían cambiado (Fusco, 2002). Decidieron entonces, realizar el *performance* de “La pareja en la

jaula”, representando una pareja de amerindios recién descubiertos, originarios del Golfo de México. Para ello inventaron un idioma, una vestimenta, representando sus supuestas costumbres. El *performance* se presentó en Inglaterra y luego atravesó distintos países de Europa y Estados Unidos. La mayor parte del público creyó que efectivamente se trataba de una pareja proveniente de ‘Guatinau’ y la otra parte del público realizó críticas moralistas en torno al engaño que se hizo al público. Cuenta Coco Fusco: “[l]a jaula se convirtió en una pantalla en blanco sobre la cual los distintos públicos proyectaban sus fantasías de quiénes y qué éramos” (2002:58). El colonialismo había sido efectivamente internalizado en el público, a unos/as les reflejaba su búsqueda de la autenticidad exótica, a otros/as el paternalismo, y a otros/as la identificación de sentirse encerrados/as en una jaula. Nadie, sin embargo, se atrevió a intervenir en el *performance* abriendo las puertas de la jaula.

“La pareja en la jaula”, es un juego de confrontación en el que se refleja una sociedad que maneja discursos de igualdad pero continúa concibiendo otredades, sin llegar a mirarse a sí misma como productora de las mismas. Al respecto, quiero enfatizar el peligro de utilizar prácticas artísticas para presentar espectáculos en los cuales no existe un efectivo cambio en la concepción de ‘discapacidad’. El documental *Mundo Alas* dirigido por León Gioco (2009), presenta la gira de un grupo de músicos/as con diversidades funcionales realizando conciertos alrededor de Argentina. Como el director afirmó en una conferencia<sup>10</sup>, el objetivo del documental fue sensibilizar a la sociedad, mover un centro emocional. Si bien, Gioco recalcó que pretende que los/as músicos/as sean apreciados/as más allá de sus diversidades funcionales, considero que el riesgo de esta sensibilización es que el público caiga en una compasión que reproduce paternalismo y no trastoca efectivamente las nociones de normalidad/anormalidad que aún son vividas cotidianamente en nuestras sociedades (Notas de campo, 2009).

Cuando efectivamente, estas construcciones en torno a la ‘discapacidad’ hayan sido asimiladas, la cotidianidad de las personas con diversida-

---

10 La conferencia se llevó a cabo en el marco del Octavo Festival de Cine Internacional EDOC, en mayo del año 2009 en Quito – Ecuador.

des funcionales cambiará con respecto a su situación laboral y educativa. Cuestión que implica el cambio en la cotidianidad de la sociedad en su conjunto. Tomar en serio la fotografía realizada por personas ciegas implica abrir los campos educativos y laborales de la fotografía, el diseño gráfico y las artes visuales en general (Mayer Foulkes, 2009). Y por otra parte, implica plantear en la educación de la sociedad en general, una distinta manera de comprender la visualidad y las diversidades funcionales.

## Conclusión

A través de este artículo quise mostrar los hallazgos de mi investigación sobre fotografía realizada por personas ciegas, con la intención de plantear un nuevo posicionamiento sobre la manera de concebir la ‘discapacidad’. Considero que, solamente si adoptamos una mirada reflexiva en torno a nosotros/as mismos/as, seamos ciegos/as o normovisuales, podremos superar la manera en que la hegemonía define los cuerpos y nuestra forma de experimentar nuestra sensorialidad. Lo que miramos es siempre nuestra mirada, por lo que es necesario cuestionar el contexto en el que la hemos aprendido. No podremos llegar a una efectiva y cotidiana igualdad en la diferencia, si no analizamos nuestro propio papel como constructores de la ‘discapacidad’.

“Tras el binomio civilización-salvajismo está la tensión hombre-bestia, cultura-naturaleza, ciudad-campo; y más al fondo la dualidad masculino-femenino, día-noche, vigilia-sueño, vida-muerte” (Bartra, 2005: 59). Los binarios mediante los cuales la hegemonía define los cuerpos no solamente excluyen a gran parte de la población que no entra en los límites de la normalidad (mujeres *versus* hombres, homosexuales *versus* heterosexuales, ciegos/as *versus* videntes), sino que nos impiden, en este caso, superar los límites del oculo-centrismo y atravesar el bombardeo de imágenes que son solamente concebidas en su superficialidad.

Aceptar la ceguera del oculo-centrismo implica devolvernos a la experiencia de ser-en-el-mundo, dejando de aislar la experiencia visual de la totalidad sensorial. El trabajo en interacción entre la ceguera y la normo-visualidad nos permite concebir la imagen de una manera más amplia:

“no hay forma de saber lo que es un círculo en términos gráficos si no es posible saber, también, lo que es una estructura sonora circular (como una melodía que se repite al llegar a su término) o, una forma que resulte circular al tacto (como una esfera) o cualquier otro fenómeno no visible que sugiera *circularidad*” (Mayer Foulkes, 2009: 364).

El punto de intersticio entre el ficticio binario vidente/ciego es el lado invisible de la imagen, que si bien en el oculoctrismo se encuentra adormecido por la creencia fiel a la superficie visual, no puede escaparse en la construcción de imágenes. Pues aunque estemos domesticados/as a recibir el mensaje denotativo de las imágenes (Barthes, 1986), en realidad son sus significados los cuales le otorgan contenido a su materialidad.

Los ciegos son quienes se niegan a ver únicamente a través de lo unidimensional de la mirada y quienes creen en la necesidad mítica del pasaje por la ceguera para acceder a una nueva visión del mundo. Yo no puedo imaginar una visión nueva que no tenga su origen en el punto ciego que da al ojo humano la posibilidad de distinguir entre la luz y las tinieblas. Aceptar la ceguera, es admitir el mundo de los objetos que manifiestan su materialidad mediante las sombras que les aseguran una realidad tangible, más allá de la transparencia absoluta del todo visible. [...] Es por esto que yo nunca he querido considerar la ceguera únicamente sobre el plano individual, en el gueto de un grupo social al que pertenezco, siempre en el contexto más amplio de la experiencia universal. Para mí, los ciegos representan el único grupo que se atreve a ver al sol de frente (Bavcar, 2010b: 19).

De la experiencia en torno a lo invisible y la contraposición con lo bi-ocular, cobra sentido la experiencia de María Isabel frente al espejo, al igual que la fotografía realizada por personas ciegas. Cuando Diderot preguntó al ciego del espejo, qué creía que eran los ojos:

“Es –le respondió el ciego– un órgano en el que el aire actúa como el bastón sobre mi mano.” Esta respuesta nos dejó boquiabiertos; y mientras nos mirábamos entre nosotros con admiración: “Esto es tan cierto –prosiguió el ciego– que cuando coloco mi mano entre vuestros ojos y un objeto, mi mano os es presente, y el objeto ausente. Lo mismo ocurre cuando busco algo con mi bastón y encuentro otra cosa (Diderot, 2002: 13).

Cuando este ciego se refiere al espejo como “una máquina que nos pone en relieve fuera de nosotros mismos” (Diderot, 2002: 12), lo que quiere es traducir la experiencia del ojo táctil al ojo normovisual, donde el primero experimenta el mundo sin la bi-ocularidad en la que vivimos en estas sociedades. Interpretando los ojos a través de su experiencia táctil, nos expresa lo enriquecedor de comenzar a relacionar los sentidos que inconscientemente se hallan interconectados.

De esta manera, devolviéndonos a nosotros/as mismos/as fuera del espejo y atravesándolo con una mirada invisible, podremos completar la concepción mutilada de imagen del mundo oculocéntrico. De igual manera, el espejo nos sirve para desafiar los discursos que construimos en la academia en torno a la otredad y los discursos que se plantean desde las políticas públicas que aún no materializan las demandas de las personas con diversidades funcionales. Precisamos volver a la experiencia corporal y reflexionar desde ella, la posibilidad de construir una ciudadanía desde la diferencia.

## Bibliografía

- Aristóteles (1986). *Metafísica*, París: Vrin.
- Barthes, Roland (1986). *Lo obvio y lo obtuso. Imágenes, gestos y voces*. Barcelona: Paidós.
- Bartra, Agustí (1982). *Diccionario de mitología*. Barcelona: Ediciones Grijalbo.
- Bartra, Armando (2005). “Los otros”. *Luna Córnea* 30: 48-76. México D.F.: CONACULTA.
- Bavcar, Evgen (2010a). “Itinerarios”. En *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 6-13.
- (2010b). “Otra mirada”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 14-21.
- (2010c). “Significantes invisibles”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 22-27.
- (2010d). “La mirada del ciego: entre el mito, la metáfora y lo real”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 28-41.

- Belting, Hans (2002). *Antropología de la Imagen*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Boulet, Jean (2005). "Galería de monstruos". *Luna Córnea* 30: 8-17. México D.F.: CONACULTA.
- Classen, Constance (1997). "Foundations for an Anthropology of the senses". *International Social Science Journal* 153: 401-412. Traducción al castellano, disponible en: <http://www.unesco.org/issj/rics153/classenspa.html> (Visitada en marzo 10 de 2009).
- Diderot, Denise (2002). *Carta sobre los ciegos seguido de carta sobre los sordomudos*. Julia Escobar (Traductora). Valencia: Fundación ONCE y Editorial Pre-Textos.
- Dillard, Annie (1999). "El brillo del mundo". *Luna córnea* 17: 26-29, enero-abril.
- Ferreira, M. (2009). "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas". XXVIII Congreso Alas, 31 de agosto – 4 de septiembre de 2009, Buenos Aires, Argentina.
- Fusco, Coco (2002). "La otra historia de la *performance* intercultural". En *La naturaleza en disputa. Retóricas del cuerpo y el paisaje en América Latina*, Gabriela Nouzeilles (Comp.): 39-83. Buenos Aires: Paidós.
- Gould S.J. (1985). *The Flamingo's Smile: Reflections in Natural History*. Nueva York: W.W. Norton.
- Huxley, Aldous (2009). *Las puertas de la percepción. Cielo e infierno*. Barcelona: Edhasa.
- Le Breton, David (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Mayer Foulkes, Benjamín (1999). "Evgen Bavcar: el deseo de imagen". *Luna Córnea* 17: 34-95, enero-abril.
- (2009). "Por una ceguera que siegue". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Patricia Brogna (Comp.): 361-379. México: Fondo de Cultura Económica.
- Merleau-Ponty, Maurice (2002). *El mundo de la percepción. Siete conferencias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Mirzoeff, Nicholas (2003). *Una introducción a la cultura visual*. Barcelona: Paidós.

- Montellano, Violeta (2010). "La hegemonía visual y el rechazo a los olores corporales. Una búsqueda dialogada sobre el olor a hospitales en Quito". *El Colectivo 2* (4) Iaka phaxsi: 23-27.
- Ortiz, Mauricio (1999). "La visión no es la vista". *Luna Córnea* 17: 10-19, enero-abril.
- Pérez Serrano, Gloria (1994). "Modelos o paradigmas de análisis de la realidad: implicaciones metodológicas". En *Investigación cualitativa: retos e interrogantes. I. Métodos*, Gloria Pérez Serrano (Ed.). Madrid: Editorial La Muralla, S.A.
- Rance, Susanna y Silvia Salinas (2001). *Investigando con ética: aportes para la reflexión-acción*. La Paz: CIEPP, PIEB, Population Council.
- Richards, A. (1999). "El concepto de cultura en la obra de Malinowski". En *Hombre y cultura: la obra de Bronislaw Malinowski*, Raymond Firth (Comp.): 19-38. México: Siglo XXI de España.
- Strauss, Anselm (1987). "Introducción". En *Análisis cualitativo para científicos sociales*, Anselm Strauss. Cambridge, Nueva York, Melbourne: Cambridge University Press. Traducción: Cecilia Olivares, junio 2000, La Paz, Bolivia.
- Torres, Soledad (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Abya Yala.
- Trujillo, Johan (2009). "Tiresias fotógrafo. La expresión en la producción fotográfica de los invidentes". Tesis para optar por el título de licenciado en Ciencias de la Comunicación, Universidad Intercontinental.
- Wilde, Oscar (2006). *El retrato de Dorian Grey*. María Cándor Orduña (Traductora). Madrid: Editorial Gredos.

### Documentales

- La luz de los sentidos* (2006), dirigido por Alberto González Lorente, Cuba.
- Mundo Alas* (2009), dirigida por León Gieco, Argentina.

### Entrevistas

- Evgen Bavcar (EB), 6 de septiembre de 2010.
- María Isabel Betancourt (MI), 17 de abril de 2010.

Emiliana Cáceres (EC), 19 de enero de 2010.

María Augusta Granda (MA), 4 de julio de 2009.

Laura Muenala (LM), 13 de mayo de 2009.

Javier Serrano (JS), 31 de julio de 2010.

Rita Villagómez (R.), 2 de diciembre de 2009, Entrevista 1.

Rita Villagómez (R.), 21 de abril de 2010, Entrevista 2.

### **Fotografías**

Fotografía 1. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 2. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 3. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 4. Sin título del autor. Fuego en quema del año viejo.

Fotografía: Lenin Carrera (2004).

Fotografía 5. Ante la vida. Fotografía: Javier Serrano (2010).

Fotografía 6. Sin título del autor. Autorretrato de Cristian Salinas.

Fotografía: Cristian Salinas (2010).

Fotografía 7. Emociones alucinantes. Fotografía: Javier Serrano (2010).

## ¿Quiénes somos los autores?

**X. Andrade** es Ph.D (c) en Antropología por The New School for Social Research y Coordinador del Programa de Antropología de FLACSO Ecuador. Trabaja sobre temas de renovación urbana, representación visual, arte contemporáneo, masculinidad, marginalidad y economías ilegales en el caso de Guayaquil, Ecuador.

Todos los artículos del presente volumen se basan en las investigaciones de tesis de Maestría de las autoras. Éstas se llevaron a cabo en el marco del proyecto “Sociedad y discapacidad: experiencias, conocimientos y retos actuales”, financiado y co-gestionado por el MIES y la FLACSO.

**Sonia Marsela Rojas Campos** es comunicadora social de la Universidad Central de Bogotá, especialista en Comunicación/Educación por la Universidad Central de Bogotá y Máster en Antropología Visual y Documental Antropológico de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: antropología visual, educación, democracia y derechos humanos, y temas relacionados a la otredad, la diferencia y la discriminación.

Su artículo “Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad” se escribe con base a los resultados del Capítulo II de su trabajo de tesis “Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela”, aprobada por FLACSO para la obtención de su título de Maestría.

**Elba Maldonado Jumbo** es licenciada en Gestión para el Desarrollo Local Sostenible por la Universidad Politécnica Salesiana de Ecuador y Máster en Género y Estudios de la Cultura de FLACSO Ecuador. Sus temas de interés prioritario son: discapacidad, mujeres-género y juventud.

Su artículo “Eje ‘Empleo Sin Barreras’: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral” se escribe con base a uno de los capítulos de su tesis denominada “Jóvenes con discapacidad física dentro del eje empleo sin barreras”, aprobada por FLACSO como requisito para su graduación de Maestría.

**María Augusta Granda** es licenciada en Ciencias de la Educación por la Universidad Técnica Particular de Loja, de Ecuador y egresada de la Maestría en Comunicación de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: educación especial y medio radiofónico.

Su artículo “Medio radiofónico, comunicación y comunidad: Experiencia testimonial desde la discapacidad visual” se basa en los resultados de su tesis de Maestría para FLACSO, titulada “El espacio que ha generado la comunicación radiofónica en las discapacidad visual en Quito”, en proceso de aprobación final.

**Carla María Acosta Buenaño** es licenciada en Gestión Social por la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y Máster en Ciencias Sociales con Mención en Antropología de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: discapacidad, juventud, cultura sorda y sexualidad de las personas con discapacidad.

Su artículo “El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas” es una reflexión basada en su tesis de Maestría: “Rol que juegan las intérpretes de señas en la relación de personas sordas-personas oyentes” aprobada por FLACSO para su para la obtención de su título de Maestría.

**Violeta Andrea Montellano Loredo** es licenciada en Antropología por la Universidad Mayor de San Andrés, de La Paz-Bolivia y Máster en Antropología Visual y Documental Antropológico de FLACSO Ecuador. Sus ámbitos de interés son: antropología de la salud, estudios del cuerpo y los sentidos y antropología visual.

Su artículo “Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión” se basa en los resultados de trabajo de tesis “Fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’ en Quito: oculoctrismo y visualidad alterna”, aprobada por la FLACSO como requisito para recibir su grado de Maestría.

Para este volumen la autora presenta también su documental “Y tú, qué ves?” (Quito, 2011), realizado en el marco de su tesis, que se encuentra adjunto al final del libro y puede ser usado con propósitos educativos y de difusión, más no con fines de uso comercial.

## Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas

Este libro resulta de un doble impulso –académico y político, íntima e inevitablemente involucrados cuando de cuestiones de alta resonancia social se trata– respecto de un tema poco explorado en Ecuador y la región: el de las discapacidades. Testimonio de aquello es el compromiso que destilan cada uno de los textos. 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 cotidiana de las discapacidades. Los dos restantes resultan de las discusiones pertinentes al campo de los Estudios de la Comunicación y los de Género, son los trabajos brindados por María Augusta Granda y Elba Maldonado, mismos que abordan la discriminación desde la dimensión de lo laboral.

Desde los problemas de integración en la escuela o el trabajo, la crítica al oculoctrinismo, y la creatividad y agencia de comunidades sordomudas con su lenguaje de señas, el panorama que emerge sirve para ayudar a estimular una discusión tanto en la esfera pública como en la academia, sobre un tema en el que imperan la ignorancia y el estigma.

Parte de un convenio entre el MIES y FLACSO-Ecuador, el volumen se complementa con un documental sobre fotografía elaborada por personas con capacidades visuales alternativas.

*X. Andrade*

