

**FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES  
SEDE ECUADOR  
PROGRAMA DE ANTROPOLOGIA  
CONVOCATORIA 2008-2010**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA  
VISUAL Y DOCUMENTAL ANTROPOLÓGICO**

**ESCUELA Y DISCAPACIDAD:  
REPRESENTACIONES SOCIALES Y PRÁCTICAS DE DIFERENCIA EN LA  
ESCUELA**

**SONIA MARSELA ROJAS CAMPOS**

**MARZO DE 2011**

**FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES  
SEDE ECUADOR  
PROGRAMA DE ANTROPOLOGIA  
CONVOCATORIA 2008-2010**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA  
VISUAL Y DOCUMENTAL ANTROPOLÓGICO**

**ESCUELA Y DISCAPACIDAD:  
REPRESENTACIONES SOCIALES Y PRÁCTICAS DE DIFERENCIA EN LA  
ESCUELA**

**SONIA MARSELA ROJAS CAMPOS**

**ASESOR DE TESIS: CARLOS SKLIAR**

**LECTORES: ALEXIS OVIEDO, XAVIER ANDRADE**

**MARZO DE 2011**

## **DEDICATORIA**

A mamá, mi ejemplo y modelo de trabajo y dedicación

A Samanta y Selena por su comprensión, amor y compañía a pesar del tiempo y la  
distancia

A William, por creer en mí, por su infinito amor, su fortaleza, su entrega y por  
permitirme crecer cada día.

## AGRADECIMIENTOS

Esta investigación no hubiese sido posible sin Antonio, Ana María y sus familias quienes me permitieron acercarme a su diario vivir: a sus angustias, recuerdos, alegrías y sueños. Así mismo a todos los niños y las niñas quienes inquietas por mi presencia en sus escuelas, me abrieron un espacio para compartir pensamientos, juegos y hasta disgustos. Por supuesto a los directores, maestros y maestras de las escuelas que se arriesgaron a ser vistos porque encontraron en ello una posibilidad para pensarse a sí mismos/as y crecer como institución.

De la misma manera debo agradecer a todas las personas que hicieron un espacio en su agenda para conversar conmigo de manera franca y cálida. A Pilar Samaniego, en particular, quien además de su entrevista me apoyó con material bibliográfico y con largas discusiones que fueron sustanciales para comprender muchas de las informaciones que obtenía en otros espacios. A la Fundación General Ecuatoriana, la Fundación Pro Integración Educativa y Social del Ecuador, la Fundación San Juan de Jerusalén, a las Directoras de los Centros de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica –CEDOPS- de Quito, a Melanie que me puso en contacto con personas de la Alianza Francesa y otras instituciones de Quito que trabajan el tema de la discapacidad.

Agradezco también a la Dirección Técnica de Atención Integral de Personas con Discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social -MIES por apostarle a la investigación como insumo para las políticas y los programas. A FLACSO Ecuador por permitir que este tipo de temas puedan ser incluidos en las agendas investigativas y por generar condiciones para la discusión y el debate. Al Grupo de Estudio en Discapacidades de FLACSO: Violeta, Carla, María Augusta, Elba por que las discusiones y reflexiones fueron de gran utilidad para mi trabajo. A Xavier Andrade por su apoyo tanto al Grupo de Investigación, como a mi propio proceso de formación y de realización de la investigación.

Agradezco a mi director de tesis, el profesor Carlos Skliar, por sus preguntas, sus comentarios y particularmente por la calidez y respeto con que acompañó mi trabajo. Así mismo a mis lectores, Alexis Oviedo cuya evaluación rigurosa fue de gran aporte para los ajustes finales de mi trabajo y a Xavier que estuvo en todo el proceso.

Para terminar, un agradecimiento de corazón a mis compañeros de Maestría quienes me acogieron con mucha calidez y afecto y fueron gran compañía en días de tristeza, soledad y añoranza. A William, Samanta y Selena, mi esposo e hijas que soportaron la ausencia con valor y siempre me recibieron con abrazos, besos y amor.

A mis compañeros del Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos – IESCO de la Universidad Central de Bogotá por su solidaridad, cariño y por dejarme saber que seguía siendo parte de este grupo de trabajo. A la Universidad Central por apoyar mis estudios de Maestría. Y finalmente, a Ecuador y su gente por tanta acogida, por su amabilidad, por sus bellos paisajes, por la tranquilidad de sus calles y por darme la oportunidad de vivir dos años de otras experiencias y nuevos saberes.

## INDICE

### INTRODUCCIÓN

#### CAPÍTULO I.

#### **ANORMALIDAD Y DIFERENCIA: MODELOS DE PRÁCTICAS SOCIALES. Elementos teóricos y conceptuales para entender la discapacidad**

|  |    |
|--|----|
| Normalidad, monstruosidad, diferencia..... | 15 |
| Del modelo médico al modelo social.....    | 19 |
| El modelo social, debate actual.....       | 22 |
| Escuela y discapacidad.....                | 32 |
| Representaciones Sociales.....             | 41 |

#### CAPÍTULO II

#### **REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD: EL PAPEL DE LOS MARCOS LEGALES Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

|   |    |
|---|----|
| ¿Discapacidad como enfermedad?.....   | 48 |
| Legislación sobre discapacidad: homogenización normativa y<br>discursiva para el desarrollo ..... | 53 |

#### CAPÍTULO III

#### **ESCUELA ¿PROYECTO SOCIAL PARA LA DIVERSIDAD? Nociones y prácticas sociales de la discapacidad en la escuela**

|  |     |
|--|-----|
| La conformación histórica de la “maquinaria escolar”.....                                    | 89  |
| Educación especial, integración, inclusión:<br>remedios para una educación homogenizada..... | 93  |
| Prácticas de diferencia en la escuela.....   | 102 |
| Enfermedad/asistencia  |     |
| Caridad/Ayuda  |     |
| Incapaz/Preciudadano   |     |
| Integración-inclusión/Diferenciación   |     |
| Productividad/discriminación   |     |

**CAPÍTULO IV**  
**CUERPO, MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y AUTOREPRESENTACIÓN**

Polifonía de la Representación.....150  
Cuerpos que significan.....153  
¿Hacia una auto-representación?.....161  
Consideraciones finales.....165

**CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....167**

**BIBLIOGRAFÍA**

## Índice de tablas

|  |          |
|--|----------|
| Tabla 1. Poder estructural y táctico de la discapacidad.....                   | Pág. 17  |
| Tabla 2. Comparación entre Declaración de Impedidos y Ley de Minusválidos..... | Pág. 58  |
| Tabla 3. Comparación Leyes 1982 y 1992 del Ecuador.....                        | Pág. 70  |
| Tabla 4. Matriz general de análisis.....                                       | Pág. 105 |
| Tabla 5. Ejemplo del Desarrollo de la matriz general de análisis.....          | Pág. 105 |
| Tabla 6. Páginas revisadas vs artículos de discapacidad encontrados.....       | Pág. 149 |
| Tabla 7. Tipos de discapacidades encontradas en los periódicos.....            | Pág. 160 |

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación es uno de esos trabajos que inician con una pregunta más o menos clara pero que en el camino va diversificándose tanto, que obliga a tomar un sinnúmero de decisiones que permitan avanzar en lo propuesto pero incorporando algunas de las nuevas inquietudes que surgen y dejando atrás otras que desbordan, no sin que sea lamentable.

La investigación inicia con la pregunta de ¿Cómo son las prácticas sobre la diferencia y la diversidad que se construyen en las Instituciones educativas regulares que trabajan con aulas integradas y educación inclusiva? En particular esperaba resolver inquietudes en relación a ¿Cómo operaba la cultura escolar en la construcción de las nociones y prácticas sobre la diferencia y la diversidad? ¿Cómo se asumían y se expresaban esas diferencias con los/as niños/as con discapacidades? y ¿Cómo entendían los/as propios/as niños/as con discapacidades la diferencia con sus compañeros/as?

Si bien la pregunta de investigación no cambió radicalmente si se fueron agregando elementos que, en mi opinión, permitieron dar un margen más amplio a la pregunta para ganar sobre todo en contexto. En la medida en que el tema se fue haciendo familiar una de las primeras cosas que me doy cuenta es que es imposible circunscribirse al ámbito de la institución escolar y entender sus dinámicas si antes no se comprenden procesos más generales. En tal sentido la amplia literatura sobre discapacidad (la cual era desconocida para mí hasta antes de este trabajo) me llevó a pensar en tres aspectos importantes que se ven reflejados en este documento: el primero de ellos, que para mi propio proceso de comprensión era necesario contextualizar la escuela y la discapacidad en las políticas que se han elaborado, ya que estas han respondido a procesos sociales específicos, a discursos y paradigmas teóricos particulares que se vehiculan y materializan a través de políticas públicas. Discursos que se convierten en representaciones sociales sobre un problema o una situación. Dado lo anterior, para entender algunos imaginarios o nociones sobre discapacidad en la escuela requería ver su conexión con los discursos que se manejan en las políticas públicas que por demás tiene una dimensión internacional y otra nacional.

El segundo, es que además de los insumos teóricos en torno a la escuela y la discapacidad requería de un marco más amplio que me diera elementos de comprensión

de la información empírica pero también que me ayudara a posicionarme en una manera de ver y acercarme a la escuela. No hablo exactamente de asumir una perspectiva única y rígida pero si definir un lugar desde donde hablar y por eso opté por las perspectivas críticas que me conectaban más al modelo social de la diversidad y me alejaban de la mirada netamente médica. En tal sentido, me armé de elementos teóricos de la antropología médica crítica, de la antropología crítica y de la antropología del desarrollo los cuales efectivamente me dieron luces para interpretar y comprender.

El tercer elemento fue la necesidad de ampliar y reducir al mismo tiempo el escenario de estudio. En la sustentación del Plan de tesis se me recomendó no trabajar con tres escuelas, como había previsto inicialmente, sino quedarme con dos y ojalá con una sola dado el tipo de incursión que pretendía hacer. La recomendación era absolutamente válida, más aún cuando en el primer paneo me di cuenta que no había una diferencia clara (en la práctica) entre escuelas integradas y escuelas de inclusión (que había sido mi argumento para trabajar con dos instituciones) sino que la integración educativa se estaba abriendo espacio a unas políticas de inclusión que aún no encontraban asidero en lo cotidiano. Sin embargo, en la medida en que hice los contactos con las escuelas me di cuenta de la gran apertura que había frente a la posibilidad de dejarse ver (no sin temores, preguntas y condiciones) por lo que fui generando afectos y compromisos imposibles de romper con las personas que amablemente abrieron las puertas de sus instituciones. A la par con ese sentido de compromiso adquirido pude darme cuenta que habitar y permanecer en las escuelas me otorgaba más elementos para entender la educación ecuatoriana en su cotidianidad y para, sin ánimo de generalizar, tener más seguridad frente a ciertas afirmaciones que se pudieran hacer.

En ese sentido trabajé solo con dos instituciones durante un largo tiempo pero interactué con tres escuelas más durante un periodo más corto. Ahora bien esta posibilidad de estar en la escuela y el volumen de información que acumulaba me llevó a decidir trabajar con todos los elementos que recogía a través del seguimiento a la cotidianidad de dos niños nada más. Ana María con parálisis cerebral de 14 años y José Antonio de ocho años, ciego de nacimiento. A través de él y ella y de sus familias intenté tejer unas comprensiones más generales que aplicaran a un grupo de niñas y niños con discapacidad que logran su espacio en la escuela regular. Las entrevistas de

contexto a expertos o a funcionarios públicos me llevaron a otros escenarios que aproveché con el riesgo de no usar la información que obtenía; me refiero concretamente a las entrevistas colectivas con docentes y con madres que llevé a cabo a propósito de la relación con Fundaciones.

En lo anteriormente planteado puede inferirse que la perspectiva metodológica es cualitativa y de corte etnográfico, que se justifica no solo por que el abordaje es desde la Antropología sino porque se esperaba aportar con esta investigación información empírica que pudiera cualificar los análisis macro sociales. Las herramientas fueron de diversa índole y también sufrieron transformaciones y ajustes en la medida en que se establecían las relaciones con los diferentes actores.

Dicho lo anterior, el informe de investigación está organizado en cuatro capítulos. El primero de ellos, que he llamado *Anormalidad y diferencia: modelos de prácticas sociales*, es básicamente teórico y conceptual y está dividido en cuatro partes. En un momento inicial se plantean elementos sobre la manera como se ha entendido la diferencia y los poderes estructurales y tácticos (Wolff, 2001) que han acompañado dichas formas de comprensión; no se trata de una historiografía de la diferencia sino más bien de ubicar aspectos claves de este concepto con algunos referentes históricos. En un segundo bloque se presenta de manera muy gruesa, la evolución de las teorías sobre discapacidad: desde la visión médica que si bien ha sido cuestionada persiste en la actualidad como un marco importante de comprensión de la discapacidad; pasando a un posterior momento impulsado por la sociología -con una fuerte influencia del marxismo- y que se ha denominado Modelo Social, el cual intenta desplazar al modelo médico. Finalmente, a partir de una confluencia de disciplinas, incluso de un cambio de perspectiva al interior de las ciencias médicas, se presentan las reflexiones que tratan de organizarse en torno a lo que se ha denominado Modelo Social de la Diversidad. El tercer aspecto de este capítulo aborda la relación escuela/discapacidad presentando elementos sobre cómo se ha trabajado el tema de la diversidad en la escuela y los desarrollos de la educación especial. El capítulo cierra con elementos conceptuales sobre cultura y el concepto de Representaciones Sociales.

El segundo capítulo titulado *Representaciones sociales de discapacidad: el papel de los marcos legales y las políticas públicas*, tiene una primera parte en la que se muestra cómo el paradigma racional/científico organiza la lógica de funcionamiento de

la sociedad y cómo en ese marco el discurso médico constituirá un vehículo para afianzar procesos de la modernidad que se van materializando en políticas internacionales concretas. Así mismo se plantea cómo en ese proceso de fortalecimiento de la modernidad aparece el discurso del desarrollo, el cual constituirá el paradigma actual de funcionamiento social y en el que el robustecimiento del Estado de derecho, la democracia y los derechos humanos serán fundamentales. En tal marco, problemas sociales como la pobreza, la desigualdad, la discriminación y otros se constituyen en políticas internacionales que canalizan las demandas de los movimientos sociales. Estas discusiones se hacen en torno al tema de la discapacidad reconociendo que son similares para otras problemáticas y poblaciones específicas. Así, en este horizonte de sentido, este capítulo aborda las legislaciones internacionales sobre la discapacidad y las pone en diálogo con la legislación ecuatoriana evidenciando los discursos predominantes en torno a la discapacidad.

El capítulo tres titulado *Escuela ¿proyecto social para la diversidad?*, se concentra en la escuela y, a partir de unos elementos conceptuales sobre lo que en general ha significado el sistema educativo como una de las instituciones más importantes del proyecto de la modernidad, se presentan aspectos más puntuales sobre los desarrollos y argumentos que dieron origen a la educación especial, la integración educativa y la inclusión social. Con esos puntos de partida se abordan las dinámicas escolares teniendo como insumo principal el material empírico. La interpretación de las dinámicas cotidianas de la escuela se hace cruzando dos aspectos: en primer lugar las nociones y las prácticas y en segundo lugar, las instancias individual, relacional y estructural.

El cuarto capítulo que he denominado *cuerpo, medios de comunicación y auto-representación* es más una apuesta a recoger inquietudes diversas en torno a señalamientos permanentes que hicieron las y los entrevistadas/os y que por muchas razones desbordaban los objetivos de la investigación pero cuya relevancia me llevó a arriesgar una organización y una muy inicial interpretación que está completamente atravesada por la subjetividad de la investigadora; en este capítulo me acerco a la discusión del cuerpo en la discapacidad, la importancia que tiene para construir información y, por lo tanto generar representaciones sociales a través de los medios de

comunicación y cómo todo ello afectaba los propios imaginarios y prácticas de la investigadora. En tal sentido el último capítulo es un ensayo a enlazar.

Finalmente es preciso indicar que no hago mayores detalles teóricos ni metodológicos en esta introducción dado que, los capítulos dos, tres y cuatro se organizaron siempre con un planteamiento de lo que el capítulo buscaba, un contexto teórico y la metodología más específica que permitió obtener la información que en cada caso dio lugar a las posteriores interpretaciones.

Solo resta decir que, como se anotó en alguno de los diarios de campo, el acercamiento a los niños y niñas con discapacidad en la escuela, me permitió pensar más acerca de mí misma y de mi contexto que centrarme en la discapacidad como tal. En ese sentido considero que fue un trabajo de mucho enriquecimiento personal y lo que espero ahora es que lo consignado aquí también pueda ser de utilidad para pensar las políticas, las representaciones sociales y de alguna manera contribuir a las transformaciones de las prácticas cotidianas afianzando una cultura del respeto al otro, al que es diferente.

## **CAPÍTULO I**

### **ANORMALIDAD Y DIFERENCIA: MODELOS DE PRÁCTICAS SOCIALES**

#### **Elementos teóricos y conceptuales para entender la discapacidad**

Si bien la discapacidad es un tema que en los últimos años ha tomado fuerza en las agendas tanto políticas –que desde las instancias internacionales han generado el desarrollo de políticas públicas hacia las instancias nacionales y locales- como en las académicas -que desde diferentes disciplinas buscan ampliar la comprensión de lo que significa la discapacidad no solo para la persona sino para la sociedad-, no es un tema que sea novedoso y por el contrario tiene raíces que se encuentran en las culturas más antiguas de la humanidad. El propósito de este capítulo es dar cuenta, quizás de manera muy esquemática, de los conceptos que han estado asociados a la discapacidad y de las formas como la sociedad asume esta situación en la vida práctica, evidenciando que, a través del tiempo, ha sido el paradigma de lo normal lo que ha definido las formas como se entiende al “otro” y se conceptualiza la diferencia.

En otro momento, se hablará de los modelos que han tratado de explicar la discapacidad después del período de entre guerras hasta nuestros días y las consecuencias que dichos modelos han tenido en la generación de políticas y acciones. La presentación de estos modelos no pretende ser exhaustiva sino llamar la atención sobre ciertos elementos a través de los cuales es posible identificar cómo se entiende a la persona con discapacidad y cómo se define el papel que desempeña la sociedad con esta población. Así los conceptos de discapacidad, autonomía, normalidad, diferencia, invalidez serán discutidos como parte de las apuestas que desde la medicina y disciplinas afines o desde la sociología y más recientemente la antropología o grupos interdisciplinarios constituyen núcleos de comprensión de la discapacidad. En este mismo sentido se presentan unos elementos iniciales sobre la relación escuela/discapacidad y un panorama general de esta relación en Ecuador. Para finalizar algunos elementos en torno a cómo entiendo la idea de Representaciones Sociales ya que justifican las diferentes entradas temáticas y metodológicas.

No tiene, este capítulo, una intención de reconstrucción histórica aunque siga una línea cronológica de teorías y perspectivas en torno a la discapacidad. Tampoco aborda todas las disciplinas si no aquellas que, extensas en literatura, han marcado

pensamientos, cuestionamientos y teorías en el tema. En realidad puede decirse que el capítulo es un panorama que sirve de referencia a las discusiones y a los análisis que en los demás capítulos se abordarán. Metodológicamente se ha procedido a través de la revisión bibliográfica que ha pretendido ser amplia aunque evidentemente no es completa.

### **Normalidad, monstruosidad, diferencia.**

La discapacidad ha estado asociada al concepto de anormalidad que puede rastrearse desde las culturas antiguas hasta nuestros días. Dicho concepto se ancla en estructuras de poder con ideologías que agencian acciones específicas e instauran “verdades perlocutivas que no maximizan la organización de la mente sino que, más bien, las orientan en una dirección determinada” (Wolff, 2001: 371). Siguiendo con el antropólogo Erick Wolff, quien aporta a esta disciplina su reflexión sobre las estructuras sociales y su relación con estructuras de poder político y económico, podemos decir que las sociedades a partir del imperativo cosmológico que es formulado por quienes ostentan el poder (poder estructural), definen prácticas concretas de acción (poder táctico) que afectan las dinámicas cotidianas.

Habría que hacer, claro está, una taxonomía del tipo de anormalidades que se identifican y aquellas que en cada sociedad se les da un valor u otro dependiendo de lo que se conceptualice sobre ellas<sup>1</sup>. No es el caso de este trabajo hacer tal cosa sino más bien dar algunos ejemplos de cómo se representan y se entienden en diferentes sociedades las ‘anomalías’. Así, por ejemplo, en las leyes espartanas hay referencias en las cuales se permitía que a los recién nacidos con signos de debilidad o algún tipo de malformación se les lanzara desde el monte Taigeto. Los egipcios, en cambio, divinizaron a varios tipos de enanos y los griegos,

... que no amaron a los jorobados, deificaron a los hermafroditas y andróginos. Sila, se nos ha dicho, mandó juntar en un gigantesco harén a los enanos, jorobados, lisiados, amputados y deformes. Suétano está lleno de historias de enanos y bufones que entretenían a los Césares y les hacían perder la cabeza. (Boullet, 2005: 13).

---

<sup>1</sup> Existe una ciencia denominada teratología humana que se encarga de estudiar las anomalías o monstruosidades humanas. El término ha sido tomado de la biología que estudia las criaturas (animales o vegetales) anormales o que no responden a un patrón común. Boullet, en el artículo que se menciona en este capítulo hace un recuento de la evolución de esta ciencia y allí mismo menciona los trabajos que se han ocupado de hacer una taxonomía de las anormalidades.

En cualquiera de los casos antes mencionados, hay una clara diferenciación con el tipo de trato que reciben estos seres diferentes; no son los Césares, ni los dioses mismos, acompañan a estos y puede que ocupen lugares de cierto privilegio pero siempre en estado de dominación de quienes tienen el poder y al final deciden sobre sus destinos.

Boullet dice también que en la Edad Media estaba de moda quemar todo y que los monstruos eran “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” (Boullet, 2005: 14). Más adelante, por esta misma bandera de fe, la idea de exterminio se transforma en redención y la malformación que se ve como castigo divino impide el asesinato de estas personas porque se les concebían como ‘objetos de caridad’, en tanto dolientes y pobres portadores de los males de la sociedad “el destino para aquellas que lograban sobrevivir y llegar a la etapa adulta era la feria, el círculo de bufones, la mendicidad o el asilo de la Iglesia”. (Bautista, 1993: 26). Por ello no es de extrañar que los Médices hicieran construir:

una fosa de enanos en donde los acondroplásicos desnudos se entregaban a miles de locuras eróticas con el propósito oficial de ‘crear una raza de enanos’, y los bufones de Felipe II, Modelos preferidos de Velásquez, figuraban todavía en el Prado a la par de los más grandes soberanos. (Bollet, 2005: 14).

Para Gutiérrez y Urgilés “La ignorancia y el desconocimiento de las realidades propias de las personas afectadas [personas con discapacidad, locura, malformaciones, etc.] se resolvían con la eliminación física, el ocultamiento de sus miembros y el oscurantismo de tipo mítico y misterioso. (2009: 117) resumen estas primeras etapas de acción social frente a la discapacidad.

Ya en el Renacimiento, y el nacimiento de los Estados nacionales se genera una conducta asistencialista en la que el Estado se ocupa de los ciudadanos y les da su protección. En este marco, el Estado asume la responsabilidad de los asilos, lugares de práctica de la caridad y en los que se empiezan a dar las primeras asistencias institucionalizadas. La anormalidad es entendida como una enfermedad que requiere atención y reclusión; así hay control de la expansión de la enfermedad.

Estos ejemplos nos permiten ver un poder estructural ligado a una ideología concreta (debilidad, pecado o castigo, asistencia) que determina formas específicas de comprender y actuar frente a lo no normal. Si retomamos los planteamientos de Wolff y

tratamos de sintetizar con la ‘anormalidad’ la idea de los poderes estructurales podríamos tener un cuadro como el siguiente:

**Tabla 1. Poder estructural y táctico de la discapacidad**

| <b>ETAPA</b> | <b>PODER ESTRUCTURAL</b> | <b>IDEOLOGÍA</b>       | <b>PRÁCTICA SOCIAL/PODER TÀCTICO</b> |
|--------------|--------------------------|------------------------|--------------------------------------|
| Edad antigua | Militar                  | Guerra/los más fuertes | Exterminio                           |
| Edad media   | Iglesia                  | Redención/pecado       | Exilio                               |
| Renacimiento | Estado                   | Control/asistencia     | Asilo                                |

**Fuente:** Rojas Campos Sonia Marsela, basado en Wolf (2001)

Aunque pueda resultar un poco esquemático el cuadro anterior nos sirve para visualizar cómo efectivamente las prácticas sociales se insertan en relaciones específicas de poder. Así, la debilidad lleva simplemente al exterminio de aquellos que no tienen las condiciones para pelear, para ir a la guerra, hay un rechazo hacia lo débil; el pecado o castigo genera unas condiciones que permiten la vida de éstos solo porque dan la posibilidad de redención a aquellos que tengan la virtud de la caridad y quieran asistirlos, en todo caso el deforme o discapacitado es depositario de los males de la humanidad y se le debe exiliar, alejar de la sociedad para que no la contamine.

Cuando el estado asume la responsabilidad de asistencia lo hace por una necesidad de control de esta población y por ello es mejor construir centros, hospitales o lugares de reclusión en donde se pueda hacer vigilancia a estas personas.

En cualquier caso hay un principio de separación con aquél a quien se considera diferente y esta diferencia se explica a partir de aquél que se sale del canon, de lo establecido, de la ley. Para Foucault la idea del hombre monstruoso es el principio de explicación de la anormalidad:

(...) el monstruo es el modelo de todas las pequeñas diferencias. Es el principio de inteligibilidad de todas formas –que circulan como dinero suelto- de la anomalía. Buscar cuál es el fondo de monstruosidad de que hay detrás de las pequeñas anomalías, las pequeñas desviaciones, las pequeñas irregularidades: ése es el problema que vamos encontrar a lo largo de todo el siglo XIX (Foucault, 2000:62).

La monstruosidad, tal y como lo plantea el autor, es la evidencia de que las sociedades se han construido sobre un paradigma de la normalidad el cuál varía en el tiempo pero que establece una relación de diferenciación y de poder entre quienes son los normales y quienes no lo son.

Efectivamente el principio de la diferenciación se establece con lo anormal que para el autor inicia con aquél que desafía las leyes. Al que no se le puede juzgar dentro de los cánones jurídicos establecidos, a quien no se le puede dar un nombre definido (hombre, mujer, humano, animal) o a quien no se le puede integrar de manera adecuada a la cotidianidad de la sociedad, se le designa el adjetivo de diferente, el mismo que le otorgará un lugar en la sociedad que como vimos según la época y el lugar puede ser el asesinato, el exilio, la burla, el espectáculo o la reclusión. La monstruosidad es una afrenta a las leyes (jurídicas, sociales, divinas o naturales), es una forma que se resiste a los marcos establecidos y a las clasificaciones. Sin embargo, “aún cuando viola la ley, no es ella quien responde, la violencia, será la voluntad lisa y llana de supresión, o bien los cuidados médicos o la piedad” (Foucault, 2000:62), que en todo caso responden a un deber ser de la sociedad, a un imperativo cosmológico: la guerra, la fe, la higiene y como veremos más adelante el desarrollo, la productividad.

También Boulet encuentra en el concepto de ‘normal’ una herramienta de discriminación:

¿Es posible que usted no ame los monstruos? (...) Lo envidia por poder despreciar tantas anatomías insólitas, en nombre de no sé qué definición de lo ‘normal’, impuesta por una sociedad que quema en las plazas públicas a aquellos que no son a su imagen (como si hubiera algo de qué vanagloriarse). Abandonemos entonces esta concepción absurda de lo que es ‘normal’ y de lo que no lo es... (Bollet, 2005: 18).

Con la institucionalización del anormal (el hombre monstruoso, el lisiado, el loco) a finales en el siglo XVIII se afianza una visión médica que considera esta situación como una enfermedad del individuo y que desde el paradigma de la ciencia utilizará las denominaciones de “sub-normal”, “minusválido”, “incapaz” o “deficiente”. En el periodo de las Guerras Mundiales se consolidan dos principales corrientes que han configurado las teorías más importantes sobre la discapacidad, una afianzada en la concepción de enfermedad, el modelo rehabilitador y otra que cuestiona esta forma de comprender la discapacidad: el Modelo Social.

Existen algunos casos, desafortunadamente los menos, en los cuales la diferencia ha sido entendida como un don divino y en consecuencia las personas con discapacidad eran consideradas dioses. Recientemente, el polémico caso de la niña Diosa de la India que nació con cuatro brazos y cuatro piernas fue considerada en su país la reencarnación de la Diosa Lakshmi y puso en tensión la cultura médica occidental con los principios religiosos de esa nación. También existen referencias sobre los Mayas quienes

...no solo respetaban a sus discapacitados sino que consideraban la discapacidad como signo de nobleza, huella de un toque divino, por lo cual deformaban voluntariamente el cráneo de los recién nacidos y no aceptaban un mandatario que no fuese por lo menos bizco, a ser posible deforme. (Ruiz, 2006: 73)

Pero como se planteó anteriormente son situaciones puntuales y esporádicas ya que lo común ha sido un rechazo religioso, mítico, médico y social a la diferencia.

### **Del modelo médico al modelo social**

El Modelo Médico estuvo liderado básicamente por diferentes áreas de la medicina con la ayuda de la Psicología, el Trabajo Social y la Educación Especial. Con este modelo se afianza la noción de discapacidad como un problema individual y biológico; este modelo hace hincapié en el cuerpo lisiado, en el cuerpo defectuoso, en el cuerpo no productivo, es decir el cuerpo que no se ajusta a las leyes sociales y por eso requiere de tratamiento en los Centros Especializados cuya misión principal es la rehabilitación, entendida como hacer que las personas con discapacidad logren el mayor nivel de normalidad y se incorporen, después de una larga terapia, a la sociedad; por este énfasis es que también se le conoce como Modelo Rehabilitador.

Por lo tanto, todo aquello que altere la salud se entiende como perturbación al orden social y por ello, las personas con discapacidad deberían asumir una condición de enfermos pues sus limitaciones dificultaban sus capacidades fisiológicas y psicológicas que les impide insertarse a la sociedad

Sin embargo, Mike Oliver<sup>2</sup>, encuentra que hay una diferencia entre la manera como se concibe la enfermedad y la discapacidad. A las personas enfermas se les anima

---

<sup>2</sup> Como se verá más adelante, el inglés Mike Oliver es considerado el fundador del Modelo Social. Sociólogo de una tradición marxista ha sido activista para reivindicar las teorías británicas de la discapacidad y una comprensión de la misma que involucra la lucha por los derechos de los discapacitados. Tiene una amplia producción sobre el tema de la discapacidad no solo individual sino en compilaciones y contribuciones que han permitido el debate de sus ideas.

para que entiendan su estado de enfermedad como no deseable y por lo tanto para que busquen a los especialistas quienes les ayudarán a recuperarse. Al contrario, en el caso de la discapacidad se asume que es una condición permanente que no se puede transformar y en ese sentido se acepta la dependencia. Es importante decir que si bien Oliver tiene razón, en el marco de esta misma perspectiva y más cercana a las ideas de Parsons sobre la enfermedad, se derivó una corriente en la que el discapacitado debía asumir su condición de discapacidad y aceptarla; intentar recuperar todas las funciones normales que le fuera posible y cooperar con los profesionales para innovar y mejorar métodos de rehabilitación. Esta corriente animó muchas de las discusiones que se convirtieron en política pública y que se abordarán con mayor detalle en el capítulo II

En cualquier caso y, según la interpretación de Oliver, la idea inherente de dependencia y no responsabilidad frente a la recuperación propia origina lo que Sieglar y Osmond han manifestado como “una pérdida de toda la condición humana y no exige el esfuerzo de cooperación con el tratamiento médico, ni de intentar recuperar la propia salud, pero el precio de ello es una especie de ciudadanía de segunda clase” (Sieglar y Osmond, 1974:116 citado por Oliver, 1998: 45). Los críticos de esta vertiente alegan que esta perspectiva desconoce las condiciones subjetivas y socioculturales de la discapacidad y que la idea de recuperación sigue atada a un enfoque de tragedia personal que se basa en construcciones de sujetos no discapacitados.

Posteriormente las teorías del interaccionismo simbólico volcaron los análisis hacia la comprensión de los factores actitudinales y ambientales pues entre sus postulados se consideraba que las propias definiciones sobre lo que se ve o vive están fuertemente definidas por la manera como otras personas observan o viven esas realidades.

En este proceso de adjudicación social de significados a las cosas estamos incluso inmersas nosotras mismas como personas que formamos parte del mundo. Consecuentemente, en la definición del “sí mismo” las personas intentan verse como las demás las ven a ellas. Las personas utilizan la retroalimentación a través de un proceso de interpretación (López, 2005: 8).

Desde esta perspectiva la auto identificación se construye a partir de referencias sociales inscritas en pautas, comportamientos y valores morales específicos. Así desde esta perspectiva se desarrollan estudios en los que se identifican las relaciones existentes

entre los valores generales de una sociedad y la manera como ellos conforman una experiencia particular de discapacidad; en esta misma línea se encuentran los trabajos de Safilios-Rothschild (1970) quien se vale no solo del interaccionismo sino del estructuralismo para encontrar esas relaciones entre lo social y lo individual planteando, de paso, un cuestionamiento a estas dos perspectivas.

Pese al vínculo con lo social, el interaccionismo simbólico mantiene dividido lo social de lo individual en una relación de influencia directa del primero sobre el segundo pero con una responsabilidad del individuo por su recuperación. Al final la decisión de “salir adelante” es del discapacitado independientemente de los valores que la sociedad haya construido de él. Justamente en este último punto radica la principal crítica a esta teoría y es que reitera sobre la idea de la discapacidad como una tragedia personal reforzando con ello la visión patológica. Oliver, califica como “oportunista” esta perspectiva pues afianza la idea de que la recuperación de la persona con discapacidad depende de su deficiencia o insuficiencia y olvida que éste se encuentra en un contexto de mercado que se basa en la competición, el trabajo remunerado y la responsabilidad individual, por lo tanto la discapacidad no es competitiva pues no se ajusta a los valores que esa sociedad demanda, es decir la discapacidad se entiende como desviación.

Los autores hasta aquí expuestos hacen parte de los desarrollos de la sociología tradicional desarrollada en los Estados Unidos cuyas discusiones fueron haciendo aportes importantes para una comprensión más amplia de la experiencia de la discapacidad que, sin embargo, no logró incorporar un análisis del mismo sistema capitalista de los Estados Unidos y las consideraciones de raza, género, pobreza y edad. Si bien estos aspectos ya aparecen mencionados en las discusiones no alcanzan a ser integrados y articulados a las reflexiones.

Una vertiente muy importante de las teorías de la discapacidad es aquella que viene de la sociología inglesa la cual se nutre de algunos debates de la escuela de los Estados Unidos, especialmente del Movimiento de Vida Independiente –MVI- que Ed Roberts inicia con su llegada como estudiante en la Universidad de California,

Berkeley<sup>3</sup>. Roberts defendió la idea de generar mecanismos y estrategias para que las personas discapacitadas pudieran tener una vida autónoma e independiente

Hasta dicho momento —según los parámetros utilizados desde la filosofía imperante en el modelo de la discapacidad— la independencia de una persona con discapacidad era evaluada sobre la base de cuán lejos podía caminar después de una enfermedad o cuánto podía doblar las piernas luego de un accidente. Pero Roberts redefinió el concepto de independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia. (Palacios, 2008 :112)

La idea de la independencia acerca a Roberts a las teorías feministas que cuestionan la naturalización de la opresión por la condición anatómica y la necesidad de tener el control sobre sus propios cuerpos y considera que también las personas con discapacidad tenían serios cuestionamientos acerca de la “medicalización de sus propias vidas” (ibid: 111) en la medida en que los ataba a una condición de dependencia por la condición de discapacidad de su cuerpo. En esta perspectiva Roberts buscó que las personas con discapacidad pudieran integrarse a sus comunidades, trabajos, escuelas, etc., y generar procesos de organización y autoayuda. Su teoría se cimentó en el desarrollo de la autosuficiencia, independencia y especialmente la comprensión de la discapacidad como problema social.

### **El modelo social, debate actual**

El Modelo Social de la Discapacidad, nace en el seno de la Sociología hacia finales del siglo XIX y no termina por consolidarse, entre otras razones por la diversidad de temas que emergen en el contexto de los nuevos debates. Este modelo se opone a las teorías hasta ahora estudiadas en dos aspectos importantes: en primer lugar, el acento en la comprensión de la discapacidad como algo individual y de índole solamente físico para pensarlo como un asunto social; es decir que la discapacidad, en gran medida, se debe a

---

<sup>3</sup> Roberts es discapacitado físico que decide ingresar no a la universidad que estaba físicamente adecuada para su discapacidad sino aquella que le ofrecía el plan académico y la calidad educativa acordes con sus aspiraciones. Roberts entra a la Universidad de California y obtiene su licenciatura y su doctorado en Ciencias políticas. Durante su estadía allí genera reformas diversas tanto en la estructura física como en los procesos sociales y culturales de la universidad en relación con el trato a los estudiantes con discapacidad. Luego de hacer adecuar las instalaciones de la enfermería como residencia estudiantil para él y otros estudiantes con discapacidad y en la medida en que va madurando sus reflexiones sobre la sociedad y la discapacidad, decide hacer su vida fuera de las instalaciones de la universidad con el fin de abogar por una vida independiente de las personas con discapacidad. Roberts no es un teórico de la discapacidad sino un activista, por lo tanto no hay producción de textos propios más allá de las reflexiones que se recogieron en foros y encuentros diversos en los que participó Roberts.

los obstáculos y la incapacidad de la sociedad de aceptar y adaptarse a la diferencia. En segundo lugar busca la dignificación de la persona discapacitada como sujeto con grandes posibilidades de aportar a la sociedad si se generan estrategias de inclusión y aceptación a la diferencia.

El Movimiento de Vida Independiente constituye el antecedente inmediato del modelo Social que llegó al Reino Unido y encontró un movimiento activista de personas con discapacidad que ya estaba generando discusiones y acciones importantes. También como antecedente se debe nombrar la UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) que adaptó al Reino Unido los postulados del MVI y proclamó “Los Principios Fundamentales de la Discapacidad” que fueron retomados por el activista Mike Oliver<sup>4</sup> para definir su Modelo Social de la discapacidad.

Se puede decir que el Modelo Social de discapacidad está en construcción y por lo mismo existe en la actualidad una serie de inquietudes y de desarrollos que tratan de tejer un debate que permita constituir un campo de estudios; en ese proceso pueden distinguirse tres corrientes principales: la materialista, la que se centra en los derechos humanos y las políticas públicas y una mucho más reciente que se denomina Modelo de la diversidad. Si bien, como se dijo antes, es desde la sociología que se inician los cuestionamientos al modelo médico, lo que caracteriza hoy a las teorías sobre la discapacidad es la complementariedad de conceptos y posturas que vienen desde diversas disciplinas y que aún no logra consolidarse pero que está generando un movimiento teórico y político importante que, incluso, ha movido a las disciplinas más tradicionales que abordan el tema de la discapacidad.

En tanto campo en construcción, lo que se presenta a continuación son las diversas discusiones que se han venido dando de manera simultánea en algunos casos. Por ello no se trata de un recorrido histórico lineal sino más bien de un panorama sobre los debates según los énfasis en la comprensión de la discapacidad.

Una línea importante en el modelo social, desarrollada por Oliver (1990), Finkelstein (1980), entre otros, es la línea llamada *materialista* que centra su discusión en las condiciones de opresión de la discapacidad así como en el razonamiento según el cual la discapacidad se encuentra en las estructuras macro de la sociedad. Finkelstein,

---

<sup>4</sup> Los planteamientos de Roberts alimentaron un proceso de movilización social que ya se estaba dando en Inglaterra y que permitieron que, en adelante, muchos de los teóricos sobre la discapacidad estuvieran directamente vinculados con el activismo desde su propia condición de discapacitados.

por ejemplo, afirma que la discapacidad es producto de las sociedades industriales de occidente ya que es con la consolidación de la industrialización hacia el siglo XIX, cuando las condiciones de trabajo cambian y generan imposibilidad para que las personas con discapacidad puedan mantenerse en este nuevo sistema. Es decir se inicia un proceso de discriminación y opresión. Antes del capitalismo las personas con discapacidad estaban insertas dentro de las comunidades pero con éste, ellas son ubicadas fuera de su espacio social, aisladas y reunidas luego en un grupo claramente diferenciado y subvalorado. Pare este autor, la organización de las personas con discapacidad y el desarrollo de las nuevas tecnologías harán posible el fin de la opresión. Justamente esta última tesis recibe una fuerte crítica ya que se le considera demasiado optimista al despojar la tecnología de las condiciones sociales en las que ella se inserta: la tecnología puede servir para capacitar o para discapacitar según el orden social en la que se conciba.

Mike Oliver desde una tradición marxista, centra el análisis en la historia de opresión sobre la discapacidad y extiende su análisis en el sistema capitalista. Para Oliver, la competición individual y el mayor beneficio han sido los dos pilares de este sistema económico, mismos que durante las dos guerras mundiales se trastocaron provisionalmente. Ya que el objetivo era pelear contra el enemigo se generaron formas más colaborativas y de cooperación que permitieron que las personas con discapacidad pasaran a tener una altísima participación en las fábricas y no solo en puestos de “escasa relevancia” sino en labores de supervisión. Lo que es contrario al resto de las épocas en donde los discapacitados están en su mayoría desempleados.

Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados están excluidos del mercado laboral no por la culpa de sus limitaciones personales o funcionales (...), ni simplemente por la culpa de las actitudes y las prácticas discriminadoras de los empresarios y de los mercados de obra (...), sino por la culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista (Oliver, 1998:50).

Estas posiciones buscan desplazar el problema de la discapacidad en el individuo y ubicarlo en la sociedad, específicamente en las dinámicas de producción propias del sistema capitalista que como ya se dijo trabaja sobre unos parámetros normalizados desde la vivencia del “capacitado” excluyendo a los discapacitados y anulando toda posibilidad de convivir con la diferencia.

En esta misma perspectiva materialista, surgen otras corrientes que buscan involucrar una reflexión desde la cultura. Así, Tom Shakespeare, sociólogo y genetista inglés asegura que la discriminación hacia la discapacidad no se halla solamente en las relaciones de producción materiales, sino también en asuntos de prejuicio que están arraigados en las representaciones culturales, el lenguaje y las formas de socialización. El cuerpo es un vehículo importante para esa discriminación pues es el lugar en donde se “objetivizan” las limitaciones. Sus estudios incurren en dos problemas fundamentales: en primer lugar partir de que todas las culturas responden de manera negativa y homogénea a la insuficiencia lo que genera cierto determinismo a la discapacidad como un fenómeno inevitable y universal; en segundo lugar, lo cultural se reduce a procesos de pensamiento con lo cual se desconocen condiciones económicas y sociales.

Como reacción a esta postura de la cultura, Murphy (1987), Oliver (1990), Albrecht (1992) y otros realizaron estudios históricos-antropológicos con los cuales demostraron que la discapacidad no siempre ha sido asumida de la misma manera por todas las culturas ni en todas las épocas y que depende de múltiples y diversos factores entre los cuales, dicen ellos, son importantes dos que están interrelacionados: el modo de producción, es decir la manera como se define la mano de obra, la plusvalía que se maneja y la forma como ésta se distribuye y, el sistema de valores que incluye las formas jerárquicas de organización, lo que se entiende por hombre, mujer, los valores estéticos, etc.

La corriente de los Derechos humanos y las políticas públicas tiene como principal exponente a Len Barton (1998) quien asegura que la discapacidad debe entenderse como prácticas de regulación social y luchas políticas por los derechos y las posibilidades de elección. Desde esta perspectiva, la discapacidad es mucho más que el tema de la accesibilidad y de recursos por ello hay un fuerte cuestionamiento a los profesionales de la salud y la educación que atienden a las personas con discapacidad y a las políticas públicas. Para este autor, las definiciones sobre discapacidad “Más que buscar una explicación basada en las discapacidades de un individuo, destacan el poder que ostentan grupos significativos para definir la identidad de otros” (Barton, 1998:25) por lo tanto la sociología debe considerar la discapacidad desde una perspectiva

histórica en donde la justicia, el poder, la igualdad, la discriminación, la democracia y la ciudadanía constituyen temas de gran importancia.

En el marco de esta discusión surge una línea importante que discute la discapacidad desde las políticas de la diferencia. Los movimientos sociales acogen ciertas necesidades de grupos específicos pero suelen olvidar en el camino algunas particularidades. Por ejemplo, el movimiento feminista acoge a todas las mujeres pero muchas de las que se hallan en condición de discapacidad no se sienten afines con sus luchas y sus propias necesidades. En tal sentido es importante la “discusión de un concepto de diferencia que destaca la particularidad de las historias colectivas, y por tanto se preocupa de las condiciones estructurales y las relaciones sociales, y aquél que concibe la diferencia como diversidad experiencial” (Barton,1998:26). En este sentido, el autor considera que los sujetos discapacitados tienen una lucha por el reconocimiento de los derechos humanos, especialmente la justicia, el derecho a elegir y a la participación social.

La corriente de los Derechos Humanos, sin lugar a dudas, ha servido para visibilizar como grupo social y en su condición de ciudadanos a una población que ha sido tradicionalmente excluida; como veremos más adelante los reclamos sobre los servicios de calidad para las personas con discapacidad fueron en general un reclamo por el derecho a servicios básicos para la población independientemente de su condición bajo el planteamiento de derechos para la igualdad y la equidad.

La perspectiva materialista en estas tres corrientes ha tenido tres logros importantes: en primer lugar pensar la discapacidad como un asunto de la sociedad y no del individuo en donde la exclusión y los procesos de dominación han estado rigiendo las relaciones entre quienes son discapacitados y quienes no lo son; su acento está en las estructuras de poder que se definen desde el sistema de mercado y su reflexión de la discapacidad se entiende desde el lugar de exclusión que ocupan las personas con discapacidad en ese mercado.

En segundo lugar, esta perspectiva desarrolla un análisis desde la cultura que involucran el carácter histórico de la discapacidad, las representaciones sociales y las relaciones de opresión y marginación. Finalmente, logra una visibilización de las personas con discapacidad como ciudadanos y como actores sociales que pueden involucrarse en procesos de cambio y no solo como sujetos receptores de derechos.

Sin embargo, existen también tres fuertes cuestionamientos que son en la actualidad los lugares desde donde se trata de cimentar el Modelo Social de la Diferencia.

Un primer cuestionamiento es su carácter homogenizador de la población con discapacidad. Tal como pasara con las teorías feministas devenidas también desde el materialismo, el análisis macro y cierta homogenización cuando se referían a las mujeres como categoría universal. Efectivamente, en la medida en que teórica y políticamente el feminismo se fortalecía, la categoría “mujer” no constituía la única forma de lucha de las mujeres pues existían otras categorías que representaban condiciones de marginación tan importantes como el género “...de hecho las demandas por los derechos de las mujeres a menudo procedían de feministas que no incluían a las afro-americanas y en cambio hablaban de <las mujeres> en términos universalistas” (Scott, 1997[1996]: 114). Por eso Scott plantea como un segundo momento de la historia del feminismo la lucha por la diferenciación “ya que en las sociedades pre-colonialistas y post-colonialistas la política, la etnicidad y la religión, conducen a las mujeres a identificar sus necesidades, deseos e intereses tan diferenciadamente que ha sido difícil una agenda compartida” (Scott, 1997[1996]: 115).

Así mismo el MVI y la categoría discapacidad empezaron a ser insuficientes para el tipo de demandas que las personas tenían en sus relaciones más cotidianas. En primer lugar, se reclamaba que no todas las discapacidades son iguales y que de hecho la discapacidad física había logrado mayores resultados en relación con la formulación de políticas públicas en tanto otras discapacidades continúan casi en el desconocimiento total; en segundo lugar, se cuestionaba el uso de “discapacidad” como categoría universal para dar cuenta de todas las personas con discapacidad pues, así como sucede con el género y otras “minorías”, existen diferencias importantes relacionadas con la raza, la clase social, el género y otras categorías.

El segundo elemento es el lugar del cuerpo en la discapacidad. El Modelo Social de la Discapacidad objeta la mirada médica precisamente porque pone su énfasis en el cuerpo biológico lo que termina individualizando la discapacidad y asumiendo la rehabilitación como un proceso de superación personal con asistencia médica y psicológica por tanto el modelo social propone una responsabilidad social y un

cuestionamiento a la discriminación que centra su atención en el cuerpo anormal. La corporeidad es un elemento esencial de nuestra persona ya que no solo

tenemos un cuerpo, sino que somos nuestro cuerpo. Los aspectos físicos nos caracterizan y son nuestra carta de identidad. El cuerpo nos permite relacionarnos con los demás. En analogía con el signo lingüístico de Saussure, que es indisociable, podríamos decir que la persona está formada por significante y significado. El cuerpo sería el significante que a la vez da significado a nuestras vidas” (Planella, 2006:4)

El cuerpo permite estar, hacerse ver, hacerse presencia en los espacios colectivos e íntimos o como dice Le Breton “situar el cuerpo a través de las pulsaciones de la vida cotidiana es insistir en la permanencia vital de sus modalidades propias, su carácter de mediador entre el mundo exterior y el sujeto. El hombre habita corporalmente el espacio y el tiempo de su vida”. (Le Breton,2002:103).

Por tal razón Hughes y Paterson discuten la resistencia del Modelo Social a ver el cuerpo como parte de una postura política y afirman que este modelo se preocupó más por el discurso de la emancipación desde la organización social olvidando que también una emancipación del cuerpo individual es indispensable para superar las relaciones de poder y de subordinación.

El discurso feminista tuvo que generar un proceso de emancipación de su cuerpo y con ello logró ganar espacios en la vida pública y su derecho a decidir sobre la reproducción. El control sobre el cuerpo como lo dice Foucault ha sido una forma de disciplinamiento que en escuelas, hospitales y cárceles ocupan lugares importantes por lo tanto desconocerlo es desconocer a la misma persona. Para Hugues y Paterson el Modelo Social es “una base adecuada para la política de la emancipación, pero no para una política emancipadora de la identidad” (Hughes y Paterson, 2008, 115) y en su afán de darle un carácter político a la discapacidad no solo se olvida del cuerpo mismo sino del sentido político que también entraña la corporeidad. En ese olvido del cuerpo el Modelo Social se ocupa de las estructuras y deja a un lado a los sujetos y por ello se le critica su excesiva

perspectiva macro-sociológica que ha prestado mucha menos atención a la tercera dimensión del fenómeno, a su constitución práctica en virtud de la interacción cotidiana de los sujetos concretos. Este movimiento ha trabajado muy bien el aspecto político de la emancipación, pero no ha trabajado con suficiente intensidad la ideología ni la identidad subjetiva de la persona, de manera que deje de sentirse “inferior” al colectivo del que se desea emancipar. Como consecuencia, se ha conseguido un fuerte cambio legislativo, pero un mínimo e insuficiente cambio social real” (Ferreira, 2006:11)

Si el modelo médico-rehabilitador ponía el énfasis en el individuo, los estudios y reflexiones que se desarrollan desde el Modelo Social han privilegiado una relación en la que prima la sociedad por encima del individuo.

su excesivo análisis macrosocial ha olvidado la voz de los propios sujetos discapacitados, sus familias y sus prácticas cotidianas por lo que es urgente desarrollar estudios etnográficos que puedan dar cuenta de las instituciones sociales en los que se insertan las personas con discapacidad y que dialoguen al mismo tiempo con el contexto social amplio y los micro- espacios de la cotidianidad” (Ferreira, 2006: 12).

Estos tres elementos han sido fundamentales en lo que se conoce como el Modelo Social de la Diversidad que tiene a sus exponentes principales en España y que se caracteriza por la discusión interdisciplinaria. Si bien se llama así mismo Modelo, lo cierto es que sus discusiones apenas se están abriendo paso entre el modelo médico que aún persiste y el modelo social que se ha ido consolidando en Estados Unidos e Inglaterra y algunos países de América Latina. Dado lo anterior presentamos los temas y discusiones más importantes que harían parte de esta nueva perspectiva.

El Modelo Social de la Diferencia mantiene del MVI y del Modelo Social los postulados de vida independiente y dignificación de las personas con discapacidad. Considera además que es necesario construir una identidad del discapacitado y superar las barreras no solo físicas sino sociales que atañen a la discapacidad.

Sin descuidar los avances logrados en lo político, en el fortalecimiento del movimiento social y en el desarrollo legislativo a favor de las personas con discapacidad, el Modelo de la diversidad considera que deben ampliarse las discusiones especialmente las que tienen que ver con los parámetros de normalidad en los que está cimentada la sociedad. Así mismo considera que es indispensable volver a la experiencia de la discapacidad que permita dar cuenta de las construcciones particulares sobre la misma que permitan debates actuales de gran interés como los derechos humanos y la biopolítica.

La discapacidad adquiere sentido en el contexto de una cultura y, en ella, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos: en este caso, y por oposición (pese a los esfuerzos a nivel institucional para la renovación de la nomenclatura), sigue siendo de fundamental importancia la idea imperante de «normalidad». Dicho de otra forma, la discapacidad puede ser concebida, no como una característica objetiva aplicable a la persona, sino como una

construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo «normal», la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la «padece». (Ferrantes y Ferreira, 2008:5)

Las palabras de Ferreira son de gran importancia si recordamos la reflexión que nos proponía Foucault sobre los anormales. Si en la edad antigua fue el exterminio, en la edad media la caridad y en el siglo XIX el exilio, ¿Cuál es el poder táctico o la práctica social que se despliega en la actualidad frente a la discapacidad? En primer lugar parece ser que se mantiene el principio de lo normal como referente para designar a lo que no se ajusta a la regla; en segundo lugar la deficiencia y el énfasis en la diferencia son los elementos que determinan lo que sería la diferenciación en el mundo actual y por lo tanto la práctica social de los siglos XX y XXI hace referencia a la exclusión. Esto significa que la población discapacitada está en la sociedad, se le reconoce, se le visibiliza pero no se generan las condiciones para que se inserten de manera adecuada en la sociedad, no se les aísla pero no hacen parte de. Solo con políticas de inclusión las personas con discapacidad logran tener un lugar en la sociedad que, desafortunadamente se construyen a partir del concepto de “poblaciones vulnerables” con lo cual nuevamente se enfatiza en el carácter de desvalido.

Tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el habitus de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse. Se trata de un espacio práctico de interacción en el que el habitus de la persona con discapacidad se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía (Ferrantes y Ferreira, 2008:14)

Así pues la diversidad, los derechos humanos, del cuerpo y la ética son temas de gran peso en las discusiones sobre discapacidad desde esta perspectiva. En tal sentido, temas como la bioética –para dar respuesta a asuntos como el aborto-, las diversidades en tanto construcción colectiva de la discriminación y el asunto de la discapacidad y los derechos universales, se comprenden como temas teóricos pero también con un sentido práctico que apunta a cuestionar la vida cotidiana y el lugar de las políticas públicas.

Uno de los aportes importantes de este modelo es la inclusión del término diversidad funcional para referirse a la discapacidad. En el marco de las discusiones sobre “lo normal”, y lo normado y en la misma línea de Ferreira de luchar por la dignificación de la personas discapacitadas, la diversidad funcional alude a la idea de la discapacidad como una construcción social y cultural desde cuerpos y personas no discapacitadas.

La realidad actual está basada en un conjunto de confusiones conceptuales, muchas de las cuales, aunque no todas, están relacionadas con la escasa implantación del modelo social o de Vida Independiente en nuestro país.

Una de estas confusiones es la mezcla de los conceptos enfermedad y diversidad funcional, característica del modelo rehabilitador. La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina. Como consecuencia de esta confusión, se sigue realizando la clasificación de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, y se siguen otorgando certificados de minusvalía vinculados a la realidad médica y funcional de la persona. (Palacios y Romañach, 2007: 5)

Palacios y Romañach llevan a cabo un estudio en Madrid con el cual demuestran como en el ámbito de lo cotidiano hay claras prácticas discriminatorias contra las personas con diversidad funcional. Por ejemplo aborda el tema del acceso al tren e identifican que tanto en la cantidad de destinos posibles a los que pueden ir las personas con discapacidad como en las condiciones reales de acceso hay discriminación. De igual manera estos autores analizan la legislación en donde una de las evidentes prácticas discriminatorias contra la discapacidad se halla en los plazos para abortar ya sea que se trate de una violación o de un feto con diversidad funcional (12 semanas en el primero hasta 22 en el segundo). Estos autores abordarán la bioética, la desinstitucionalización de las personas con discapacidad en pro de lograr su autonomía moral y su dignificación como ejes teóricos en los que inscriben toda su discusión.

El modelo Social de la Discapacidad aunque lleva un siglo de desarrollo apenas ha tomado fuerza en América Latina en los últimos 20 años cuando por presión de la legislación internacional se ha venido pensando seriamente en esta población. Sin embargo, si bien algunos discursos logran incorporar reflexiones sobre la diferencia, y las políticas ya se enmarcan en la perspectiva de derechos, las acciones sociales de los gobiernos y las actitudes cotidianas de la ciudadanía se mantienen en ideas del modelo médico que se mezclan con la ideología religiosa de la compasión. Como se verá en el

siguiente capítulo, la legislación ha ido de la mano con las teorías que aquí se han planteado y no en una suerte de coincidencia sino más bien en alianza con un modelo predominante de la razón en el que la ciencia dominó (y domina) una manera de entender y organizar el mundo y la sociedad. En tal sentido, las discusiones actuales del Modelo Social de la Diversidad aún se entienden como debates teóricos que poco o nada logran cristalizarse en las realidades de las personas con discapacidad. Obviamente son discusiones que llevan muy poco tiempo en la palestra pública lo que en gran medida explica su poca influencia en los marcos operativos de las políticas pero también, tendría que ver con las razones que cimentaron al modelo médico como discurso hegemónico que explicaba la discapacidad y, que a pesar de las transformaciones y las luchas de los movimientos sociales, se resiste a abandonar las formas comprensivas de la discapacidad. En todo caso, es evidente que la idea de medicalización y el modelo médico/rehabilitador sufren cuestionamientos importantes que van más allá de lo teórico y que ubican la discusión de la discapacidad en la sociedad, en lo cotidiano.

### *Escuela y discapacidad<sup>5</sup>*

La historia de la educación para la discapacidad ha tenido, grosso modo, tres momentos importantes: el primero, nace entre las guerras mundiales pero se consolida con la Segunda Guerra Mundial. De la mano del modelo médico, tenía un carácter rehabilitador y se llevaba a cabo (aún se hace) a través de Centros Especializados de Educación Especial con un trabajo interdisciplinario entre profesionales de la salud (terapistas del lenguaje, fonoaudiólogos, terapistas físicos, psicólogos, terapistas ocupacionales), trabajadoras sociales y educadores especiales. Estos Centros funcionaban con la modalidad de internados en donde las y los niños/as eran dejados por sus familiares por temporadas semanales o mensuales según la institución.

La crisis del modelo rehabilitador que surge a partir de fuertes cuestionamientos sobre el lugar que tienen las personas con discapacidad en la sociedad, unido a movimientos sociales de éstas y sus familiares así como los importantes aportes del

---

<sup>5</sup> Hay muchos textos que hacen una caracterización de la manera cómo se ha entendido la educación especial, razón por la cual solo se trabajan aquí algunos rasgos generales. Para tener el panorama completo puede verse, por ejemplo, a Detraux, Jacques, (2001) "Opciones éticas en educación especial" ó a Gutiérrez y Urgilés (2009) "Historia y perspectivas de la educación especial en Latinoamérica" En: Samaniego Pilar (coord..) Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica. CERMI, Madrid. Págs. 115-162.

Movimiento de Vida Independiente –MVI-, llevaron a cuestionar la institucionalización y la educación para los y las niños/as con discapacidad. Hacia los años 60 se desplaza la idea de una rehabilitación individual a la propuesta de desarrollar habilidades en los sujetos que les permita desempeñarse en diferentes espacios y para ello se cuestiona las condiciones sociales, culturales y pedagógicas de la educación para que esto suceda. En este marco de inquietudes es que nace la integración educativa que grosso modo consistirá en abrir espacios en la educación “normal” (que será llamada de aquí en adelante regular) para que los niños y niñas desde su temprana edad formen parte de la sociedad y no estén segregados en Centros Especializados. (Blanco, 2003). Así la escuela abre aulas de integración en las que docentes y otros profesionales buscan el desarrollo de habilidades y valores en estos/as niños/as.

Sin embargo, expertos como Skrit, citado por Arnaiz (2003:8) consideran que la educación integrada reforzó la diferenciación entre niños con deficiencia y niños sin deficiencia manteniendo la idea patológica de la discapacidad y generando una categorización de servicios y programas bajo estas concepciones que al final llevó a una nueva segregación dentro del ámbito de la escuela regular. El planteamiento es que la institución escolar no fue preparada para transformar sus barreras físicas y mentales en torno a la discapacidad y lo que generó fue una nueva discriminación y segregación a su interior (Planella,2007; Rosato y Vain, 2004; Carasa,2005.).

En este marco de discusión se origina el concepto de “Necesidades Educativas Especiales” que viene a reemplazar las denominaciones de deficiencia, discapacitado o inadaptado que se acuñaron con los modelos anteriores y cuyo planteamiento central es el reconocimiento de diferentes formas de aprender que derivan en necesidades específicas dependiendo de las condiciones sociales, culturales, físicas o psicológicas que cada niño/a tiene para llevar a cabo su proceso de formación. El concepto va poniendo la atención en los contextos en que se desarrolla el proceso educativo y desde allí se va gestando lo que se conoce como educación inclusiva la cual se considera

tremendamente aplicable para entender que las dificultades educativas de un estudiante no pueden ser explicadas simplemente por su condición de discapacidad, sino que por el contrario son las características del sistema educativo en sí mismo (planes de estudio inapropiados, formación de docentes inadecuada, instalaciones inaccesibles, inexistencia de apoyos y otros) las que están creando "barreras para el aprendizaje y la participación" de estos y posiblemente de otros estudiantes". (Aguilar, 2004).

La educación inclusiva se basa en la defensa al derecho de una educación con calidad para todos que respete las diferencias (no solo de personas con discapacidad) y en ese sentido se pregunta por las condiciones que se requieren para llevar a cabo este proceso.

Las críticas a la integración educativa generaron muchas discusiones y preguntas sobre la escuela, más allá de la atención a los y las niños/as con discapacidad lo que desplazó el enfoque netamente pedagógico y terapéutico hacia preguntas relacionadas con la escuela como escenario de diversidad e interculturalidad, debates que en gran medida han sido aportadas por la sociología y la antropología.

La antropología de la educación, ha complementado su mirada de las políticas, los programas educativos y los procesos pedagógicos (currículos, didácticas, pedagogías, etc) con un acercamiento cultural de la escuela. Por ejemplo, Neufeuld y otros (1999), Maldonado (2000), Juliano (1993), discuten desde esta disciplina cómo se entiende la cultura dentro del espacio escolar. En este punto el debate se interesa por superar los conceptos funcionalistas de la cultura incluyendo el carácter conflictivo que implica la diversidad en las escuelas y poniendo en discusión el carácter monolítico de los discursos en esta institución. Muchos de los trabajos que abordan este tema nacen de la preocupación por la creciente multiculturalidad (para el caso de los países europeos) y por la llegada de comunidades indígenas a escuelas urbanas (para el caso de los países latinoamericanos)

En esta misma dirección pero abordando otros tópicos, la antropología educativa plantea una mirada sociocultural de la institución escolar (Neufeld y otros, 1999; Achilli, 2006, Jociles, 2006), para discutir los conceptos de desigualdad y diversidad implícitos en programas de intervención educativa; en esta discusión aparece la pregunta por los usos que se hacen de estos discursos (Haranboure, 2008). Básicamente el cuestionamiento es hacia el uso de conceptos universales con fines políticos o que responden a demandas internacionales que, sin embargo, no logran afectar las realidades cotidianas de las escuelas. Así mismo se indaga por las construcciones que sobre diferencia y diversidad tienen los propios maestros/as, encontrando que de manera afianzada se encuentran conceptos asociados a la compasión y a la minusvalía que se traducen en prácticas sociales y pedagógicas en las aulas (Borsani, 2001), (Dubrovsky, 1995).

La inclusión educativa nace en el marco de las discusiones sobre la diferencia que se hacen tanto desde los estudios de la discapacidad como las reflexiones que vienen desde la escuela. Después de la discusión sobre las Necesidades Educativas Especiales se da un paso hacia la inclusión como propuesta que supere el proceso segregatorio que se cuestionó con la Integración educativa. La inclusión, básicamente trabaja sobre el presupuesto de que cada niño/a tiene ritmos y formas de aprendizaje diferentes que requieren, por lo tanto, pedagogías y metodologías diferenciadas. No se hace énfasis en la discapacidad sino que, retomando al modelo de la diversidad funcional, se acentúa la idea de que cada persona es diversa pues responde a una historia cultural, social, económica, biológica particular que genera entonces esa diversidad para el aprendizaje.

La inclusión educativa se inserta en marcos más amplios del paradigma del desarrollo que ha generado políticas concretas en relación con las poblaciones “vulnerables”. En principio estas teorías trabajan con la pobreza, la discriminación y la violencia a la mujer y, en la medida en que las sociedades proponen nuevos problemas socialmente relevantes la teoría desarrollista incorpora a nuevas poblaciones: raza, discapacidad, violencia, indigencia, etc.

Para autores como Escobar las políticas que se diseñan desde el discurso del desarrollo tienen el objetivo de homogenizar a las sociedades en un mismo paradigma: el progreso, mismo que se basa en las relaciones capitalistas del mercado. “El discurso del desarrollo enmarca a la gente en ciertas coordenadas de control. La intención no es simplemente disciplinar a los individuos, sino también transformar las condiciones en las cuales viven, en un ambiente social normalizado y productivo (Escobar, 1998 [1996]: 298) es decir retoma las demandas de los grupos sociales y las inserta en proyectos que puedan ser fácilmente acogidos en la lógica del capitalismo y el mercado. La diferencia se convierte aquí literalmente en un producto de estantería que sirve a los países subordinados para obtener recursos y a los países dominantes para mantener los mecanismos de control.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> En los capítulos II y III a propósito de la manera como las políticas públicas han sido garantes del posicionamiento de unas representaciones sociales y del papel que tienen instituciones como la educativa en el fortalecimiento de dichas perspectivas, se ampliarán estas reflexiones en el marco de las políticas de desarrollo

En el marco de esta discusión, la integración y la inclusión de las poblaciones vulnerables resultan prácticas homogenizadoras de un lado, políticas generales que no afectan la vida cotidiana, de otro y, según Escobar formas concretas de representación.

Esta discusión resulta importante porque es el marco en el que se construyen las políticas educativas generales y específicas para la discapacidad. En primer lugar, las prácticas homogenizadoras en la escuela que no dan cuenta de las condiciones particulares de raza, sexo, clase social y la experiencia propia de discapacidad que, sin embargo se integran a una institución que por excelencia trabaja sobre la homogenización.

Justamente Carlos Skliar, fonólogo e investigador argentino que trabaja temas relacionados con la educación, discute ampliamente lo que él llama los argumentos de la educación entre los que plantea el de la *completud* y el de la diferencia. En cuanto al primero señala que la escuela ha desarrollado la idea de completar “al otro” desde una relación de descalificación en tanto es “el diferente” quien requiere tal completud: la infancia, los y las jóvenes, las clases populares, los indígenas, los discapacitados, etc., todos se oponen a una idea de adulto completo. Sobre el argumento de la diferencia, dice Skliar, que se ha tornado en una retórica para erigir un cambio sustancial en la escuela, sin embargo, más que la diferencia lo que prima es el concepto de *diferencialismo* que no es otra cosa que una forma de segregar y separar. En ambos casos, el autor discute fuertemente el paradigma de normalidad sobre el cual se trazan estos argumentos y propone, en definitiva, “poner en tela de juicio la normalidad y no la a normalidad”. (2007)

El planteamiento de Skliar lleva al segundo elemento que tiene que ver con la manera como se afectan las prácticas cotidianas. La inclusión educativa como proyecto teórico resulta de gran avance para comprender la discapacidad pero no basta con abrir el espacio en el aula de clase si la escuela no se pregunta por sus prácticas de disciplinamiento, de competitividad y de discriminación.

Los países de América Latina se caracterizan por tener sociedades muy desintegradas y fragmentadas debido a la persistencia de la pobreza y a la gran desigualdad en la distribución de los ingresos, lo cual genera altos índices de exclusión. Como señala Tedesco (2004), una de las tendencias más fuertes de la nueva economía,

es el aumento de las desigualdades, la segmentación espacial y la fragmentación cultural de la población.

Por eso desde los organismos internacionales y como parte de las políticas de desarrollo que como se dijo en el capítulo uno se basan en la visualización de poblaciones vulnerables y altamente afectadas por la discriminación, durante la década de los noventa los países de América Latina iniciaron una serie de reformas sociales, en donde se incluía lo educativo, orientadas a lograr el acceso universal a la educación básica y al mejoramiento de su calidad y equidad. Desafortunadamente, como lo plantea Arturo Escobar, las políticas de desarrollo son una manera de homogenizar en un paradigma todas las problemáticas, todas las poblaciones, todas las naciones y en ese sentido, el proyecto de universalización que buscó básicamente lograr cobertura y calidad educativa y con ello minimizar la desigualdad educativa, no se interrogó por las condiciones previas, geográficas e históricas de los países que implementaron tales políticas. El resultado una cobertura más o menos alcanzada pero con un nivel de calidad deficiente y un sistema educativo en el que persisten importantes desigualdades.

La mayoría de los países latinoamericanos adoptaron en sus políticas y leyes los principios de la Declaración de Educación para Todos, pero en la práctica existen distintos factores que excluyen y discriminan a numerosos niños/as y jóvenes del sistema educativo. A pesar del gran avance alcanzado en el acceso a la educación aún no se ha logrado la universalización de la educación primaria, y persisten problemas de equidad en la distribución y calidad de la oferta educativa y en el acceso al conocimiento. “En aquellos países en los que se cuenta con datos desagregados, los colectivos más excluidos son precisamente los que más necesitan la educación para superar su situación de desventaja o de vulnerabilidad: niños de zonas rurales aisladas o de extrema pobreza, niños indígenas y desplazados, y niños y niñas con discapacidad”(Blanco, 2004:3).

Las discusiones que se plantearon más atrás en torno a la multiculturalidad devinieron, en un comienzo, en políticas de integración social y por supuesto educativa. La integración se entendió como una manera de cubrir las necesidades básicas y así llegar a las poblaciones menos favorecidas. En ese sentido la universalización de la

educación pretendía lograr cobertura, bajar índices de deserción escolar y de repitencia así como mejorar la calidad. De la mano de esta lógica se llevaron a cabo programas de formación para maestros, se implementó la tecnología educativa y se dotaron las escuelas con laboratorios, libros y demás materiales necesarios. Sin embargo aunque en algunos países se indica mejoras sustanciales, también se evidencia que las prácticas cotidianas no lograron afectarse. (Blanco, 2004: 9) El autoritarismo, la evaluación juzgativa, las relaciones de poder y dominación, la discriminación, entre otras se mantuvieron a pesar de realizarse proyectos especiales para favorecer la participación y la democracia en la escuela. La integración educativa llevó a las poblaciones vulnerables a la escuela pero olvidó que esta es una institución que encarna la discriminación y la exclusión. Así la integración educativa de niños/as con discapacidad no logró sus objetivos y al contrario afianzó relaciones de segregación en la escuela.

Para el caso específico de la discapacidad,

Los niños y niñas con necesidades educativas asociadas a una discapacidad es el colectivo que se encuentra más excluido. En muchos países no existen estadísticas confiables, pero cuando las hay queda de manifiesto que un alto porcentaje de estos alumnos no recibe ningún tipo de educación, especialmente los que tienen discapacidades más severas. Aunque la tendencia de las políticas de los países es promover la integración de estos alumnos en la escuela común, la gran mayoría está escolarizada en centros de educación especial, por lo que también son los más discriminados. (Peters, 2003:35)

Ante este fracaso y sobre los logros alcanzados se inicia la era de la inclusión que no solo aboga por el acceso a la educación sino por las condiciones del mismo. El concepto de inclusión o educación inclusiva se está utilizando como sinónimo de integración de niños y niñas con discapacidad, u otros con necesidades educativas especiales, a la escuela común. Es decir, se está asimilando el movimiento de inclusión con el de integración cuando se trata de dos enfoques distintos. Esta confusión tiene como consecuencia que las políticas de inclusión se consideren como una responsabilidad de la educación especial, limitándose el análisis de la totalidad de exclusiones y discriminaciones que se dan al interior de los sistemas educativos, e impidiendo el desarrollo de políticas inclusivas integrales.

En primer lugar, es importante señalar que el foco de la inclusión es más amplio que el de la integración. Esta última, en los países de América Latina y en otras partes del mundo, está ligada al colectivo de los alumnos con necesidades educativas especiales, y aspira a hacer efectivo el derecho de estas personas a educarse en las escuelas comunes, como cualquier ciudadano, recibiendo las ayudas necesarias para facilitar su proceso educativo y su autonomía. El movimiento de la inclusión, representa un impulso fundamental para avanzar hacia la educación para todos, porque aspira a hacer efectivo para toda la población el derecho a una educación de calidad. La inclusión está relacionada con el acceso, la participación y logros de todos los alumnos, con especial énfasis en aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados por diferentes razones. Desde esta perspectiva, la inclusión es una política del ministerio de educación en su conjunto y no de las divisiones de educación especial.

En segundo lugar, el foco de atención es de naturaleza distinta. La preocupación de la integración ha estado más en transformar la educación especial, para apoyar los procesos de integración, que cambiar la cultura y práctica de las escuelas comunes para que sean capaces de atender la diversidad del alumnado, y eliminar los diferentes tipos de discriminación que tienen lugar al interior de ellas. Se da la paradoja de que muchas escuelas integran niños y niñas con discapacidad y simultáneamente están expulsando o discriminando a otro tipo de estudiantes. Así la inclusión espera afectar estructuras físicas, administrativas y relacionales no solo para las y los niños/as con discapacidad sino para todos los que han sido objeto de discriminación y segregaciones, por lo que se podría afirmar que estas escuelas no son verdaderamente inclusivas

En Ecuador, la educación para los niños y las niñas discapacitados/as está a cargo de la División de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura y se enmarca en los propósitos internacionales orientados a ampliar la cobertura y mejorar la calidad educativa; así mismo busca superar el concepto de déficit y generar una propuesta anclada en el desarrollo de potencialidades al tiempo que pretende generar igualdad de oportunidades. (Ministerio de Educación y Cultura, 2005).

En 1978 se aprueba en Ecuador el Primer Plan Nacional de Educación Especial y dos años después se crea la División de Educación Especial, encargada de la ejecución técnica y administrativa del Plan. A partir de esta fecha el país hace esfuerzos diversos

por lograr una legislación educativa que vaya respondiendo tanto a las necesidades internas como a las demandas internacionales en materia de educación y discapacidad. En este marco, se inician los primeros programas pilotos de Integración Educativa y en 1994 se dispone que todas las instituciones de educación regular integren en el proceso educativo a las personas con necesidades educativas especiales.

Entre el 2005 y 2006 se realiza un estudio sobre la integración educativa en el Ecuador que dio como resultado el poco impacto de esta propuesta debido especialmente a la falta de compromiso de las diferentes instancias educativas así como a la falta de asignación de recursos y de capacitación para los docentes. (Fundación General Ecuatoriana, División Nacional de Educación Especial, 2006). Dado lo anterior se decide poner en marcha la educación inclusiva cuya implementación se ha llevado a cabo mediante proyectos pilotos en los cuales se hacen procesos de sensibilización y capacitación docente así como seguimiento y evaluación (Samaniego, 2009: 281).

Además de estos dos estudios, el primero realizado solo para Ecuador y el segundo que hace parte de un análisis para toda Latinoamérica, no hay registros de investigaciones que pongan su atención en las condiciones sociales y culturales de la escuela que permiten o no desarrollar estos programas y superar las barreras físicas y mentales en torno a la discapacidad; los estudios sobre discapacidad y escuela que se encuentran están más centrados en los problemas de acceso a la educación (Banco Mundial, 2005) o a los ajustes curriculares en los planes de estudio (Samaniego, 1997)

El Banco Mundial y Cermi son dos instituciones que desde enfoques diferentes han llevado a cabo estudios juiciosos por comprender los desarrollos de las políticas de integración e inclusión. Sin embargo estos trabajos aún se llevan a cabo desde aspectos estructurales y poco dan cuenta de dinámicas diarias y de los aciertos y desaciertos de estos programas en la vida cotidiana.

En términos generales, y como es propio de otros campos y procesos, la educación especial en Ecuador (así como en la mayoría de los países de América Latina) ha seguido los pasos tanto teóricos como políticos que se desarrollan e implementan desde los países desarrollados solo que en condiciones sociales, culturales y económicas diferentes. En los capítulos siguientes se intentará mostrar con más detalle

estos marcos generales para identificar las maneras como afectan o no a las prácticas cotidianas.

### **Representaciones Sociales**

El concepto de representaciones sociales tiene sus orígenes en la filosofía que lo entiende como el acto por el que un objeto de pensamiento se hace presente en el espíritu. Desde esta disciplina el proceso que hace el espíritu de recoger y ordenar lo que es dado ver se convierte en Representación Social y en tal sentido las ideas constituyen una imagen de las cosas (Thinés y Lempereur, 1975).

Ahora bien desde la Antropología es Durkheim quien, a través del concepto de Representaciones colectivas aporta elementos para comprender las maneras como se conforman imaginarios o ideas en la sociedad que repercuten en las formas de vida cotidiana. Para Emile Durkheim las representaciones colectivas son formas de conciencia que la sociedad impone a los individuos y esto implica una reproducción de la idea social. La vida social está enteramente formada por representaciones colectivas e individuales que son de naturaleza diferente y por lo tanto la representación colectiva es mucho más que la suma de las individualidades. Una representación colectiva se refiere al modo como el grupo entiende los objetos que le afectan “Para entender la forma en que la sociedad se representa a sí misma, y el mundo que lo rodea, es necesario considerar la naturaleza de la sociedad y no de los particulares. Los símbolos mediante los que ella se piensa cambian de acuerdo con lo que ella es” (Durkheim, 1968:14). Su visión, sin embargo estaba asignada solo para las sociedades tradicionales en las cuales se consideraba que los ritos y las creencias ocupaban un lugar importante en el mantenimiento del orden social.

Mucho más tarde, desde el psicoanálisis, Serge Moscovici va a hablar de Representación Social. En sus investigaciones explicaba la manera como una teoría (científica o política) es difundida en una cultura particular, cómo esta se transforma y cómo cambia la visión que la gente tiene sobre sí misma y el mundo que le rodea. El concepto de representación social incluye los sistemas de valores, ideas y prácticas de una sociedad que tienen como finalidad de un lado, establecer un orden que les permita a los individuos orientarse en su espacios social y dominarlo y, de otro lado, facilitar un

código de comunicación que permita a los miembros de la comunidad clasificar y nombrar diversos aspectos de la vida social.

Abordar el tema de representación social implica trabajar también el concepto de cultura que resulta polisémico y con tantas comprensiones como autores se han ocupado del mismo: De la idea de la cultura asociada a formas de vida tradicional y como oposición a civilización, pasando por conceptos relacionados con los buenos modales y la buena educación, hasta aquellas que se refieren a las producciones de carácter científico, artístico y espiritual en los que se expresaba la creatividad conceptos que dominaron desde el siglo XVIII hasta parte del siglo XIX.

Con el nacimiento de la antropología, el concepto de cultura inicia un nuevo camino que tampoco logra unificarse y que más bien se va construyendo de acuerdo con las necesidades e intereses de cada época. Efectivamente, en sus principios los antropólogos se interesaron por conocer las formas de vida de países no europeos y en su acercamiento a “otras sociedades” fueron incluyendo elementos para dar cuenta de las mismas. En un principio se trataba de describir costumbres, habilidades, herramientas, prácticas religiosas con el propósito de dar cuenta del estado de evolución de las sociedades<sup>7</sup>. Sin alejarse completamente de estas intenciones, más tarde E. B. Taylor amplía desde la etnografía su idea de cultura y además de los elementos antes mencionados considera que la interrelación entre conocimientos, creencias, moral, arte, leyes, costumbres, capacidades y hábitos adquiridos por los individuos en el seno de un grupo social específico hacen parte de la cultura.

Marcus y Fisher (2000) dicen que para la década de los 20 las teorías evolucionistas, la idea de rescate de las culturas, los paradigmas liberales del *laissez-faire* y el socialismo, dominaban las maneras de comprender y asumir la Antropología. Así, el concepto de “culturas primitivas” de Taylor (1977 [1871]), el de “artes de subsistencia” de Morgan (1993 [1877]) o el de “adaptación” de Spencer (1899) con las cuales buscaban hacer comparaciones entre diversas culturas y generar una explicación acerca del desarrollo de la humanidad, fueron usadas para afianzar las diferencias culturales entre aquellas sociedades que se consideraban en un estadio superior de desarrollo (normalmente las europeas) y las que se entendían como culturas primitivas

---

<sup>77</sup> Los trabajos de Gustav Klein en sus 10 volúmenes en los que sistematizó estos elementos en muchas partes del mundo son un buen ejemplo.

(normalmente africanas y de América Latina) asumidas como inferiores. En este sentido, las teorías que desde esta disciplina se forjaron ayudaron a construir unas representaciones sociales sobre “el otro” que para esta época se entendía como aquel que no es europeo y civilizado.

El “relativismo cultural” de Boas (1993), el análisis de las sociedades desde las instituciones y su papel en la satisfacción de las necesidades individuales y colectivas de Malinowski o la “solidaridad orgánica” de Durkheim (1968) aunque transforman el paradigma evolucionista e inician la reflexión necesaria en torno a las particularidades de cada sociedad, no se desprenden de miradas colonialistas que analizan y describen las demás sociedades y culturas como menos desarrolladas o en potencial desarrollo desde el referente de unos universales de progreso que siguen estando asociados a los países europeos y anglosajones.

Este interés en acentuar las diferencias nada tenía que ver con un reconocimiento de los procesos de cada cultura sino más bien con una necesidad de subrayar en lo que está fuera del “orden”, de la regla o de la norma. En tal sentido una mirada eurocentrada, blanca y masculina se impuso en casi todos los aspectos de las relaciones sociales. Esta visión construyó una idea dicotómica del mundo que se amparaba en la dominación de una raza sobre otras. Así, lo blanco se impone frente a lo negro, nativo o mestizo; lo masculino y la heterosexualidad sobre lo femenino y otras formas de comprender y asumir la sexualidad; la razón sobre el sentimiento; lo visual sobre otros sentidos; lo normal sobre lo no normal.

A estos sentidos sobre cultura se va incluyendo un aspecto muy importante que se reconocerá como la era de la antropología simbólica la cual argumentará que la cultura es acotada y es una entidad diferenciada. Turner propone entender la cultura como un conjunto de símbolos que posteriormente White definiría como el rasgo distintivo de los seres humanos. Geertz va más allá al proponer que lo simbólico no es un asunto solo de la mente sino que tiene una construcción material y tangible que requiere ser trabajada con detalle (descripción densa) ya que desde su postura el trabajo de interpretación tiene tanto valor como el de recolección y descripción de información. Para Geertz la cultura son estructuras de significación socialmente asumidas y establecidas en virtud de las cuales la gente actúa (ya sea para adherirse o para reaccionar). Los postulados de Geertz aportan los elementos necesarios para conformar

lo que se llamará la antropología estructural cuyo principal exponente es Thompson. Para este autor el carácter simbólico de los fenómenos culturales se insertan siempre en contextos sociales estructurados y, por lo tanto, el análisis estructural de la cultura es

el estudio de las formas simbólicas – es decir, de las acciones, los objetos y las expresiones significativas de diversos tipos- en relación con los contextos y procesos históricamente específicos y estructurados socialmente, en los cuales y por medio de los cuales se producen, transmiten y reciben tales formas simbólicas. (Thompson, 1998, 203)

Hasta aquí es claro que para entender la cultura es necesario identificar las Representaciones sociales que no están solo en el plano inmaterial de creencias y conceptos sino que se expresan en aspectos concretos como las acciones. Si bien los discursos feministas así como las perspectivas post -estructuralistas han alimentado los debates en torno a lo que denominamos como simbólico y las maneras de interpretarlo llevando a tensionar posturas en las que se defiende la idea de que la representación solo es posible en el discurso y que fuera de él no existe nada, también es cierto que muchos de estos debates desafían las formas de representar pero no alcanzan a transformarlas completamente. Sin embargo, han sido importantes para repensar el lugar del cuerpo, las inscripciones identitarias, los nuevos lugares que ocupan aspectos como la moda, las nuevas tecnologías, las tecnologías visuales en la construcción y reproducción de las representaciones sociales.

Para el presente trabajo, por el camino que el mismo tomó, es importante ubicarse en una mirada estructural de la cultura en donde las representaciones sociales se entienden como un devenir entre lo individual, lo comunitario y lo social y un flujo permanente entre sistemas macrosociales y aspectos más cotidianos. En ese mismo sentido, las representaciones sociales serán entendidas como el sistema de conocimientos y saberes (nociones) así como las acciones que se agencian a partir de dichos conocimientos (prácticas) que son acotadas en un lugar geográfico, un momento histórico y unas condiciones políticas específicas. En tal sentido hay un acercamiento a Wolff que concibe la organización social en torno a poderes estructurales y tácticos que definen maneras particulares para que las sociedades entiendan, comprendan y actúen frente a problemas sociales. Así las Representaciones efectivamente son formas de organizar la sociedad, normarla y definir estrategias de funcionamiento. Los discursos que se promueven, casi siempre desde grupos de dominación, permiten construir

horizontes de sentido que conectan intereses particulares o individuales con los sentidos generales que se asientan en la sociedad y que por la fuerza de la práctica cotidiana se naturalizan sin que ello signifique que se eternizan pues siempre existirán procesos de resistencia o como los llama Castoriadis (1999:122) procesos instituyes que transforman los discursos, los saberes y las prácticas.

## CAPÍTULO II

### REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD: EL PAPEL DE LOS MARCOS LEGALES Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Según datos del Banco Mundial (2005), más del 10% de la población mundial, vive con alguna forma de discapacidad y como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud –OMS- ratifica que alrededor de un 10% de personas en el mundo tienen una

... discapacidad permanente (motriz, sensorial, mental y otras), es decir, cerca de 600 millones de personas. Además, casi un 15% son discapacitados transitorios - personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y/o uso de instalaciones de manera temporal- (por caso, mujeres embarazadas, familias con niños entre 3 meses y 2 años, niños entre 6 y 10 años, personas obesas, accidentados con discapacidad en rehabilitación sin secuela posterior, etc.); y alrededor de un 12% correspondiente a la franja de la 3ª edad (OMS, 2008)

Lo cual significa que los datos podrían sumar un 40% de la población mundial con algún tipo de discapacidad transitoria o permanente.

Para América Latina se habla de 16 millones de personas, sin embargo, no es confiable tal cifra en tanto depende de las definiciones que se tengan sobre discapacidad y de los instrumentos que se utilicen para recopilar los datos<sup>8</sup>. Hay que tener en cuenta además que los sistemas de información y epidemiológicos en algunos países de la región aún son insuficientes y precarios.

Lo cierto es que, con el tiempo, la discapacidad ha ganado visualización en la sociedad, entre otras razones porque los movimientos sociales de personas con discapacidad y sus familias han cuestionado la reclusión y el encierro en Centros Especializados y todo lo que ello conlleva para sus vidas, reclamando una vida más independiente y la posibilidad de asumir sus propios destinos.

---

<sup>8</sup> Algunos censos en América Latina toman como indicador el impedimento físico permanente mientras que otros han ampliado sus datos en general a las personas cuyas funciones físicas temporales o permanentes restringen sus actividades y el desarrollo de sus oportunidades. Por ello de un país a otro en la región las cifras pueden variar de manera sorprendente.

Si bien se entiende que la discapacidad tiene un lugar en el cuerpo, en un cuerpo que es, se ve y se siente diferente a otros y que por lo tanto hay una condición física innegable que compromete un aspecto biológico importante, las reflexiones que se elaboran en este capítulo pretenden ir más allá de esta comprensión individual y biológica (que hasta no hace mucho tiempo dominaron las explicaciones sobre discapacidad a partir de un modelo médico tradicional que, como se verá en el desarrollo, buscaba legitimar formas de control de una ideología específica) para ubicarlo en el contexto social y de las estructuras de poder que marcan los destinos de las países.

Para este capítulo el acercamiento que se ha hecho es de dos tipos: de un lado, la revisión documental (Políticas internacionales y legislaciones nacionales) generales sobre la discapacidad y de otro, entrevistas semi estructuradas a funcionarios que tienen a su cargo el desarrollo de los programas de discapacidad en el país y de profesionales que vienen trabajando en el tema, aportando elementos importantes en la formulación de políticas. Se han entrevistado a personas de las instituciones encargadas de formular la política (Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS-, Vicepresidencia de la República, Ministerio de Educación, Ministerio de Inclusión Social) así como a algunas personas de las organizaciones encargadas de ejecutarlas: Centros de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica –CEDOPS, Misión Manuel Espejo, entre otras. Con estas dos herramientas se analizan las políticas internacionales y su incidencia en algunas políticas nacionales, así como la concreción de éstas en prácticas específicas.

Con esta entrada se busca tener una mirada comprensiva, integral en la medida en que teóricos del Modelo Social de la Discapacidad entienden que ésta no es un asunto individual sino que involucra las estructuras económicas, sociales y culturales de la sociedad. En tal sentido, nos valemos de la Antropología Crítica en general, la Antropología Médica Crítica y algunos elementos de la Antropología del Desarrollo.

En relación con la sistematización, para el caso de las políticas, se llevó a cabo con el programa de software -Atlas Ti- que básicamente permitió identificar los discursos individuales y encontrar ciertos elementos reiterativos que fueron objeto del análisis que se presenta y que permiten acercarse a los análisis macro sociales que en el documento se exponen.

### **¿Discapacidad como enfermedad?**

Los sociólogos y en general quienes vienen proponiendo nuevas visiones sobre la discapacidad estarían en oposición conmigo si parto de un concepto de enfermedad para describir la discapacidad en tanto la presunción de enfermedad es propio del modelo médico que se ha valido de este concepto para justificar los procesos de atención y medicalización.

Sin embargo, aunque es evidente que hay nuevas posturas, debates y perspectivas en torno a cómo se entiende la discapacidad, el modelo médico sigue manteniendo hegemonía en las políticas y en las acciones que los gobiernos están llevando a cabo para dar respuesta a esta población. Ahora bien, también es cierto que la medicina misma ha tenido que ampliar su idea de enfermedad y de salud en la medida en que los problemas se vuelven más complejos y las investigaciones requieren equipos interdisciplinarios que traten de generar conocimiento más integral y comprensivo.

En tal sentido, en primer lugar se explorará por qué la visión médica se institucionaliza como discurso comprensivo de la discapacidad y no solo en lo relacionado con la atención médica sino que permea las políticas y prácticas de otros procesos como el educativo.

En un segundo momento se mostrará como el discurso hegemónico se asienta en las políticas (normatividades y programas) de gobiernos como el ecuatoriano pero al tiempo se evidenciará como tal hegemonía se ha ido transformando a partir, en gran parte, de las demandas de los grupos de personas con discapacidad.

Para lo anterior es indispensable entender que los conceptos de enfermedad y de salud

no son sólo categorías científicas, sino también políticas (es decir., de poder). Tanto el conocimiento científico de lo que es salud y enfermedad, como lo que constituye y se define como práctica médica y las que se reconocen como instituciones sanitarias están altamente influenciados por el contexto social y político que les rodea. (Navarro, 1998: 3)

Así que la ciencia no es un proceso aséptico e imparcial sino que encierra en sí misma una visión de la vida que también permite circular ciertos discursos que mantienen *estatus quo* en las sociedades. Según Menéndez, médico y antropólogo que estudia los sistemas de salud desde una perspectiva crítica,

toda sociedad establece estructuralmente una relación teórica e ideológica respecto a los procesos de salud/enfermedad incluidas las actividades “curativas”, mismas que operan tanto en los conjuntos sociales como en los curadores. La producción social de los curadores profesionales cobrará características particulares en cada sociedad (...) pero en la totalidad de las sociedades, esos curadores, en cualquiera de sus tipos serán los articuladores específicos de la ideología (y teorías) dominantes respecto de la salud/enfermedad. Estos curadores serán los sintetizadores y reproductores oficiales de la articulación de la ideología mencionada. (Menéndez, 1984: 74- 75)

Es decir que los curadores (quienes en cada época y sociedad ejercen legítimamente el papel de curar: la iglesia, el brujo, el médico, etc.) están encargados de reproducir y consolidar imaginarios y concepciones sobre la vida, la muerte, la enfermedad y la salud que socialmente son necesarias para el funcionamiento y el mantenimiento de ciertas estructuras de poder.

En la antigüedad la salud era entendida como la capacidad para desarrollar las actividades cotidianas aunque se padeciera de algún dolor o afección, en tanto la enfermedad era el estado que postraba a la persona y le impedía desenvolverse en sus actividades diarias. La medicina científica enfrenta de manera tajante estos dos conceptos al introducir una perspectiva fisiologista y en ese sentido la salud es entendida como la total ausencia de enfermedad, esta última considerada como un trastorno funcional objetivable.

Ahora bien, múltiples discusiones pusieron en debate esta perspectiva de la salud que en realidad evidenciaba una pugna entre ideologías científicas y aquellas que no lo eran, generando no solo divergencia en la concepción sino en las prácticas de atención pues de ello dependía en gran medida que se legitimara una u otra práctica. La sociedad en su conjunto (a partir de las clases dominantes) optó por la racionalidad y el discurso de la ciencia que entrañaba una idea de progreso y desarrollo; la visión médica no solo sería aplicada para casos específicos de enfermedad y salud sino en general para dar explicación a cualquier alteración del cuerpo y sus funciones que implicaran también una alteración al entorno.

En tal sentido, si aceptamos las discusiones de Menéndez y consideramos que los conceptos de salud/enfermedad y las prácticas médicas son maneras de asentar ideologías, en este caso en el marco de una lógica científica y productiva, no debería ser extraño que justamente después de la Segunda Guerra Mundial (entre 1945 y 1950) se fundaran las Naciones Unidas (1945) y algunos de sus más importantes organismos

como la Organización Internacional del Trabajo –OIT- en 1946 y la Organización Mundial de la Salud –OMS- en 1948. Precisamente esta última en su Carta Fundacional propondrá un concepto de salud (que se mantiene vigente en nuestros días) en el que se incorporarán elementos de los nuevos debates pero afianzará la perspectiva médica occidental. Para este organismo la salud es “*Un Estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad*” y la enfermedad se entiende como una “*alteración estructural o funcional que afecta negativamente al estado de bienestar*” (OMS, Carta Fundacional, 1946).

Lo anterior es de suma importancia en tanto la nueva organización política y económica resultante de las Guerras Mundiales trajo consigo la consolidación del desarrollo como discurso fundamental para el expansionismo de las naciones que salieron fortalecidas de la misma. El desarrollo tendrá un papel fundamental en la manera como se definan las acciones a seguir en adelante y según Arturo Escobar, Antropólogo colombiano experto en temas de pobreza y desarrollo, el surgimiento de estos organismos internacionales se constituirán en

autoridad moral, profesional y legal para nominar objetos y definir estrategias. (...) Estos principios de autoridad también concernían a los gobiernos de los países pobres con la autoridad política legal sobre la vida de sus súbditos; y finalmente, la posición de liderazgo que poseían el poder, el conocimiento y la experiencia para decidir lo que debía hacerse (Escobar, 1998 [1996]: 89)

Y ya que el desarrollo se alzaba sobre principios de ciencia, conocimiento y tecnología sería indispensable mantenerlos a través de diferentes discursos que se operacionalizaban en programas concretos.

En tal sentido, el concepto de la OMS sobre salud ya indicaba una autoridad moral que tácitamente implicaba planes a seguir y si bien representa un avance fundamental para la época al incorporar lo mental y social, hay tres críticas que son importantes señalar ya que, especialmente dos de ellas, nos dan elementos comprensivos que nos conectan con el tema de discapacidad.

San Martín y Pastor (1989) señalan que el concepto de bienestar es poco operativo y no permite generar procesos cuantificables de la salud. Para Orozco Julio (2006), médico español experto en salud pública, es un concepto que se equipara a la felicidad negando la posibilidad de incluir y pensar la alteración del estado de bienestar por aspectos como la tiranía, la injusticia, la desigualdad, o la marginación social.

Navarro Vincent, antropólogo médico de corriente marxista, plantea que esa definición “da por supuesto un concepto universal sobre lo que es bienestar y salud” (Navarro, 1998:49) y por lo tanto se constituye en un concepto apolítico y ahistórico; su postura se inserta en las reflexiones que viene haciendo en torno a los discursos hegemónicos sobre salud/enfermedad y las relaciones de poder entre clases sociales. Según Navarro, las clases dominantes se favorecerían con este concepto abstracto con el cual se puede, en términos generales estar de acuerdo, pero que en el fondo solo busca homogenizar discursos, ideologías y prácticas.

Finalmente, Briceño-León (2000) considera que el concepto de completo bienestar introduce la idea de normal en la salud. Según explica Alcántara (2008: 98) “*normal es lo que acostumbra a suceder de manera común y corriente. De manera tal que lo normal sería el promedio o estándar de una situación determinada*” tal noción no admite la idea de transformación tanto de las personas como de sus contextos y ubica al individuo y las sociedades en estados fijos. Además desconoce la variación del concepto de normalidad ¿Quién dice qué es lo normal? ¿En dónde? ¿En qué época?

Visto desde esta perspectiva, la discapacidad encajaría en el concepto de enfermedad en tanto anomalía, noción que se privilegió y que a pesar de los debates subsiste en nuestros días.

Ahora bien, en el mundo capitalista esa anormalidad no estaría dada solo por la diferencia del cuerpo y la afección del mismo sino por la capacidad de productividad del individuo, es decir que anormal serían los cuerpos que no son o pierden su capacidad productiva. Por ello, como parte de la consolidación del capitalismo, la perspectiva médica occidental fue importante en tanto, como lo plantea Menéndez, esta nueva sociedad necesitaba constituir socialmente al proletariado y para ello requiere construirlo “*ideológicamente para asegurar su reproducción consensual y su propia legitimación*” (Menéndez, 1984: 79). Así las clases sociales dominantes buscarán generar una respuesta al problema que se generaría con el ciclo de productividad: ocupación/desocupación, el cual es una consecuencia de la explotación al cuerpo del proletariado.

En general esta sociedad requerirá de las instituciones que permitan el control, autocontrol y que aseguren la circulación de la nueva ideología y, aunque no signifique necesariamente asegurar al grueso de la población los servicios de salud, educación,

etc., si serán las encargadas de cimentar los nuevos valores dominantes: la ciencia y la productividad. Entre ellas, la escuela como depositario de los saberes que necesita conocer el nuevo trabajador para integrarse a la sociedad y, los hospitales como centros de conocimiento y desarrollo científico al servicio de los ciudadanos que permiten asegurar su productividad y el uso de las facultades necesarias para estar en el mercado.

Dado lo anterior, no es de extrañar que algunas teorías como las del sociólogo T. Parsons ayudaran a posicionar esta visión médica que sería de gran utilidad al nuevo sistema socioeconómico. Para Parsons<sup>9</sup>, la salud era entendida como el *“estado de capacidad óptima de un individuo para el eficaz cumplimiento de los roles y tareas para los que ha sido socializado. Es por tanto definida en referencia a la participación del individuo en el sistema social”* (Parsons,1978:54) y en tal sentido el individuo aceptaba su condición de enfermedad y buscaba superarla a través de la terapia y la medicina. Efectivamente, como lo dice el sociólogo y activista inglés Mike Oliver (1998), las teorías de Parsons permitirían incorporar la comprensión de la discapacidad al modelo médico en tanto disfunción.

Así, la discapacidad podía entenderse como enfermedad, dado que el individuo no contaba con todas sus capacidades para desarrollar los roles definidos para él y en consecuencia su participación en la sociedad era nula o muy limitada. En este orden de ideas, la discapacidad, como enfermedad permitía incorporar todos los elementos de una visión médica tradicional: un problema individual, biológico cuya superación depende del individuo y de un proceso de tratamiento (rehabilitación) que debe llevarse a cabo en la reclusión (Centros Especializados).

En consecuencia las prácticas curativas para quienes se encontraban en situación de discapacidad reforzaron tres aspectos fundamentales: a) la dependencia (al terapeuta, al médico y a la medicalización) que tiene de plataforma la idea de incapacidad; b) el encierro que encarna la necesidad de ocultar lo que genera trastorno o afrenta a lo normalizado además de mantenerlo bajo vigilancia y control y, c) la objetividad del

---

<sup>9</sup> Parsons es uno de los grandes exponentes del paradigma funcionalista desde la sociología. Sus explicaciones sobre la sociedad se cimentan sobre una concepción de la misma como un todo, como un sistema interrelacionado que por lo tanto debe tender a su perfecto funcionamiento. Justamente sus discusiones sobre enfermedad estaban entendidas como disfunción social y por ello su apuesta era a que los individuos aceptaran tal condición para tratar de superarla. Lo que Oliver señala es que este pensamiento marcó en gran medida la manera como se comprendió la discapacidad: como disfunción del individuo en la sociedad.

discurso científico que legitimaba la ciencia como único medio de explicación y de resolución a lo que se considera un problema o una disfunción.

En tal sentido una visión médica de la discapacidad permitía validar un discurso de desarrollo que iría de la mano, de un lado con los conceptos de normalidad y, de otro, con una lógica científicista y de productividad en un contexto de acumulación de capital y bienes.

Así, volviendo al concepto de enfermedad de Parsons es fácilmente comprensible el lugar que los enfermos mentales y discapacitados ocuparían en una sociedad que busca homogenizar, disciplinar y mantener la producción. Recluirlos resulta el mecanismo más acertado para que no afecten el desarrollo normal de la sociedad, es decir esta población encarnará la disfunción social. La normalidad, en términos de posibilidades productivas será el rasero para medir y clasificar a la población y, en ese sentido darles un lugar en la sociedad.

Por eso no es sorprendente que el encierro llevara consigo una invisibilización de estas poblaciones que, aunado a rezagos de tinte religioso, generarán desconocimiento, rechazo, piedad o temor frente a la malformación, la discapacidad, la enfermedad mental. Socialmente se construyó una idea de desviación o monstruosidad<sup>10</sup> de lo no normal que requería de vigilancia continua y medicalización permanente.

### **Legislación sobre discapacidad: homogenización normativa y discursiva para el desarrollo**

Ahora bien, esta lógica médica debe verse también de la mano de otros aspectos que trajo consigo la consolidación del capitalismo. Según Escobar, glosando a Rahmena (1991) y hablando de la administración de la pobreza, en el siglo XIX se construye un sistema para tratar a los pobres que se basa en “la asistencia proporcionada por instituciones impersonales. (...) En esta transición<sup>11</sup> la filantropía ocupó un lugar importante (Donzelot, 1979). Esta ‘modernización’ de la pobreza significó no solamente la ruptura de las relaciones tradicionales, sino también el establecimiento de nuevos mecanismos de control” (Escobar, 1998:53). En tal sentido esta nueva manera de

---

<sup>10</sup> En el capítulo I se planteó cómo para Foucault la idea de monstruo es el principio de la explicación de lo anormal.

<sup>11</sup> Esta transición la ubica Escobar en dos procesos, que según él, transformaron las formas de administración de la pobreza: el surgimiento del capitalismo en Europa y el Advenimiento del Tercer Mundo.

concebir la pobreza, dice el autor, permitió a la modernidad convertir a los pobres en objetos de conocimiento y de administración y para ello se desarrollaron aparatos de conocimiento y poder dedicados a “optimizar la vida produciéndola bajo condiciones modernas y “científicas”. (Escobar, 1998 55). Más adelante se verá que no solo la pobreza se constituyó en objeto de conocimiento sino que otros problemas sociales y las poblaciones asociados a ellos fueron ganando ese espacio en la medida en que el discurso desarrollista requería nuevos clientes para sus políticas de control.

Escobar cita al historiador Procacci quien dice que “la pobreza se asociaba con aspectos de movilidad, vagancia, promiscuidad, ignorancia y que en ese sentido la administración de la pobreza exigía intervención en educación, salud, higiene, moralidad, empleo” (Procacci,1991:157 Citado por Escobar, 1998: 55). Y estas mismas intervenciones se extenderían para cada uno de los problemas que se irían encontrando y que la ciencia y el conocimiento de mano de los Organismos Internacionales se encargarían de identificar, caracterizar y nombrar.

Es así como con la Segunda Guerra Mundial, la discapacidad, por ejemplo, empieza a tener una leve variación en su comprensión que permite quitarle la etiqueta de monstruosidad solo porque hay una nueva realidad: aumento de discapacidades (mutilaciones, ceguera, sordera, desórdenes mentales, entre muchos otros) de hombres que eran productivos y que además se habían constituido en héroes de la patria que, por cumplir con su deber, se veían ahora en una condición de discapacidad. Así las cosas, no podía mantenerse una actitud indiferente y de aislamiento con personas que querían y necesitaban retornar a sus familias.

Los héroes de guerra, que ahora deben someterse a la ideología de una medicina científica que les obliga al encierro en las instituciones o dentro de sus propias familias, otras personas con discapacidad y familiares de personas con discapacidad van generando cuestionamientos a las instituciones y a la sociedad constituyendo un movimiento social que permite transformar algunas ideas sobre esta población y sus necesidades. Sus reclamos si bien no se plasman de manera literal en los convenios internacionales si abren caminos para una exigibilidad de un trato diferente.

Así por ejemplo, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, se encuentra que “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma,

religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, Artículo 2). Evidentemente no se habla de discapacidad pero la frase que me permití subrayar incorpora a todos aquellos que hasta ese momento permanecían ocultos, de hecho constituirá una herramienta para que años más tarde las personas con discapacidad iniciaran un proceso de reivindicación de derechos. Posteriormente varios convenios internacionales empiezan a incluir explícitamente el tema de discapacidad en el marco de los derechos humanos. Así el Consejo Europeo en el Convenio sobre Derechos Humanos (1950) y la Carta Social Europea (1961) incorporan en estas fechas aspectos relacionados con la discapacidad.

Durante esa época se emprenden acciones de asistencia a los gobiernos para la prevención de la discapacidad y su rehabilitación (...). Podríamos señalar que un objetivo para este conjunto de actuaciones fue: la transmisión de la información y el conocimiento de las mejores formas de intervención y cuidado de las personas con discapacidad con el fin de mejorar sus capacidades personales hasta el máximo posible.” (Blanco y Sánchez, 2006: 39)

Así, la prevención de la discapacidad se hace en términos de los accidentes laborales, es decir prevalece una visión médica y de productividad del cuerpo que sin lugar a duda se puede enmarcar en una ideología trazada por la industrialización y la modernidad en donde la racionalidad, la objetividad y por lo tanto el discurso científico están por encima de otros discursos.

Esta tendencia se mantuvo en la década de los 70 y los 80 en los textos de los organismos internacionales. Igualmente, la rehabilitación constituyó uno de los programas más visionarios de esas épocas que llevaron a la configuración del Fondo Mundial para la Rehabilitación, el Comité ad hoc sobre este mismo aspecto y la Reunión para la Rehabilitación mantenida en Ginebra. Para ese entonces a las personas con discapacidad se les denomina *impedidas* “El término impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (Declaración de los Derechos de los Impedidos, 1975: numeral 1) dejando ver una concepción restrictiva sobre la discapacidad como deficiencia y dependencia, por lo tanto la necesidad de asistencia y medicalización permanentes.

Sin embargo es justo decir que en el numeral cinco de esta declaración se dice que “El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible” (Declaración de los Derechos de los Impedidos, 1975: numeral 5) y los demás articulados, además de plantear la necesidad de favorecer las condiciones para el acceso a diversos derechos y servicios, mencionan también la no discriminación, la protección, su derecho a vivir en el seno de su familia y de salvaguardar su dignidad. Desafortunadamente la concepción de impedido así como la idea de normalidad son conceptos más operativos que se plasman mejor en las legislaciones y será lo que prime en las acciones que emprenden los gobiernos.

En efecto, durante este tiempo, las medidas buscan fortalecer los procesos de rehabilitación a fin de que las personas con discapacidad alcancen el óptimo posible de la recuperación personal y profesional (una vida normal). Las acciones entonces están centradas en: el acceso y la atención médica, la formación del personal médico que atiende a las personas con discapacidad, el mejoramiento a los procesos de educación, formación profesional y empleo y, a prevenir la discapacidad a través de la protección de la salud de los consumidores, de la prevención de accidentes y enfermedades laborales.

Es importante señalar que estas normatividades están pensando ya en la inserción de las personas con discapacidad a la sociedad y en ese sentido los procesos de educación, salud, empleo empiezan a constituirse en ejes a tener en cuenta en las políticas. Lo anterior implica, sin duda, una salida de las personas con discapacidad a la luz pública aunque se mantenga fuertemente el parámetro de normalidad y esto signifique que las personas con discapacidad se ajusten a la sociedad normalizada.

Con acuerdos internacionales los países empiezan a sumarse a las iniciativas y a incluir dentro de su legislatura normas específicas para la discapacidad. En Ecuador, por ejemplo se constituye el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional – CONAREP- en 1973, encargado de la formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. En 1979 se crea, dentro del Ministerio de Educación, la Unidad de Educación Especial. Posteriormente en 1980 se crea la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud y finalmente para esta década, en 1982 se crea la Ley de Protección del Minusválido que regirá las acciones sobre discapacidad en el país hasta comienzos de los 90.

La Ley del minusválido del Ecuador es un reflejo de las ideologías de productividad, normalidad y deficiencia que emanan de los acuerdos internacionales así como de la visión médica sobre la discapacidad. En sus consideraciones es posible ver esta perspectiva:

LA CAMARA NACIONAL DE REPRESENTANTES EL PLENARIO  
DE LAS COMISIONES LEGISLATIVAS

Considerando:

Que es deber de las funciones del Estado dictar las normas conducentes a la protección y recuperación de los minusválidos a fin de incorporarlos al sector productivo de la población.

Que la rehabilitación integral de los mismos requiere que se arbitren medidas de asistencia médica, de bienestar social, educación y trabajo. (Ley del Minusválido, 1982: Considerandos. Mayúsculas del texto original)

El subrayado que he hecho, evidencia esta ideología de productividad y en tal sentido, la noción de *recuperar* es bien dicente pues indica la necesidad de volver a la norma, controlar o incidir en la desviación. La Ley del minusválido aunque incorpore aspectos del empleo y la salud evidencia su énfasis en los procesos de rehabilitación, más aún éstos últimos son plataforma para lograr los primeros. Según puede observarse en la cita anterior y en la que sigue a continuación, la rehabilitación es el objetivo de la ley; la educación, el trabajo, etc., son medidas para lograrla

Para efectos de la presente Ley se entiende por rehabilitación el conjunto de medidas, sociales, educativas y laborales que tienen por objeto lograr el más alto nivel posible de capacitación funcional de las personas minusválidas; así como también las acciones que tienden a eliminar las desventajas del medio en el que se desenvuelven para el desarrollo de dicha capacidad. (iden: Artículo 2)

Un aspecto importante a resaltar de esta ley es que se habla de *las desventajas del medio* que si bien siguen estando básicamente planteadas en términos de accesibilidad reconoce que el individuo hace parte de un entorno que no es amigable para él.

En parte estos adelantos tanto en la Declaración de los impedidos como en la comprensión que se hace de la discapacidad tienen sus orígenes en las primeras experiencias educativas que se hacen con esta población. La Psiquiatría y sus estudios de la conducta propondrán algunos elementos para una educación que haga énfasis en las personas con limitaciones. En los auspicios y en los centros de rehabilitación se

empiezan a integrar procesos educativos que no escapan de la visión médica ya que se piensan en el contexto de la rehabilitación. Una educación especial que se entenderá como un proceso para el desarrollo de habilidades básicas que le permitan al niño/a interactuar con su medio familiar y, de alguna manera suavizar “la carga” que supone la minusvalía. La ideología del modelo médico entonces se traslada a la educación y a otros escenarios como lo laboral. En otro capítulo ampliaremos lo referente a lo educativo en tanto es el tema eje que nos preocupa.

Otro aspecto que vale resaltar aquí es la manera como se materializan los elementos de los que hablamos anteriormente sobre la pobreza: la necesidad de generar intervenciones desde la educación, la salud, el empleo, etc. Y si bien, como se decía antes, la Declaración de los impedidos ya deja explícito aspectos de la dignificación, independencia y autonomía de las personas con discapacidad, su operacionalización se hace desde el concepto de impedido o minusválido que puede remitir más fácilmente a los procesos de rehabilitación y a las lógicas que operan para los programas que combaten la pobreza. Solo para evidenciar estos aspectos, a continuación una tabla comparativa entre los postulados de la Declaración del impedido de las Naciones Unidas y la Ley del minusválido de 1982 del Ecuador.

**Tabla 2. Comparación entre Declaración de Impedidos y Ley de Minusválidos<sup>12</sup>**

| <b>Declaración de los Impedidos NNUU 1975</b>   | <b>Ley del Minusválido Ecuador 1982</b>  |
|---|--|
| El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia. | No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita |
| El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los  | No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita |

<sup>12</sup> Vale la pena aclarar que la Declaración de los impedidos era el documento internacional con el que contaban los diferentes países durante todo ese decenio para formular políticas en torno a la discapacidad. Sin embargo para cuando Ecuador promulga la Ley del Minusválido ya se estaba discutiendo el tema en diferentes encuentros internacionales que daría como resultado El Programa de Acción para las Personas con discapacidad en 1982. En realidad, El Programa de Acción es un documento que concreta acciones, propone definiciones y da mayores lineamientos que, en la Declaración, se presentan como enunciados generales y en ciertos casos abstractos.

|  |  |
|--|--|
| <p>mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.</p>   |  |
| <p>El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos; el párrafo 7 de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental se aplica a toda posible limitación o supresión de esos derechos para los impedidos mentales.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>  |
| <p>El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>  |
| <p>El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.</p> | <p>Art. 4.- La protección del minusválido, en cualquier edad, se cumplirá mediante organismos de salud, jurídicos, educación, bienestar social y del trabajo.<br/> Art. 5.- El estado protegerá y prestará asistencia coordinada a los minusválidos a fin de que puedan desempeñar en la sociedad mediante su esfuerzo, un rol equivalente al que ejercen las personas normales, para el efecto, tomará las medidas correspondientes en las diferentes áreas:<br/> a) Asistencia médica y psicológica;<br/> b) Rehabilitación física y mental;<br/> c) Régimen especial de seguridad social;<br/> d) Programas de educación especial para quienes no pueden concurrir a los establecimientos normales;<br/> e) Formación y rehabilitación laboral y profesional;<br/> f) Prestaciones o subsidios destinados a facilitar su actividad laboral e intelectual.<br/> g) Transporte público para que puedan llegar a las unidades de asistencia médica, educativa y del trabajo.<br/> h) Formación de personal especializado para su orientación y rehabilitación.<br/> i) Sistema especial de becas;<br/> j) Estímulos para las entidades que los contraten como sus trabajadores;<br/> k) Programas de difusión pública en favor de los minusválidos; y,<br/> l) Las demás que se encuentren establecidas en la Ley.</p> |
| <p>El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a</p>  | <p>Art. 3.- El estado garantizará el desarrollo laboral del minusválido, en cualquier</p>  |

|   |   |
|---|---|
| <p>obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.</p>  | <p>campo que se desempeñe, sea competitivo, normal, semicompetitivo, protegido, semiprotegido e independiente.<br/> Art. 8.- El Ministerio de Bienestar Social conjuntamente con el Ministerio de Trabajo y Recursos Humanos, dictarán las políticas ocupacionales de los minusválidos. Así mismo establecerán incentivos para tu entidades del sector privado que contraten a minusválidos en calidad de trabajadores.<br/> Art. 9.- Las entidades del sector público y del sector privado están en la obligación de restituir o reubicar en el trabajo a los minusválidos, rehabilitados.</p> |
| <p>El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.</p>   | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la substituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas. Ningún impedido podrá ser obligado, en materia de residencia, a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad</p> | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>El impedido debe poder contar con el beneficio de una asistencia letrada jurídica competente cuando se compruebe que esa asistencia es indispensable para la protección de su persona y sus bienes. Si fuere objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un procedimiento justo que tenga plenamente en cuenta sus condiciones físicas y mentales.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>13. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informados plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.</p>  | <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   |
| <p>No hay un articulado que exprese este punto o que lo sugiera de manera implícita</p>   | <p>Art. 11.- Los minusválidos quedan exonerados del pago del impuesto a la</p>  |

|  |   |
|--|---|
|  | renta, hasta el límite imponible de cuarenta y ocho salarios mínimos vitales y anuales.   |
| En la Declaración no hay aspectos que hablen sobre la prevención aunque como se dijo anteriormente en las normatividades Europeas este enfoque preventivo ya se explicitaba. | Art. 6.- El estado adoptará las medidas para prevenir las minusvalencias a través de :<br>a) Educación para la salud física y mental;<br>b) Consejo genético para prevenir las enfermedades y malformaciones;<br>c) Atención adecuada del embarazo, del parto, del puerperio y del recién nacido;<br>d) Fijación de requisitos prematrimoniales y preconcepcionales para evitar minusvalencias; y,<br>e) Detección precoz, atención oportuna y denuncia obligatoria de las enfermedades invalidantes. |

**Fuente:** Rojas Campos Sonia Marsela

Claramente la tabla deja ver el énfasis en los aspectos médicos: “El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica...” la prevención de las minusvalías se hace a través de la salud física, el consejo genético para prevenir enfermedades y malformaciones, etc. Así mismo es evidente la lógica asistencialista del gobierno: “El estado protegerá y prestará asistencia coordinada a los minusválidos” (Ley de Protección del Minusválido, 1982: Artículo 5). Igualmente en varios apartados tanto de la Declaración como de la Ley se evidencian las reflexiones de Escobar cuando dicen que la administración de la pobreza se hace a través del acceso a instituciones y servicios de control “(...) Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa” (Declaración de los Derechos de los Impedidos, 1975: Numeral 7) ó La protección del minusválido, en cualquier edad, se cumplirá mediante organismos de salud, jurídicos, educación, bienestar social y del trabajo”(Ley de Protección del Minusválido, 1982: Artículo 4)

No hace falta señalar más aspectos pues son muy evidentes en los dos documentos dejando también claro que no se logran materializar asuntos relacionados con la dignidad, la independencia, la no discriminación y los derechos ciudadanos como la organización y la participación.

A finales de la década de los 70 el Movimiento Social de Vida Independiente – MVI-, gestado por Ed Roberts (discapacitado físico) cuestiona el tratamiento de discriminación al que se ve sometido, y empieza a desarrollar una práctica política sobre la independencia. En particular, Roberts discute dos cosas: en primer lugar, los parámetros con los que se medía la independencia de una persona (por la cantidad de tareas que podía realizar solo) y la “medicalización de sus propias vidas” (Palacio, 2008:112) en la medida en que los ataba a una condición de dependencia por la situación de discapacidad de su cuerpo que como se ha reiterado legitimaba el encierro.

Justamente, Francisco Maglio<sup>13</sup>, plantea el papel de control que tiene la medicalización en las relaciones curador/paciente y en la sociedad en general:

Las relaciones hegemónicas (de poder) no sólo “medicalizan” la vida de la gente, convirtiendo y reduciendo los conflictos sociales en patologías individuales, “criminalizando a la víctima”, responsabilizándola de todos sus sufrimientos, sino también que nos medicaliza a nosotros los médicos. La medicalización no es una función de la medicina, sino más bien un requisito funcional del sistema para concretar claros objetivos de control social a través de estrategias de normatividad, disciplinamiento y estigmatización.

A través de esta medicalización, el Estado y la sociedad se desresponsabilizan de la enfermedad de sus integrantes y, al transformar los conflictos sociales en patologías individuales, éstas deben ser tratadas (medicalizadas). (Maglio, 1985)

Efectivamente bajo la visión médica/rehabilitadora las personas con discapacidad eran recluidas en centros especializados de atención que evitaba el contacto con el resto de la sociedad. Si acaso tenían un espacio en la luz pública era bajo parámetros de caridad que permitía que la responsabilidad social se asumiera en forma de asistencia puntual (limosna) en tanto el Estado se encargaba de la asistencia continua mediante las instituciones. Las demandas de Roberts son un paso importante para generar un proceso de movilización civil en torno a la lucha por los derechos fundamentales para las personas con discapacidad e iniciar una transición hacia una comprensión que, sin obviar el componente médico permitiera pensar en el papel de la sociedad con las personas con discapacidad.

---

<sup>13</sup> Francisco Maglio es doctor en Medicina, diplomado en Salud Pública y Especialista en Enfermedades Infecciosas. Autor y coautor de numerosos libros y trabajos científicos sobre temas de infectología, terapia intensiva y medicina antropológica.

Así va apareciendo el Modelo Social de la Discapacidad –MSD<sup>14</sup>- cuyos debates iniciales están en torno a la perspectiva de los derechos. Es interesante ver cómo desde las legislaciones internacionales se copta esta tendencia de los movimientos y se inscriben en las políticas. En 1982 se aprueba por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas el Programa de Acción Mundial de la Discapacidad cuyo objetivo reza:

(...) promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos principios deben aplicarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo. (Programa de Acción Mundial, 1982: Objetivos)

El Programa es un acuerdo para materializar los puntos planteados en la Declaración. Como puede observarse en algunos de los extractos que se transcribirán, hay medidas más concretas que orientan las acciones de los países pero también, aunque mantiene algunos aspectos de la Declaración, es posible ver avances incluso en la conceptualización: de impedidos se plantea en el texto la diferenciación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.

6. La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. Deficiencia: Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). (Programa de Acción Mundial, 1982: Definiciones. Subrayados míos)

Nótese el énfasis en las definiciones sobre la normalidad y en consecuencia el acento que pone el Programa en la rehabilitación y la prevención. La equiparación de oportunidades se entiende en este contexto como inserción al medio normalizado pues

---

<sup>14</sup> En el capítulo uno se hace un panorama más detallado de la evolución teórica sobre la discapacidad y los debates principales que actualmente se llevan a cabo.

las acciones que se proponen tienen que ver con la accesibilidad al medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, la educación, el trabajo y las instalaciones deportivas y de recreo.

Debe si reconocerse que el Programa empieza a hacer distinciones importantes como entender que: “Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo” (Programa de Acción Mundial, 1982: Definiciones, numeral 8) y en ese sentido se hace alusión a las diferencias entre discapacidades físicas o mentales y el grado en que se tiene cada una de ellas. Así mismo se resalta la condición de mayor vulnerabilidad de las mujeres ya que

Son numerosos los países donde las mujeres están sometidas a desventajas sociales, culturales y económicas que constituyen un freno a su acceso, por ejemplo, a la atención médica, a la educación, a la formación profesional y al empleo. Si, además, tienen una deficiencia física o mental, disminuyen sus posibilidades de sobreponerse a su desventaja. Su participación en la vida de la comunidad se hace, por ello, más difícil. Dentro de las familias, la responsabilidad de los cuidados que se dan a un pariente con discapacidad incumbe a menudo a las mujeres, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades de participar en otras actividades. (Programa de Acción Mundial, 1982: grupos especiales, Artículo 45)

También los niños, las víctimas de tortura, las personas de edad, los desplazados y los trabajadores extranjeros se consideran en el grupo de poblaciones especiales de atención de la discapacidad. Lo anterior es importante en tanto se expresa un principio de diferencia que permite ir pensando en la necesidad de deshomogenizar a la población con discapacidad.

Sin embargo, a pesar de los elementos anteriores que resaltan la necesidad de diferenciar, en 1993 se firma en la Asamblea General de las Naciones Unidas el texto que se publicará en 1994 y que llevará por nombre *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad* que se organizan en torno a la rehabilitación, la atención médica y los servicios de apoyo (tecnología o herramientas auxiliares para que las personas con discapacidad puedan acceder a los diferentes espacios y servicios). Igualmente se establece la necesidad de una “mayor toma de conciencia” que se entiende como campañas informativas y compromiso de sectores como la educación, los medios de comunicación, las empresas públicas etc., para que “presenten una imagen positiva de las personas con discapacidad; reflejen en todos sus aspectos el principio de la plena participación e igualdad y se creen condiciones para la

participación plena”, (Normas Uniformes, 1993:Artículo 1, Numerales 3,4 y 5) entre otras.

La idea de unas normas uniformes se entiende en el contexto de exigir a los países que asuman una responsabilidad concreta con esta población, por lo menos desde unos acuerdos mínimos aunque es importante señalar que ellas no obligan a ningún país sino más bien señalan caminos para la acción. El problema de las normas uniformes es que se plantean desde sociedades ideales que la mayoría de veces poco o nada tienen que ver con las realidades sociales de, por ejemplo, nuestros países Latinoamericanos.

Las Normas Uniformes tienen, en sus primeros párrafos, una contextualización de la discapacidad que la ubica como una realidad que se da en todas partes del mundo y que tanto sus causas como consecuencias “son el resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los Estados adoptan en favor del bienestar de sus ciudadanos”. (Normas Uniformes, 1993, Antecedentes y necesidades actuales).

Una vez más puede identificarse el discurso desarrollista en este planteamiento de las Naciones Unidas. Al considerar la pobreza como un problema global, o a la discriminación de las mujeres como algo que atañe a todas las naciones o, como en nuestro caso, señalar que “En todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad hay personas con discapacidad. El número total de personas con discapacidad en el mundo es grande y va en aumento”. (Normas Uniformes, 1993, Antecedentes y necesidades actuales) se justifica la necesidad de convocar los esfuerzos tanto nacionales como internacionales para superar el problema. Así, tanto los Organismos Internacionales como las agencias de financiación estarán dispuestos a solidarizarse con cada país que firme los acuerdos para tratar el problema identificado.

Ahora bien entre el Programa de Acción para las Personas con discapacidad y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades pasaron 12 años, y se evidencian cambios en el lenguaje y en el acento de enmarcar las acciones en el concepto de equiparación de oportunidades, sin embargo, se mantiene la perspectiva médica con énfasis en la rehabilitación y fortaleza en la prevención. Hay algunos aspectos señalados en el Programa de Acción que en las Normas Uniformes se amplían o que modifican el lenguaje y se organizan o ubican en algunos de los ítems propuestos

en el marco de equiparación pero que en muchos casos no son un cambio radical sino una organización de los articulados.

El otro aspecto a rescatar es el que hace referencia a las Propuestas para la ejecución (Programa de Acción) y las medidas de ejecución (Normas Uniformes) tienen en común el detalle en el desarrollo de acciones de investigación en torno a las condiciones de vida de las personas con discapacidad, las barreras que afectan a esta población y “estadísticas, desglosadas por sexo, y otras informaciones acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad” (Normas Uniformes, 1993, artículo 13, Investigación) ó “Las Naciones Unidas deberán fomentar y tomar parte en proyectos de investigación encaminados a ampliar los conocimientos sobre las cuestiones a que se refiere el Programa de Acción Mundial. (Programa de Acción, 1982, Artículo 186, Investigación) y en tal sentido también se insiste en la cooperación para que la información sea conocida por los organismos internacionales dado que “La clave para obtener el mayor rendimiento posible del gasto de investigación en materia de personas con discapacidad consiste en difundir y compartir la información sobre los resultados de la investigación. (Programa de Acción, 1982: artículo 190). Dice Escobar que en la medida en que avanza la idea de desarrollo los expertos en diferentes temas elaborarán más conocimiento especializado que permitirá categorizar y especificar cada problema que se va incorporando al discurso. Para ello, según este autor, las poblaciones se homogenizan en números estadísticos y se invierten esfuerzos en estudios que rara vez atienden particularidades regionales sino que entran en la gran esfera de lo global.

Otro tanto sucede con el énfasis en la legislación que en los dos documentos se plantea en tres dimensiones: la primera, hacer o reformar leyes que hagan alusión directa a los derechos y deberes de las personas con discapacidad; la segunda, generar igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad ante la ley (esto en el sentido de que las personas con discapacidades se les considere aptas para firmar papeles legales, servir de testigos, etc) y, finalmente, proteger los derechos e intereses de las personas con discapacidad. La necesidad de regular a partir de normatividades internacionales permite que los países entren, a voluntad propia, en el escenario global

de la vigilancia, el monitoreo y el control, mismos que se constituyen en argumentos para sancionar económica y socialmente a los países que no cumplen.

Otros aspectos que trabajan estas dos legislaciones son, de un lado, la cooperación técnica y económica interregional e internacional en términos de compartir la información, ayudar a los países a constituir las políticas y leyes pertinentes y a generar instancias de diálogo entre los gobiernos locales y los organismos internacionales o interamericanos. Y de otro lado las reformas a las leyes o la elaboración de normatividades que explícitamente se ocupen de la discapacidad.

Justamente el robustecimiento del cuerpo legal de los países, que se inscriban en las múltiples consideraciones de los organismos de carácter internacional, ha sido una de las estrategias propias de la modernidad para el fortalecimiento de los Estados. Así por ejemplo, la suscripción a los tratados internacionales constituye una carta de presentación de las diferentes naciones que los incluye en medidas y apoyos bilaterales o globales. Según Boaventura de Sousa Santos (1989) en el segundo periodo de la modernidad<sup>15</sup> hay un desarrollo de una ciencia jurídica formalista que se opone a cualquier otra forma de conocimiento jurídico no profesional y que acaba con cualquier otra forma de derecho<sup>16</sup>. Esto significa, para el autor, un proceso de homogenización que trivializa los derechos y sacraliza el derecho del Estado:

En el periodo del capitalismo organizado, el derecho del Estado se caracterizó por específicamente la consolidación y expansión del principio de Estado y el principio de comunidad. (...) La construcción política del reformismo legal como modo hegemónico de transformación social dotó al Estado con poderes imperialistas que fueron utilizados para declarar la muerte de un doble enemigo: la revolución social de un lado, y todos los tipos de derecho popular, derecho que no es del Estado, derecho no oficial, de otro. Los rituales desaparecidos fueron realizados de diferentes formas y en periodos diferentes. Fuera de ellos emergió el derecho del Estado como derecho único, autónomo y dotado de una especie de aura. (Santos, 1989:254)

---

<sup>15</sup> En el artículo citado y en otros documentos el autor hace una explicación extensa sobre las etapas de la modernidad y propone tres periodos: el primer periodo del capitalismo liberal, el segundo periodo del capitalismo organizado y el tercer periodo del capitalismo desorganizado. Además ubica tres lógicas de la racionalidad que se modifican en cada uno de estos periodos: la racionalidad estético-expresiva de las artes y la literatura, la racionalidad cognitivo-instrumental de la ciencia y la tecnología y la racionalidad práctica-moral de la ética y el Estado de derecho. Para efectos de este trabajo se han traído las discusiones pertenecientes a la racionalidad práctica-moral en la que el autor debate sobre los marcos jurídicos y su papel en el fortalecimiento de los Estados

<sup>16</sup> Según Boaventura de Sousa Santos existen cuatro formas de derecho en la sociedad que corresponden a cuatro formas básicas de subjetividades estos son el derecho nativo de la familia, el derecho de la producción que incluye los códigos de las empresas y las regulaciones de las corporaciones, el derecho territorial en el sentido convencional y oficial y el derecho sistémico que regula las relaciones de los Estados-Nación y que se extiende más allá del dominio del derecho internacional (Santos, 1985:309)

Esta homogenización y sacralización del derecho, según Santos, se edificó sobre sólidos códigos de derecho, el arbitrio y decisiones de altos tribunales y literatura especializada científica. Para fortalecer la modernidad se requería entonces armarse de un gran cuerpo legal que implicaba reformar, ajustar o elaborar leyes que mostraran la fortaleza del Estado y que incorporaran aquellos problemas que la promesa de desarrollo no estaba cumpliendo. Así,

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”. (Santos, 1989: 236).

En consecuencia el Estado visibiliza los problemas de la modernidad, los vuelve globales para incorporarlos a un escenario internacional que permite afianzar el principio de comunidad - en tanto genera responsabilidades y compromisos de las diferentes naciones a los problemas identificados- y democratiza también el derecho para detener las corrientes emancipadoras y de esta forma hacer política con los derechos a través de una sola estrategia: el Derecho de Estado. Es en este marco en el que los derechos humanos, los derechos de las mujeres, los derechos de los campesinos y los derechos de las personas con discapacidad aparecen como un gran acuerdo internacional, que se concreta en políticas puntuales de cada Nación y cuyos contenidos son tan universales y abstractos como los convenios internacionales pero que hablan del compromiso de cada país por solucionar las problemáticas que se considera afectan a todas las naciones. Las Normas Uniformes para las personas con discapacidad no son la excepción y en parte explica las recomendaciones puntuales tanto en el tipo de abordaje que debe tener cada país en el tema de discapacidad como en el énfasis para generar normatividades y leyes que tengan en cuenta a esta población.

En países como Ecuador se asume esta política a través de la promulgación de la Ley Sobre Discapacidades que se publica en 1992 y que como se verá más adelante adopta el lenguaje de las leyes Uniformes, en primer lugar al pasar de la nominación “minusválido” a la de “discapacidad” y en segundo lugar al hablar de equiparación de oportunidades. La ley en sus considerandos plantea:

Que es obligación del Estado ejecutar acciones tendientes a prevenir y atender los problemas de discapacidades y procurar la integración social de las personas con discapacidad

Que para ello es necesario actualizar la legislación vigente en materia de discapacidades;

Que se requiere coordinar las acciones que los organismos y entidades de los sectores público y privado realizan para atender los problemas relacionados con las discapacidades; (Ley de discapacidades, 1992: Considerandos)

El objetivo de la presente Ley establece un sistema de prevención de las discapacidades, de atención e integración de las personas con discapacidad, que les permita equiparar las oportunidades para desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas (Ley de discapacidades, 1992: Art 1. Considerandos)

Los dos subrayados evidencian lo dicho anteriormente con la adopción del lenguaje internacional de las Normas Uniformes que también se puede encontrar, posteriormente, en las definiciones de prevención y de atención así como en la descripción de algunas de las acciones generales que deben implementarse para el alcance de la ley, tales como: los créditos, subsidios o exención de impuesto que son recomendaciones de las Leyes Uniformes (artículo 1. Política económica) y que se consignan con un mayor desarrollo en el artículo 6 *Integración Social* de la Ley Ecuatoriana; el acceso al espacio público en cuanto al transporte público y a las construcciones y edificaciones; las acción de prevención y atención médica y otros elementos.

Así mismo, en la Ley de discapacidades de 1992 hay un gran apartado que se dedica a plantear la constitución del Consejo Nacional de Discapacidades en tanto su organización, estructura, funciones, atribuciones y patrimonio (Artículos 7 al 15), dando así respuesta a la recomendación de las Normas Uniformes: “Los Estados tienen la responsabilidad de establecer centros nacionales de coordinación u organismos análogos que centralicen a nivel nacional las cuestiones relacionadas con la discapacidad”. (Artículo 17.)

Por lo demás se puede decir que Ley de Discapacidades del Ecuador de 1992, mantiene la perspectiva médica y que en muchos casos lo que se ve es una traslación de articulados de la Ley del minusválido que se organizan en algunos casos en nuevos ítems o bajo otras nominaciones pero que en esencia son lo mismo ó en el mejor de los casos un poco más ampliados o detallados. A continuación y solo para ejemplificar, algunos de los elementos que se encuentran en las dos normatividades:

**Tabla 3. Comparación Leyes 1982 y 1992 del Ecuador<sup>17</sup>**

| Ley del Minusválido 1982  | Ley de discapacidades 1992  |
|---|---|
| <p>Artículo 5: El estado protegerá y prestará asistencia coordinada a los minusválidos a fin de que puedan desempeñar en la sociedad mediante su esfuerzo, un rol equivalente al que ejercen las personas normales, para el efecto, tomará las medidas correspondientes en las diferentes áreas:</p> <p>a) Asistencia médica y psicológica;</p> <p>b) Rehabilitación física y mental;</p> <p>c) Régimen especial de seguridad social;</p> <p>d) Programas de educación especial para quienes no pueden concurrir a los establecimientos normales;</p> <p>e) Formación y rehabilitación laboral y profesional;</p> <p>f) Prestaciones o subsidios destinados a facilitar su actividad laboral e intelectual.</p> <p>h) Formación de personal especializado para su orientación y rehabilitación.</p> <p>i) Sistema especial de becas;</p> <p>e) Detección precoz, atención oportuna y denuncia obligatoria de las enfermedades invalidantes.</p> | <p>Artículo 1. El objetivo de la presente Ley establece un sistema de prevención de las discapacidades, de atención e integración de las personas con discapacidad, que les permita equiparar las oportunidades para desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas</p> <p>Artículo 5. Atención</p> <p>a) Detección oportuna;</p> <p>b) Atención precoz y eficaz</p> <p>c) Rehabilitación médico-sicopedagógica, institucional y/o comunitaria;</p> <p>d) Educación regular y especial a través de sus diferentes modalidades; y,</p> <p>e) Formación, capacitación y perfeccionamiento de personal especializado para la prevención y atención de las discapacidades.</p> <p>Artículo 6. Integración social</p> <p>c) Formación, readaptación, capacitación, restitución o reubicación ocupacional en relación al mercado laboral formal o informal</p> <p>e) Concesión de créditos preferenciales, líneas de crédito, subsidios y becas para programas de salud, trabajo, producción, vivienda y educación a las personas con discapacidad;</p> <p>j) Creación de un sistema especial de seguridad social para las personas con discapacidad a cargo del instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y del Estado;</p> |

**Fuente:** Rojas Campos Sonia Marsela

En el 2001 Ecuador publica La Ley de discapacidades en la que resuelve expedir la codificación. Ello implica que no existen mayores diferencias con la ley de 1992 pero permite incluir aspectos de los debates internacionales que habían quedado por fuera en la primera Ley. Así por ejemplo, la Ley de 2001 plantea las políticas de discapacidad en el marco de los derechos humanos y como un asunto de derechos de las personas con

<sup>17</sup>Aquí también conviene aclarar que Ecuador ha estado presente en los diferentes encuentros y debates internacionales sobre discapacidad lo que le ha permitido incorporar tempranamente dichas discusiones y acuerdos a su legislación. Por lo anterior aunque las Normas Uniformes son posteriores a la Ley de discapacidades del Ecuador de 1992 ésta última es el resultado de la participación del país en los escenarios públicos internacionales que dieron origen a las Normas Uniformes.

discapacidad que el Estado protegerá y no solo como un acto de voluntad del mismo. Desde los objetivos, pero también en otros articulados, se explicitan estos dos aspectos:

Son Objetivos de esta Ley

- a) Reconocimiento pleno de los derechos que corresponden a las personas con discapacidad;
- b) Eliminar toda forma de discriminación por razones de discapacidad y sancionar a quienes incurrieren en esta prohibición. (Ley de Discapacidades, 2001: Título I. Principios y Objetivos. Artículo 3. Objetivos.)

El Estado a través de sus organismos y entidades garantiza el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas con discapacidad, mediante las siguientes acciones:

- a) Sensibilización y concientización de la sociedad y la familia sobre las discapacidades, los derechos y deberes de las personas con discapacidad. (idem: Artículo 4. Integración social)

También es posible encontrar esta preocupación por los derechos en las funciones del CONADIS “c) Defender jurídicamente los derechos de las personas con discapacidad” Título II Consejo nacional de discapacidades. Artículo 6. Funciones del CONADIS) o en las Funciones específicas del Presidente de CONADIS “a) Promover, a través de las Defensorías, la defensa de los derechos constitucionales y legales de las personas con discapacidad en todos aquellos casos de discriminación, violación de derechos humanos o abandono, que representen un riesgo para la calidad de vida o dignidad de las personas”(Artículo 10. Del Presidente del CONADIS)

Así mismo se incorpora una perspectiva de género que busca tener en cuenta las diferencias entre hombres y mujeres y en consecuencia generar políticas diferenciales.

- d) Crear mecanismos para la atención e integración social de las personas con discapacidad atendiendo las necesidades particulares de cada sexo; y,
- e) Garantizar la igualdad de oportunidades para desempeñar un rol equivalente al que ejercen las demás personas y la participación equitativa de hombres y mujeres en las instancias de decisión y dirección. (Ley de Discapacidades, 2001: Título I. Principios y Objetivos. Artículo 3. Objetivos. Las enumeraciones son literales a la Ley)

Otro aspecto nuevo tiene que ver con los cambios políticos y administrativos del mismo país como el proceso de descentralización que implicaba fortalecer a las entidades regionales y transferir recursos para las acciones.

El CONADIS ejercerá las funciones y atribuciones que le asigna esta Ley dentro de un régimen administrativo y económicamente descentralizado, mediante el traspaso de responsabilidades y recursos a sus comisiones provinciales y cantonales. (Ley de Discapacidades, 2001: Título II, El CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDADES, Art. 5.-)

g) Conocer e impulsar la creación de las comisiones provinciales de discapacidades que se conformarán con la participación de la sociedad civil, los organismos seccionales y provinciales respectivos, propendiendo a la descentralización y la representación equitativa de hombres y mujeres; (Ley de Discapacidades, 2001: Art. 9.- Funciones y atribuciones del Directorio.)

Otro asunto importante que trabaja la nueva ley es un reconocimiento y explicitación de las diversas discapacidades. En la Ley de 1992 se planteaba que el directorio del Consejo Nacional de Discapacidades estaría conformado, entre otras personas por “f) Un representante elegido por las representaciones nacionales de personas con discapacidad; y, g) Un representante de los organismos no gubernamentales que trabajen en le área de las discapacidades” (Ley de Discapacidades, 1992: Artículo 9. Directorio) y en la Ley del 2001 se amplía la representación de las personas con discapacidad (en aras de fomentar la participación y la democracia) al incluirse un representante por cada tipo de discapacidad tal y como queda planteado en el artículo 8 sobre el directorio del Consejo Nacional de Discapacidades:

- h) El Presidente de la Federación Nacional de Sordos del Ecuador, o su delegado;
- i) El Presidente de la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador, o su delegado;
- j) El Presidente de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física, o su delegado;
- k) El Presidente de la Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, o su delegado; y,
- l) El Presidente de la Federación de los Organismos No Gubernamentales que trabajan en el área de las discapacidades, o su delegado. (Art. 8.- Directorio.- El Directorio estará integrado)

Dos temas también relevantes en esta nueva Ley son, de un lado, las precisiones que se hacen a los artículos que hablan de la cooperación técnica y, de otro lado, la manera como se amplían y detallan las funciones de la Comisión Técnica (en la Ley del 1992 solo se mencionaba su existencia) para la que se define su constitución, funciones y su carácter para participar en la formulación y orientación de políticas y decisiones de los programas y proyectos. Todos los elementos anteriormente mencionados (los procesos de descentralización, la participación de representantes de personas con discapacidad en órganos de decisión, los procesos de cooperación, etc.) son de gran importancia porque se insertan en una política más amplia relacionada con el fortalecimiento de los Estados Democráticos y los procesos de participación.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) establece la base jurídica de los principios democráticos en concordancia con el derecho internacional y que sirvió de base para pensar el orden legislativo y político de muchos países, incluso para la elaboración de muchas Constituciones Nacionales. A partir de 1988 se realizaron diferentes resoluciones sobre algún aspecto de la democracia pero es en el decenio de 1990 cuando el tema cobra relevancia en las cumbres y conferencias de las Naciones Unidas especialmente en cuatro aspectos: el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales, la libertad de asociación, la libertad de expresión y opinión, el acceso al poder y la participación en los órganos de decisión y las elecciones periódicas (elección por sufragio universal).

En este marco general es que las políticas particulares, para ciertos temas o grupos, se insertan teniendo en cuenta tres aspectos básicos: el fortalecimiento de la democracia, el fortalecimiento del Estado de Derecho y el respeto a los Derechos Humanos, mismos que se constituirán en agendas públicas internacionales para asegurar donaciones de las comunidades más desarrolladas y créditos que organismos como el Banco Mundial o el Banco Interamericano de Desarrollo estarán dispuestos a otorgar a los países que cumplan con los requisitos exigidos por dichas instituciones. Ante lo cual un sinnúmero de países participarán en las conferencias mundiales, firmarán los acuerdos internacionales y adoptarán los pactos, tratados o normas internacionales.

Con todo lo anterior no se quiere desestimar las virtudes de estas políticas internacionales pues gracias a ellas efectivamente se logran visibilizar problemáticas y poblaciones que tradicionalmente han sido ignoradas, desconocidas o estigmatizadas y sin duda han permitido poner en debate público temas de interés social y comprometer recursos para su solución. Lo que se quiere aquí evidenciar es que dichas políticas, aunque surgen como acuerdos logrados con el debate y la participación de muchos países, están insertos en un discurso economicista y desarrollista.

Para finalizar el marco general de la discapacidad, en la actualidad los países se han suscrito al que se considera el Primer Instrumento de Derechos Humanos del siglo XXI y que lleva por nombre *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* aprobado en 2006 para la ratificación y firma de los países miembros de las Naciones Unidas. Hasta el 2008, 147 países miembros firmaron la Convención y 97 el Protocolo Facultativo que se aprobó en el 2007. Sin embargo, a la fecha, la

Convención ha sido ratificada solo por 97 países mientras el Protocolo lo han firmado 60. Es decir que aproximadamente el 50% de los países miembros de la ONU han ratificado su compromiso con las políticas de discapacidad<sup>18</sup>. En términos de los continentes se encuentra que el 90% de los países de América Latina y el Caribe han ratificado tanto el Convenio como el Protocolo, el 51% corresponde a Europa, el 26% a los países africanos y el 12 y 11 por ciento a Asia y Oceanía respectivamente<sup>19</sup>.

Llama la atención que países como Estados Unidos y Japón no hayan ratificado la Convención ni el Protocolo y que solo hayan firmado en 2009 y 2007 respectivamente. De los países latinos Colombia y República Dominicana solo firmaron la Convención en el 2007. Por cuestiones de espacio no es posible hacer un análisis más agudo que permita caracterizar los países que han ratificado este documento Internacional pero es preciso resaltar que las cifras globales, antes presentadas, podrían ser enmarcadas dentro de las relaciones de poder que se han construido entre los países desarrollados y los que están en vía de desarrollo, entre el norte y el sur o entre Europa y América Latina.

Para algunos expertos en el tema de discapacidad, esta Convención constituye un avance en relación con las normativas anteriores por lo menos en tres aspectos fundamentales: primero, precisa y afianza un concepto de discapacidad en el marco de los derechos humanos, por lo tanto se inscribe en un modelo más social que individual;

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, 2006: Propósito)

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. (Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad: Artículo 4, Obligaciones Generales)

---

<sup>18</sup> La firma de la Convención es una manera de plantear que el país está de acuerdo con el texto y que se compromete a no hacer acciones contrarias de las que allí se exponen pero no lo obliga a cumplir con las disposiciones del documento. Es con la ratificación que el país expresa ser Estado Parte de la Convención y que se compromete a cumplir con los aspectos consignados en la Convención. El Protocolo Facultativo es un documento que permite que los diferentes países puedan comunicar a una Comisión de Derechos de las Personas con Discapacidad abusos o denuncias en torno a la violación de derechos o incumplimiento de los mismos por parte de una organización, institución o país.

<sup>19</sup> Las cifras gruesas que aporta las Naciones Unidas es que 147 países firmaron la Convención entre el 2006 y el 2009 y 90 de ellos firmaron el protocolo opcional. En tanto la ratificación de la firma a la Convención lo han hecho 97 y al Protocolo 60

Estas mismas ideas persisten en el apartado que aborda a las mujeres con discapacidad (artículo 6) y a los niños y niñas con discapacidad (artículo 7) así como en algunos puntos dentro de los artículos que se refieren a la educación. En general se espera que cada una de las acciones que se implementen fomente el respeto por los derechos humanos y fundamentales de las personas con discapacidad.

El segundo aspecto es que eleva las políticas sobre discapacidad al Derecho Internacional lo que las hace de obligatorio cumplimiento para los Países Parte (es decir quienes han ratificado su firma) y genera mecanismos concretos de seguimiento de las políticas o para las denuncias por incumplimiento o vulneración a los derechos de las personas con discapacidad (el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad). El Protocolo Facultativo es el instrumento más claro que se tiene con esta Convención pues es donde se consignan los procedimientos para cursar denuncias relacionadas con incumplimiento o abuso de los derechos de las personas con discapacidad. Igualmente en varios articulados se hace explícito que las diferentes normatividades deben estar en el marco del derecho internacional como lo plantean, entre otros, los dos articulados que siguen:

2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional. (Protocolo Facultativo de la Convención, Artículo 4 Obligaciones Generales)

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales. (Protocolo Facultativo de la Convención, Artículo 11, Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias)

El tercer aspecto que destacan los expertos en torno a esta Convención es que tanto en las discusiones como en la elaboración del texto final participaron de manera directa estamentos gubernamentales, representantes de Organismos no gubernamentales que trabajan con el tema de discapacidad y delegados de la sociedad civil que pertenecen a

grupos de personas con discapacidad. A este respecto el texto de Schulze Marianne nos ilustra algunos elementos sobre el proceso de construcción del documento final.

Las dos primeras reuniones del Comité Ad Hoc produjeron una gran cantidad de material a partir del grupo de trabajo de 27 gobiernos y 12 Organizaciones No Gubernamentales (ONG) quienes se reunieron en enero de 2004 para preparar un proyecto de convención que los Estados miembros pudieran discutir. A partir de entonces, se celebró una reunión en la primavera de 2004, seguido inmediatamente por un período de sesiones en el verano de 2004. (...) A lo largo del proceso de negociación, la sociedad civil, en particular las OPD<sup>20</sup>, fueron muy activas en la redacción del documento. La presencia de las OPD se reflejó también en las más o menos 800 personas que se inscribieron para la última sesión del Comité Ad Hoc, así como en su participación en los acontecimientos posteriores, como la ceremonia de firma el 30 de marzo de 2007. Una amplia coalición de las OPD y las Organizaciones No Gubernamentales de los niveles internacional, regional y nacional, formaron el Caucus Internacional de la Discapacidad (International Disability Caucus-IDC-), que se convirtió en la voz más fuerte de la sociedad civil” (Schulze, 2010: 19). (Traducción mía)

Lo anterior implica, de un lado que las experiencias de las propias personas con discapacidad y sus familiares tuvieron trámite en la construcción de esta Convención y en consecuencia fue posible posicionar con mayor claridad un modelo social de acuerdo con los reclamos, debates, vivencias y nuevas teorías que se estaban elaborando en torno a la discapacidad; de otro lado, que en el seno de las Naciones Unidas se llevaban prácticas democráticas y participativas que aseguraran la voz de los propios afectados por esta realidad de la discapacidad, lo cual mostraba una actitud coherente con las legislaciones en torno a la promoción de la democracia y la participación ciudadana.

Para finalizar, tres elementos que en mi opinión son de gran importancia en esta Convención: el primero, las diferentes menciones que se hacen sobre la promoción a la independencia y autonomía de las personas con discapacidad, conceptos que no solo se entiende desde lo médico (independencia para movilizarse por sí mismos/as, rehabilitación para integrarse a la sociedad, etc.) sino que se definen como la capacidad de decidir sobre sus propias vidas, incluso sobre los tratamientos y programas médicos a seguir. Así se dejan consignados tanto en el preámbulo como en los Principios Generales.

*n) Reconociendo* la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, *o) Considerando* que las personas con

---

<sup>20</sup> Organizaciones de Personas con Discapacidad –OPD-

discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente. (Convención, 2006: Preámbulo)

Los principios de la presente Convención serán: *a)* El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. (Convención, 2006: Principios generales de la Convención)

Si bien la Convención mantiene una perspectiva médica de la discapacidad, el concepto de independencia y autonomía cuestiona o por lo menos amplía el modelo médico ya que exige que al personal de salud se le forme para que promueva la autonomía e independencia en las personas con discapacidad:

*d)* [Los Estados Parte] Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. (Convención, 2006: Artículo 25. Salud)

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales... (Idem: Artículo 26: Habilitación y rehabilitación)

El otro aspecto tiene que ver con el relieve que toma en la Convención el concepto de dignificación de las personas con discapacidad, el cual se entiende en el marco del cumplimiento y respeto de los derechos humanos, la prestación adecuada y ética de los servicios necesarios para permitir la inclusión de esta población al conjunto de la sociedad, la no discriminación, la promoción de la independencia, autonomía, participación y toma de decisiones tanto para su propia vida como para los programas que se hagan para ellos y para la esfera pública en general. Todos estos elementos se perfilaban en las Normas Uniformes pero, como se dijo en su momento, no lograban tener contundencia operativa, y en la Convención aparecen como aspectos fundamentales y primordiales para el logro de los propósitos aquí consignados.

El tercer aspecto es la perspectiva de género que aparece con mayor rigor y que no solo se hace visible en el lenguaje “las/los” sino que se hace explícito en varios de los articulados:

*q) Reconociendo* que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación, (...) (Convención, 2006: Preámbulo)

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención. (Convención, 2006: Artículo 6. Mujeres con discapacidad)

Ahora bien, los elementos antes mencionados así como el explicitamiento de los niños y niñas como poblaciones de atención prioritaria y la condición de pobreza en la que se sume o asocia la discapacidad permiten que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se incorpore a los objetivos del Milenio que entre otros aspectos aluden a la erradicación de la pobreza, la educación, la igualdad de géneros y la mortalidad infantil en el marco de promover “una asociación mundial para el desarrollo” (Objetivos de Desarrollo del Milenio, 2000: Objetivos 8).

Para Soledad Torres, antropóloga ecuatoriana que ha venido trabajando el tema en el país, la Convención es una ruptura importante con la visión tradicional de la discapacidad. En su opinión,

... la Convención es un instrumento que reconoce no solo lo clásico, es decir la rehabilitación sino la habilitación y reconoce lo que tú puedes hacer como persona desde la diferencia, pues desde los mismos principios de la Convención habla de reconocer a las personas con discapacidad a partir de la diversidad y de la diferencia. Es decir que no tienes que rehabilitarte para ser igual a, sino que eres igual en derechos siendo diferente. Para mí es un avance porque creo que rompe con ciertos tabúes y se habla de lo tradicional como el derecho a la salud, educación, atención gratuita, oportuna y de calidad que se cumplían a medias pero bueno, ahora se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a esos servicios pero también se reconocen que son personas que tienen derecho a una familia -no a vivir en mi familia- sino a formar su propia familia, a tener una familia es decir que aparece el tema de los derechos sexuales y reproductivos y con ello rompes el esquema de antes que había que esterilizarles a las niñas. (Soledad Torres, 2010. Entrevista)

Ecuador, uno de los países promotores de la Convención, no genera una nueva Ley sobre discapacidades pero en cambio se convierte en el primer país de Latinoamérica que visibiliza la discapacidad desde su Carta Magna. Efectivamente la Constitución Política de 2008 de los ecuatorianos incorpora de manera explícita tres artículos sobre discapacidad. A diferencia de otras Constituciones en las que se hace mención de la discapacidad como una más de las poblaciones a las cuales se debe respetar los derechos, la Carta Política del Ecuador en su sección sexta desarrolla artículos expresamente dedicados a la protección de la población con discapacidad.

Una lectura detallada permite ver que pese a la Convención, a los debates que allí se dieron en los cuales se reconoce el arduo papel del Ecuador, la Constitución retoma aspectos de la Ley de discapacidad del 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”. (Constitucional Política del Ecuador, 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. (...)
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. (Iden: Artículo 47)

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. (Constitucional Política del Ecuador, 2008: Artículo 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. (Constitucional Política del Ecuador, 2008: Art 47)

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 (Constitucional Política del Ecuador, 2008: Artículo 48)

En cuanto a la participación y la condición de ciudadanía solo 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” (Constitucional Política del Ecuador, 2008:Artículo 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 medico asistencialista.

Ahora bien, como se vio, en la Ley del 2001 hay una énfasis en detallar las funciones y alcances del Consejo Nacional de Discapacidades, órgano rector de la política de discapacidad en el país y que ha venido cumpliendo su papel con muchas dificultades. En la actualidad la legislación sobre Discapacidades se halla en una dinámica complicada. De un lado, como iniciativa de la Vicepresidencia y recogiendo la presión de las organizaciones de personas con discapacidad, se lleva a cabo un proceso

que busca reformular o hacer una nueva Ley de Discapacidades que pueda volverse orgánica. De otro lado, y por mandato Constitucional, el Conadis está trabajando en el Consejo Nacional de Igualdad que espera sacar una Ley sobre igualdad en el que se integren las políticas de discapacidad pero en el marco del conjunto de protección a otras poblaciones.

De acuerdo con la Ley el máximo órgano de rector de políticas sobre discapacidad es el CONADIS lo que sucede es que la Constitución señala que el CONADIS debe convertirse en un Consejo de Igualdad y ya hay una propuesta de Ley que está en trámite en la Asamblea sobre ese Consejo de Igualdad. Lo que pasa es que las personas con discapacidad no se sienten identificadas o protegidas por la Ley de discapacidad del 2001 y la codificación y por ello reclaman una reforma más urgente y expedita porque la Ley de igualdad está fundamentalmente encaminada a definir el rol y funciones de algunos consejos que están en la constitución: el consejo de la mujer, el consejo de la niñez, etc., pero las personas con discapacidad tienen otras expectativas. En este momento hay una iniciativa de la Vicepresidencia para reformular la Ley, que esté más en el marco de la Convención. (Carlos Palacios, 2010, Entrevista)

Efectivamente, se llevan a cabo en paralelo el trabajo del Consejo Nacional de Igualdad que lidera Conadis y de otro, la reformulación de la Ley de discapacidades. Sobre este último, en septiembre y octubre de 2010 se realizaron varias mesas de trabajo con el fin de recoger los elementos necesarios para la elaboración de la nueva ley. Allí participaron entidades gubernamentales, representantes de organismos no gubernamentales y representantes de la sociedad civil tanto de Quito como de otras provincias del Ecuador. A partir del 15 de octubre se realizaron talleres regionales en los cuales se pusieron en discusión las memorias de los talleres hechos en Quito y se abrió a nuevos debates. En la primera reunión las mesas de trabajo evidenciaron las dificultades que hasta el momento ha tenido la Ley para su cumplimiento pues

si bien existe la ley, no están las condiciones para que se cumpla. No hay recursos suficientes o no hay concientización de la gente sobre la discapacidad y el problema más grave es que no hay una manera de conocer y hacer seguimiento a las personas con discapacidad, entonces una misma persona es atendida por los servicios de salud, los de educación, ahora por la Misión Espejo, los de trabajo sin que se sepa qué pasa con esa persona y su familia... muchas personas no logran conocer cómo acceder a ciertos servicios y ninguna institución da orientación integral de estos servicios” (Mesa de Trabajo No. 1, 2010, Taller de Vicepresidencia)

Tenemos un problema muy complejo porque no hay coordinación de las acciones. Las personas con discapacidad van de un lugar a otro y pasa mucho tiempo antes de que sean atendidas. (Mesa de Trabajo No. 2, 2010, Taller de Vicepresidencia)

Conadis es una institución que cumple un papel muy importante a nivel político, en la visibilización de las personas con discapacidad, en las discusiones sobre las leyes pero en el nivel de la ejecución no es claro, no es contundente. Muchos de nosotros [personas con discapacidad] No nos sentimos representados ni protegidos. (Mesa de Trabajo No. 3, 2010, Taller de Vicepresidencia)

El sentir de varios de los y las asistentes al taller, es que existen las leyes pero no los mecanismos para hacerlas cumplir y en muchos casos todo queda como una demanda personal que se logra después de mucho tiempo o como un favor. En otros espacios y con otros/as entrevistados/as, las problemáticas planteadas en el taller también se hicieron evidentes como las dificultades de coordinación de las acciones desde los diversos ministerios y entidades públicas...

En el país el tema de la discapacidad nunca se ha abordado así integralmente, todos los ministerios tienen su dirección o su línea de discapacidad dentro de su competencia: salud, educación, trabajo, etc., pero siempre fueron actividades, buenas o malas, pero aisladas. ¿Por qué fueron aisladas? Porque nunca fue importante el tema de la discapacidad. Y ¿por qué no era importante? Porque no se le reconocía como tal y no se le asignaba recursos. Hay que reconocer que las nuevas políticas intentan hacer esa coordinación y se han logrado cosas pero es algo en lo que aún falta mucho. Para mí ahora lo importante es entender la discapacidad de manera integral no como hechos o intervenciones aisladas (Carlos Palacios, 2010. Entrevista)

...la cobertura, la calidad de los servicios son piedras en el zapato para hacer efectivo el mandato constitucional y las leyes pero sin duda alguna uno de los problemas más difíciles de enfrentar, tanto en los responsables de la ejecución de las políticas como en los ciudadanos en general sigue siendo la visión y la actitud frente a la discapacidad:

La discapacidad intelectual es invisible en la mayoría de sus manifestaciones, es la más diversa y en muchos casos no se ve pero al mismo tiempo es la que más dificultades trae para la interacción. Persiste el miedo, no sabemos cómo relacionarnos con un niño con síndrome de Down o un autista, y lo común es que, que se le tenga compasión o rechazo. Incluso en las escuelas las rectoras argumentan que no pueden recibir al niño o niña porque los demás papás no están de acuerdo, porque pueden bajar el nivel de la institución y cosas como esas..... realmente resulta difícil que se entiendan que son personas con derechos. (Grupo de Discapacidad Intelectual, 2010, Seminario Tejiendo redes en Discapacidades)

Yo estaba en un *mall* y mi hijo quiso estar en uno de esos juegos saltarines. Hicimos la fila y pagamos pero cuando quiso ingresar el encargado dijo que no podía. Que no era un juego para niños como él. Yo le dije que mi hijo podía,

que yo me responsabilizaba y que podía entrar si era necesario pero que lo dejara entrar. Me respondió que le daba pesar pero que el juego estaba diseñado para niños normales.... Sentí que me moría y le dije que quería hablar con el administrador...no me recibió solo mandó a decir que eran las normas, que era por su integridad física. Yo me pregunto ¿en dónde están las normas que prohíben que un niño juegue? Esta sociedad aún no entiende que los niños con discapacidad son niños como otros. (Madre de niño con discapacidad Intelectual, 2010, Grupo de discusión con madres)

Para dar solo un ejemplo, parece no importar si la constitución dice que el Estado garantizará “Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular” (Constitución Política del Ecuador, 2008, Sección sexta, artículo 47), si la sociedad se maneja por otros parámetros como en el caso de la estructura educativa general que se rige por principios de competitividad en donde

(...) los padres de familia deben considerar que el Ministerio de Educación dispuso que la distribución de los cupos en escuelas y colegios debe realizarse en dos modalidades: el 50% debe entregarse a los estudiantes con mejores promedios y el otro 50% debe distribuirse mediante sorteo. (El Comercio, 2010)

Lo que significa que los demás niños/as (y esto incluye a quienes tienen discapacidades o problemas de aprendizaje) encuentran dificultades para acceder a la educación. Estos puntajes se convierten, además en argumento de padres y madres de familia para no permitir el ingreso de estos niños/as ya que dichos puntajes ranquean los colegios y los ponen en primeros o últimos lugares como mecanismos para la medición de la calidad.<sup>21</sup>

Ahora bien, para el caso del Ecuador es preciso reconocer el papel de las políticas en la visibilización de esta población “...antes las personas con discapacidad permanecían escondidas y ahora es un tema que está en boga, se encuentra en la agenda pública” (Carlos Palacios,2010, Entrevista) aspecto que ha sido importante para permitir también el empoderamiento de las organizaciones con discapacidad “hay un movimiento importante de las personas con discapacidad y sus familiares que reclaman la consigna de Salamanca ‘nada de nosotros sin nosotros’ y efectivamente hay una mayor incidencia, un liderazgo en cuanto a las asociaciones con características caudillistas” (Carlos Palacios,2010, Entrevista). Lo hasta aquí consignado evidencia la

---

<sup>21</sup> Más adelante abordaremos este tema con más detalle por ahora solo basta decir que cuando esta investigación se llevaba a cabo el problema de los cupos generó protestas dado que la demanda superaba la oferta educativa y el mecanismo para el ingreso fue justamente el promedio educativo

importancia de incluir o de visibilizar esta población en la legislación pero también deja ver que las leyes son marcos muy generales que se enfrentan, de un lado a una organización social anterior que para nada reconoce la diferencia y que en ese sentido constituye una barrera; y de otro lado, que las condiciones económicas de los países no permiten la eficacia de dichas legislaciones en lo cotidiano.

Para terminar este apartado general de los marcos en los que se inscriben imaginarios y conceptos sobre la discapacidad, y a manera de recapitulación, se puede decir que en la modernidad lo que entendemos por discapacidad se ha construido básicamente sobre un discurso médico que afianzó la idea de incapacidad, dependencia y segregación, discurso que se alimentaba de la racionalidad y la confianza absoluta del paradigma científico como único válido para dar explicación de las cosas. Igualmente la discapacidad se cimentó en la lógica de normalidad en donde lo anormal además de tener un sustento médico (es decir científico) también se vinculaba a la idea de productividad, de allí que la rehabilitación constituyera (y constituye) una de las acciones más importantes en el tema. Finalmente los debates generados en parte por la sociedad civil para sacar la discapacidad de un discurso médico, individual y de dependencia fueron insertando el tema en el marco de los derechos lo que permitió que se incluyera en las políticas internacionales como un pacto de naciones y que se concreta en políticas nacionales (para nuestro caso las de Ecuador) y en acciones tendientes a fortalecer la democracia, el Estado de derecho y los derechos humanos aspectos pilares del discurso desarrollista.

La hegemonía del discurso médico/cientificista, productivo, de normalidad y de desarrollo se traduciría posteriormente en políticas y acciones más particulares de los diferentes organismos e instituciones internacionales y nacionales responsables de llevar a cabo la política general de discapacidad. La Organización Internacional del Trabajo – OIT-. La Organización Mundial de la Salud –OMS-, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia –UNICEF-, La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y sus homólogos ministerios o entidades gubernamentales en cada país. Por razones del interés de esta investigación el próximo capítulo se detendrá en lo concerniente a la educación.

### **CAPÍTULO III**

#### **ESCUELA ¿PROYECTO SOCIAL PARA LA DIVERSIDAD?**

##### **Nociones y prácticas sociales de la discapacidad en la escuela**

Aproximarse a la institución escolar en términos de los distintos actores que la habitan, nos aboca a un interrogante amplio sobre su papel en la producción o configuración de los sujetos. Variados poderes y saberes convergen para hacer de la escuela un campo de disputa entre sentidos de cultura, proyectos de sociedad, formas de conocimiento y posibilidades de subjetivación diferentes.

La convergencia, encuentro o desencuentro entre las construcciones culturales, hace notoria la emergencia de identidades que al inicio del sistema escolar no tenían mucha visibilidad haciendo aparecer diversas subjetividades que ponen en discusión la convivencia equitativa de las pluralidades contemporáneas. La alteridad se presenta como tensión cotidiana en una sociedad cuyas contradicciones no escapan a la escuela: propiciar la homogeneidad social al tiempo que se reconoce la heterogeneidad cultural. Así, la inquietud por las discapacidades, sus modos de socialidad y las interacciones que establecen con los distintos sujetos de la comunidad educativa, en últimas interpela a una institución y a un sistema en los que la diferencia se convierte en elemento central.

Resulta entonces pertinente aproximarse a la relación discapacidad y escuela en clave de interculturalidad, en tanto se visibiliza la pluralidad de subjetividades y de construcciones culturales que allí se encuentran. Sin embargo, reconocer lo diferente obliga desde esta perspectiva, a evidenciar los problemas de raza, generaciones, géneros, clase social, sexualidades, etc., pues todas las diferencias no tienen posibilidades igualitarias en el entramado de relaciones de poder que fluyen en el día a día de la institución. Es aquí cuando resulta conveniente comprender el origen de la escuela como aparato social masivo de Occidente, “maquinaria escolar” que se orienta a la formación, regulación, control y producción de acerbos culturales de un gran número de niños, niñas y jóvenes.

En ese mismo sentido, la escuela como “maquinaria escolar” debe entenderse en el contexto de proyecto de sociedad, una que, para nuestro caso, está configurada por una

idea de control, un modelo de desarrollo y productividad y un paradigma de lo que es y no es normal y en tal sentido una necesidad de estandarizar, homogenizar y normalizar.

Este capítulo pretende adentrarse a las prácticas cotidianas sobre la diferencia en la escuela y para ello, en primer lugar, se ubicará el 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 se abordarán 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.

Metodológicamente se han empleado perspectivas cercanas a la etnografía con el fin de asumir el reto de conocer *“la voz de los propios sujetos”* (Ferreira, 2007) y de conocer *“la experiencia de discapacidad”* (Scott, 2008) de tal manera que nos permita conectar los análisis macro (que se han hecho en los capítulos anteriores) con la vivencia cotidiana.

Es preciso para este capítulo hacer algunas aclaraciones en torno al desarrollo del trabajo de campo y las metodologías desarrolladas. Cuando se planteó el plan de tesis se proponía hacer un trabajo de observación a dos instituciones escolares: una con experiencia en integración educativa y otra en inclusión educativa con el fin de evidenciar diferencias en lo cotidiano de estas dos propuestas. Al hacer el acercamiento para definir las instituciones se encuentra que en la realidad los docentes y los mismos estudiantes no hacen diferencias entre una y otra propuesta y sencillamente algunas de las experiencias de integración son llamadas ahora inclusión porque hacen parte de las instituciones que reciben apoyo en el plan del gobierno. Frente a esta situación la decisión fue simplemente observar escuelas fiscales que acogían niños y niñas con discapacidad. El rótulo, si se podía colocar, se haría después como fruto de la misma investigación.

El proceso de selección de las instituciones llevó mucho más tiempo del planificado por cuanto se esperaba identificar con claridad dichas escuelas y cuando se visitaban se encontraban cosas como “si tuvimos niños con discapacidad pero ya no

están, sus padres lo sacaron” o “Sí, esta escuela es de inclusión educativa pero aún no han llegado niños aquí” o “solo tenemos un estudiante en básica primaria”<sup>22</sup>. Este último argumento, al inicio, representó una dificultad para lo que me había propuesto ya que pensaba que ver las relaciones e interacciones con un solo niño o niña no me proporcionaría material suficiente para el análisis. Sin embargo, el desarrollo del trabajo me permitirá hacer una reflexión también sobre esta situación que se encontrará en el proceso de análisis.

En el camino me encontré con algunas instituciones que me abrieron las puertas sin mayores problemas pero no cumplían con mi criterio principal (más de un niño/a con discapacidad en la escuela) pero dado que el tiempo avanzaba decidí comenzar la observación con esas escuelas. Finalmente encontré dos instituciones para la observación, una en Quitumbe y otra en Carcelén; con ellas hice un proceso diario de observación durante tres meses y medio, interrumpidos por el receso escolar y reiniciando después del regreso de las vacaciones por tres semanas más. Permanecí aproximadamente tres horas diarias: a veces en la franja inicial de la mañana (7:00 a 10:00 – 10:30) otras terminando la jornada escolar (10:00 a 12:00 o 13:00). Registros de campo diarios acompañaron este trabajo de observación. En estas escuelas, se hizo presencia en los patios, pasillos, baños, oficinas administrativas y aulas de clase (estas últimas tuvieron el menor tiempo de observación por temor de las maestras a generar alteraciones en la dinámica de las clases. Sin embargo hubo un trabajo de aula de dos semanas). El objeto de la observación era ver el desenvolvimiento de las/los y niñas/os en sus clases, el descanso, la hora de ingreso y salida del colegio, y otras actividades institucionales y su interacción con docentes, compañeros/as de clase, estudiantes de otros cursos, personal del área administrativa.

Las cosas que me fue dando el trabajo de observación me obligaron a una decisión en contra de mi inicial propósito que era la de hacer una observación de niños y niñas (así en plural) en las dinámicas de la escuela, por tal razón sin perder estas observaciones, terminé haciendo seguimiento de una niña y un niño con discapacidad en cada una de las instituciones seleccionadas. La razón fundamental es que al acercarse a las y los niños/as con discapacidad (y todos/as los demás) se entiende que el asunto de

---

<sup>22</sup> Estos son testimonios generales de las primeras visitas hechas a las escuelas que se retomarán con más detalle en el desarrollo del documento.

las interacciones va más allá del aula y de la escuela y es obligatorio volver, de un lado a otras instituciones, de otro a las familias y en algunos casos a otros escenarios como los medios de comunicación. Así las cosas el campo de observación se hacía más amplio y requería reducir aspectos que me permitieran tener el panorama general sacrificando la cantidad de niños y niñas observados/as.

En las otras instituciones ubicadas en el barrio la Floresta, Comité del pueblo y Quito Sur, estuve haciendo un proceso de observación intermitente que me permitiera sencillamente complementar aspectos de la observación principal. En estas instituciones estuve presente un mes y dos semanas con una intensidad de dos horas, una o dos veces a la semana. El trabajo con estas escuelas además de la observación me permitió el acercamiento a instituciones como los Centros de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica – CEDOPS- y otros.

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 utilizaré el nombre de las escuelas y me referiré a ellas con un número cuando sea necesario debido a 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, temas que se abordarán en el desarrollo del documento pero que de plantearse con nombre propio, los y las rectoras consideran pueden afectar directamente las actividades del plantel. Ellas y ellos están completamente de acuerdo en poner de manifiesto las dificultades encontradas pero sin que se nombre a la institución ya que “puede traernos hasta sanciones y a la final ni los niños normales ni los que tienen discapacidad pueden hacer uso del servicio educativo”.

La entrevista en profundidad fue una herramienta que permitió cualificar “la experiencia de discapacidad” que no solo compromete al niño o niña sino a su familia por lo cual involucró a madres y padres de familia<sup>23</sup>. Las entrevistas semiestructuradas

---

23 Como podrá apreciarse en el desarrollo del documento, se hablará más de madres ya que la discapacidad tiene también un componente de género importante y es que la mayoría de cuidadoras o de personas a cargo de las y los niños con discapacidad son mujeres. Para el caso de esta investigación son madres pero según Soledad Torres las abuelas, tías, hermanas y vecinas hacen parte de este gran grupo de cuidadoras. En consecuencia, se habla en general de padres de familia cuando los y las entrevistadas utilizan esta expresión, cuando quien habla o de quien se habla es efectivamente un padre de familia. En el resto de casos se hablará de madres.

ayudaron a complementar la etnografía en tanto me conectaron con instituciones que son claves en el proceso de inclusión tales como los CEDOPS e instituciones privadas de diverso carácter. Así mismo fue la herramienta principal para el conocimiento de la política de inclusión educativa. Finalmente, la interacción con algunas instituciones como la Fundación San Juan de Jerusalén, me llevaron a participar en espacios formales de las mismas en los cuales amablemente se me permitió intervenir con preguntas para el apoyo de mi trabajo. Así surgen por ejemplo la entrevista colectiva con madres de niños y niñas con discapacidad y la entrevista colectiva con docentes.

### **La conformación histórica de la “maquinaria escolar”<sup>24</sup>**

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 fundamenta 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. 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. (Pineau, Dussel y Carusso: 2001)

Foucault (2005) 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

---

<sup>24</sup> Muchos de los elementos aquí escritos, en torno a la reconstrucción de la escuela como maquinaria escolar y a la idea de la multiculturalidad, hacen parte de la investigación *Culturas juveniles y escuela en Bogotá. Hacia la Construcción de propuestas pedagógicas*, realizada entre 2005 y 2006 por el Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos de la Universidad Central, Bogotá-Colombia. Estudio en el que participé como co-investigadora principal a cargo de la reflexión y orientación pedagógica junto con la pedagoga Nydia Constanza Mendoza, docente e investigadora de la Universidad Pedagógica Nacional con quien se elaboró un documento para el informe final de la investigación y que es el insumo de algunas de las reflexiones que se plantean en la primera parte de este capítulo.

orden y construir la sujeción del sujeto; 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 objetivizan en el cuerpo, un cuerpo que es o se pretende que sea igual.

Lo Normal se establece como principio de coerción en la enseñanza con la instauración de una educación estandarizada y el establecimiento de las escuelas normales; se establece en el esfuerzo por organizar un cuerpo médico y un encuadramiento hospitalario de la nación capaces de hacer funcionar unas normas generales de salubridad; se establece en la regularización de los procedimientos y de los productos industriales. Como la vigilancia, y con ella la normalización, se torna uno de los grandes instrumentos de poder al final de la época clásica. Se tiende a sustituir o al menos a agregar a las marcas que traducían estatutos, privilegios, adscripciones, todo un juego de grados de normalidad, que son signos de adscripción a un cuerpo social homogéneo, pero que tienen en sí mismos un papel de clasificación, de jerarquización y de distribución de los rangos. En un sentido, el poder de normalización obliga a la homogeneidad; pero individualiza al permitir las desviaciones, determinar los niveles, fijar las especialidades y hacer útiles las diferencias ajustando unas a otras. (Foucault, 2005 [1975]:112).

Para este autor la escuela, el hospital y la prisión tienen como principal objetivo disciplinar y preparar a los individuos para que puedan someterse a unas normas y a unos cánones sociales. Controlar tiempos, espacios, vigilar las conductas y en general imponer la sanción a la desviación, constituyen los pilares para la formación que se da en la Institución escolar y que prepara al individuo para la vida.

En el taller, en la escuela, en el ejército, reina una verdadera micropenalidad del tiempo (retrasos, ausencias, interrupciones de tareas), de la actividad (falta de atención, descuido, falta de celo), de la manera de ser (descortesía, desobediencia), de la palabra (charla, insolencia), del cuerpo (actitudes "incorrectas", gestos impertinentes, suciedad), de la sexualidad (falta de recato, indecencia). Al mismo tiempo se utiliza, a título de castigos, una serie de procedimientos sutiles, que van desde el castigo físico leve, a privaciones menores y a pequeñas humillaciones (Foucault, 2005 [1975]: 106)

Pero la escuela, como se decía al inicio de este escrito, es un campo de tensiones que como aparato escolar se configura a finales del siglo XIX, como una de las instituciones destinadas para el control de las masas y para la formación de la clase obrera:

La escuela primaria, en tanto forma de socialización privilegiada y lugar de paso obligatorio para los niños de las clases populares, es una institución reciente cuyas bases administrativas y legislativas cuentan con poco más de un siglo de existencia (...) ¿Qué caracteriza fundamentalmente a esta institución que ocupa el tiempo y pretende inmovilizar en el espacio a todos

los niños comprendidos entre seis y dieciséis años? (Varela y Álvarez, 1991:14)

Efectuar esta pregunta es posible si se reconoce que el aparato escolar es un acontecimiento histórico que surgió a propósito de la articulación de cinco dispositivos:

1) La emergencia de una noción sobre infancia que como categoría, es una construcción social que permite definir los roles de los sujetos agrupados bajo ella, los cuales varían de una sociedad a otra. Para Varela y Álvarez, el concepto de infancia moderna se configura

en el ámbito teórico y abstracto, 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 y Álvarez, 1991:19).

2) La configuración de la escuela bajo el modelo de espacio cerrado, aparece como la forma paradigmática de gobierno. En la escuela va a primar el carácter de encierro y de moralización, así como las distinciones entre clases sociales. *“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)

3) La conformación de un cuerpo de especialistas. Los/as maestros/as se convierten en los sujetos del quehacer educativo, cultural, pedagógico y político que acontece en la escuela. En ellos/as se profesionalizan y racionalizan ciertas maneras de entender el acto educativo y la transmisión de un determinado acervo cultural. También surgen como un cuerpo de especialistas regulado y controlado por el Estado, para cumplir funciones específicas en el orden moral y político de las sociedades modernas. 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)

4) La exclusión de otras formas de educación que hasta la aparición de la escuela habían sido legítimas. El proceso de escolarización se ha acentuado como la forma hegemónica de socialización secundaria, transmisión de valores y formación en la cultura ilustrada, lo que generó la anulación de otras formas de saber que por supuesto se hallaban también en otros espacios como por ejemplo los conocimientos ancestrales, rurales, etc.

5) “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.

En los cinco dispositivos anteriores es fácil ver la conexión con muchos de los elementos trabajados en el capítulo anterior cuando se planteaba la institución médica como un órgano del Estado. Veámoslos rápidamente: 1) configurar y nombrar una población y darle características propias (infancia para la escuela/ enfermo para el hospital; 2) el encierro y el aislamiento como figuras de control que aseguran el asentamiento de un discurso predominante; 3) la configuración de un cuerpo de especialistas (docentes/médicos) quienes legitiman el saber y en tal sentido lo que es válido o no conocer; 4) imposición de una sola manera de educar por lo tanto la exclusión de otras de carácter popular que, decíamos en relación con el paradigma médico, también operó para institucionalizar la medicina occidental y deslegitimar otros saberes médicos; 5) La orientación del estado para definir el tipo de ciudadanos que necesita que también funcionó para la institución médica que como se dijo en su momento fungían de articuladores de ideologías y teorías de las clases dominantes.

Ahora bien, algo propio de la escuela es que nace como un espacio nuevo de tratamiento moral al interior de los antagonismos de clase que durante todo el siglo XIX enfrentaron a la burguesía y a las clases proletarias; la escuela pública fue el resultado de estas luchas y supuso cerrar el paso a modos de educación gestionados por las propias clases trabajadoras. A finales del siglo XIX y comienzos del XX, los elementos antes descritos se reorganizaron y afianzaron para adquirir nuevas dimensiones con la institucionalización de la escuela.

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 esta introducción, la lógica médica acompañó, en principio, los procesos de aprendizaje. Efectivamente fue la Medicina y la Psiquiatría, especialmente

en sus perspectivas conductistas quienes 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, cuál 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. Por supuesto estos elementos también jugaron un papel importante en los inicios de la educación especial ya que la discapacidad entendida como enfermedad se trasladaría a las instituciones de Educación Especial, primero y después a las aulas de clase, con el mismo paradigma de disfunción y por lo tanto la educación sería una herramienta más para la rehabilitación.

### **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, como se dijo en el capítulo anterior, de la capacidad que los Estados tienen para apaciguar los movimientos sociales acogiendo como políticas públicas las necesidades y problemas que el proyecto moderno no lograba resolver, la educación se convierte en uno de los escenarios para asistencia social que permitan la atención a problemas de pobreza.

Según Gutiérrez y Urgilés (2009), esta actuación asistencialista que es característica propia de una postura ciudadana, tendría para la Educación Especial dos vertientes:

Por una parte se desarrollan iniciativas individuales o de pequeños grupos que podríamos denominar filantrópicas promovidas por miembros de las clases sociales acomodadas 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. Por otro lado, las acciones generadas por los propios actores y sus familias propician acciones con perspectivas personalistas y menos asistencialistas. Se genera una actitud de búsqueda, reflexión cognoscitiva e indagación de explicaciones profesionales y científicas de las causas de la discapacidad. Cuestionan profundamente la concepción de “anormalidad”, “sub-normalidad” o “minusvalía” como estado

diferente, desembocando en el deseo de obviar la diferencia.  
(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 autocuidado, 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 asocianismo generada por las secuelas de pobreza y marginalidad en la que quedan las naciones. Como se dijo en el capítulo anterior, 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 las personas con discapacidad pasan a entenderse en un proceso de normalización, concepto que en un inicio pareció ambiguo

...porque no define claramente si la normalización hace referencia al contexto o medio social o si se refiere al sujeto, circunstancia que aprovecha Wolfensberger para aclararlo y definirlo como el ambiente y las condiciones favorables y suficientemente buenas para que una persona con discapacidad

pueda desarrollarse sin dificultad, como lo hace cualquier ciudadano medio.  
(Palacios, 2008: 121)

Pero que permitirá incorporar 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, y la política entonces se plantea como la equiparación de oportunidades (Declaración de los Impedidos, Programa de Acción Mundial). De esta manera las instituciones deben generar condiciones para la integración, y la escuela no queda ajena a dicho planteamiento. Para el sistema educativo, la integración se traduce en vincular a los niños con discapacidades a las escuelas “normales” pero que se llamarán de ahora en adelante regulares en tanto el concepto de normal resulta contrario a las ideas que se privilegian en una perspectiva más social de la discapacidad.

Los/as niños/as con discapacidades van a una escuela que intenta normalizar espacios y ambientes para que él/ella se ajuste a dichas circunstancias, al mismo tiempo se genera hacia la sociedad una demanda de aceptación y tolerancia hacia los/as niños/as con discapacidad. Para Gutiérrez y Urgilés “el objetivo último es la normalización y el medio o camino para lograrla es la integración”. (2009:122). La integración va de la mano con las políticas de las Normas Uniformes la cual plantean aspectos varios sobre la educación pero es en el artículo 6 en el que se 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.
5. Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos:
  - a) Niños muy pequeños con discapacidad
  - b) Niños preescolares con discapacidad
  - c) Adultos con discapacidad, sobre todo las mujeres.
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. (Normas Uniformes, 1993:Artículo 6. Educación)

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, en últimas, brinde servicios a los/as niños 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 a los derechos fundamentales, en este caso el de la educación, propósito planteado ya 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” sigue los elementos ya planteados en el capítulo anterior sobre el paradigma del desarrollo y en ese sentido “*las condiciones necesarias para lograr la educación para todos*” se inscriben en aspectos ya trabajados con las leyes sobre discapacidad como: la formulación de políticas de apoyo, la cooperación internacional y la movilización de recursos. La Declaración es clara en manifestar que no se trata solo 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” (Declaración Mundial Educación para todos, 1990: Artículo 4. Concentrar la atención en el aprendizaje).

Llama la atención que tal propósito es claro para la básica primaria (enfoque poblacional niños y niñas) en donde se espera que se logre “determinar niveles aceptables de adquisición de conocimientos mediante el aprendizaje en los planes de educación y aplicar sistemas mejorados de evaluación de los resultados”, mientras para los jóvenes y adultos “pueden satisfacerse mediante la capacitación técnica, el aprendizaje de oficios y los programas de educación formal y no formal en materias tales como la salud, la nutrición...” 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. Por lo anterior no es de extrañar que en los últimos años nuestros países hayan pasado de una evaluación por logros al de competencias y estemos en este momento en el boom de los estándares educativos sin que medie una reflexión sobre lo que ello implica en la práctica pedagógica sino que se convierta más en un asunto de llenar formatos y responder a las demandas de los Ministerios de Educación.

En otro sentido es interesante ver los elementos que caracterizan esa educación:

- 1) La utilidad del conocimiento ¿quien define qué es útil y qué no? La utilidad del conocimiento es 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.). La capacidad de raciocinio está ligada al paradigma racional, es decir, el aprendizaje a partir de la razón y, en cuanto a las aptitudes, se refiere básicamente a las habilidades que es 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).

Lo que nos lleva al último punto sobre el que quiero enfatizar y es que la “Educación para Todos” mantiene un concepto de educación centrado en la transmisión de conocimientos y la adquisición de los mismos. Esto es de vital importancia porque ello supone tres cosas: la idea de un conocimiento estático, nuevamente una visión homogénea del proceso de enseñanza/aprendizaje y la uniformidad de un sujeto de la educación. Con lo anterior poco espacio para procesos individuales, conocimientos previos y diversidad de formas de aprender y 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. (1990:Artículo 3. Numeral 4)

Las desigualdades y la supresión de discriminaciones se hace en términos de una visión de género que aparece de manera constante y como énfasis en toda la Declaración al focalizarse los esfuerzos 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” (Declaración Mundial Educación para todos, 1990), y como queda claro el énfasis está en el acceso al sistema.

En 1994 se lleva a cabo en España una nueva reunión que termina con la Declaración de educación para todos de 1994 y el marco de acción para las necesidades educativas especiales. Este nuevo documento precisa las acciones y los alcances de la Declaración. Ahora bien, la declaración de Salamanca (es decir la de 1994) se retomó en el Foro Mundial sobre Educación en el año 2000 de cara a ser incluido como uno de los Objetivos del Milenio. En el Foro se hace una evaluación de los logros alcanzados entre 1994 y el 2000 encontrando avances significativos en el número de matrículas pero en el mismo se dice que tal aumento 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 o la de los jóvenes alienados y su dolorosa lucha por encontrar su lugar y mantener sus valores en una sociedad en continuo cambio. También escasea la información sobre la índole y calidad de la enseñanza y sus resultados en los distintos niveles de los sistemas de educación. (Marco de Acción Educación para Todos, 2000:15)

En términos generales se plantea que si bien hay avances no son tan significativos como se esperaban y por lo tanto se propone un nuevo documento que permita ratificar los compromisos con el fin de alcanzar las metas hacia el 2015. Se incluyen algunos mecanismos más para lograr los objetivos y aspectos nuevos como la educación sobre VIH/Sida, plantear la necesidad de trabajar sobre ambientes sanos para el aprendizaje, establecer sistemas de cogobierno y cogestión en la educación, también se habla ya no solo 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” (Marco de Acción Educación para Todos, 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 – en donde se 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” - 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 y en el marco 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>25</sup> antes del año 2015. (Marco de Acción Educación para Todos, 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 como se concibe la educación. Inicialmente en la el Título II sobre los derechos se expresa la Educación como un Derecho del Buen 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” (Constitución Política del Ecuador, 2008: artículo 27). Elementos que hacen parte de lo que se considera las demandas de la sociedad actual. Es importante resaltar que el término de competencias y capacidades aparece como parte de los objetivos de

---

<sup>25</sup> Educación Primaria Universal- EPU

formación encaminados a la creatividad -lo cual es bastante amplio y benéfico en términos de procesos educativos - y al trabajo que genera ya un sentido en la educación que estaría determinando un ciudadano productivo y en consecuencia un tipo específico de ciudadano que sea capaz de insertarse en un en relación con la demanda de las empresas. El asunto de las competencias educativas será retomado más adelante aquí solo quiero recalcar que el concepto nos conecta nuevamente al asunto de productividad y en ese sentido sobre cómo las políticas van incorporando lógicas del mercado a procesos diversos, en este caso el educativo (en los últimos años los colegios y las universidades han incorporado conceptos como gerencia, eficiencia, entre otros) con el fin de afianzar un tipo de perspectiva: el desarrollo.

Así mismo 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 y se amplían aspectos de los antes mencionados. En el capítulo anterior se hizo una descripción amplia de los artículos 47, 48 y 49 que 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 las personas con discapacidad.

La Ley General de Educación Ecuatoriana y su respectivo Reglamento mantiene 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. Así mismo, el artículo 21 se ocupa de la Educación Especial en el que incorpora a todos/as los/as niños y niñas 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” (Reglamento General de Educación del Ecuador, 2002, artículo 21)

Con este aval de la Constitución y la Ley General, se construye la División de Educación Especial<sup>26</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” (Ministerio de Educación y Cultura, 2005: 20), en palabras de Patricia Vera Directora de la División de Educación Especial, la inclusión ya no tiene el sesgo segregacionista en tanto

“no se refiere solo 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” (Patricia Vera: 2009, Entrevista)

En ese sentido para que la educación inclusiva se haga realidad, una escuela debe reconocerse por que 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.

Así entonces, desde las políticas del Ministerio y en particular de la División de Educación Especial se propende por una idea de discapacidad que se centra en la dignificación de las personas a través de la educación, la igualdad de oportunidades, la no segregación y la no discriminación. 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>27</sup>. Ahora bien, la Directora de la División de Educación Especial, reitera que si bien se han hecho acciones en el marco de la inclusión escolar, no puede hablarse aún de una educación

---

<sup>26</sup> 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, La educación Especial en Ecuador, División Nacional de Educación Especial, Quito, 15 páginas.

<sup>27</sup> 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

inclusiva y que puede decirse que es todavía un proyecto que es difícil llevarlo a cabo porque implica toda una transformación de la escuela en muchos niveles.

“... lamentablemente las acciones emprendidas no surten el efecto que se quiere porque no hay un andamiaje atrás que permita dar sostenibilidad al proyecto. Por ejemplo, los supervisores educativos son escasos y cubren un área geográfica muy grande y no llegan con la periodicidad que debería ser necesaria para poder dar sostenibilidad al proyecto inclusivo” (Patricia Vera, 2010, Entrevista)

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 recordar tres cosas: 1) este no es un trabajo que dé cuenta de los niveles de desarrollo, los logros o alcances de la política de inclusión o integración educativa y por lo tanto no se debe entender como una evaluación. 2) la investigación tampoco se propuso concluir si las instituciones observadas son inclusivas o no, integradoras o no. 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. Puede que se llegue a ciertos elementos para definir esa condición pero las conclusiones pretenden ser generales a las dinámicas y no particulares a una institución. 3) Tampoco es una evaluación de la práctica pedagógica. Como se dijo en la introducción la observación contempló tres semanas dentro del aula de clase pero no propiamente para hacer un seguimiento a las didácticas, metodologías, materiales didácticos o contenidos pedagógicos. Cuando se hace referencia a estos elementos es porque están en el contexto del objetivo general y porque permiten explicar otros procesos. En ese sentido tampoco es una evaluación ni de los elementos antes mencionados ni del o la docente.

En cuanto al proceso de análisis e interpretación es preciso decir que se utilizó de un lado la herramienta de Atlas Ti aunque la perspectiva de este trabajo no fuese el del análisis del discurso. El uso de este software tuvo que ver con la versatilidad del mismo para organizar la información y para ayudar al proceso de “ver” elementos que

ayuden a la interpretación. La posibilidad de ingresar tanto las grabaciones (de audio) de las entrevistas así como los diarios de campo permitió encontrar unas constantes que se fueron constituyendo en los ejes de análisis que se expresan en el documento a través de subtítulos.

Otro aspecto importante de aclarar es que he decidido organizar la información siguiendo el patrón que el trabajo de campo me dio; es decir, nuclear en torno a dos personajes centrales las discusiones que se plantearán. En este caso las historias de Ana María y José Antonio, sus familias, compañeros/as y docentes, serán el hilo conductor del trabajo interpretativo a través del cual se articularán otras historias, otras visiones que complementan, amplían o colocan puntos de vista diferentes. Esta decisión tiene que ver con algo que se planteó en la introducción del capítulo y es que el abordaje intra y extra institucional desbordó por tiempos, presupuestos y alcances el trabajo de campo por lo que fue necesario acotarlo en el seguimiento a dos personas con discapacidad.

En otro sentido, 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 lo cual también resulta importante para esta parte del trabajo.

Finalmente reiterar que las dinámicas de interacción y las prácticas cotidianas son el resultado de los procesos de decantación cultural de una sociedad y por lo anterior tanto la observación como las entrevistas nos acercan a una dimensión del decir y del hacer. En tal sentido la tarea interpretativa de este hacer es posible por el carácter expresivo de las acciones humanas. "No "solo actuamos, sino que, en el curso de nuestra acción, y en relación indisoluble con ella, expresamos -a nosotros mismos y a los demás- el sentido de esa acción" (Navarro, 1999: 178). Sentido de la acción que, al decir de Abril (1999: 428), no es un dato "sino una construcción social y, más precisamente, comunicativa o dialógica; no se trata, pues, de un 'objeto' sino del proceso mismo en el que la relación intersubjetiva se objetiva y expresa". Con ello no solo justifico el lugar de la entrevista y en general de las técnicas de oralidad para un trabajo que se basa en las prácticas sino que pongo en diálogo mi propia subjetividad tanto en la recolección de la información como en la interpretación de la misma<sup>28</sup>. Construcción

---

<sup>28</sup> En el último capítulo se hará un detalle sobre esta postura de la subjetividad de la investigadora.

social que no se agota con el decir y el actuar, ni con estas líneas sino que seguirá su camino con cada lector de este trabajo.

En tal sentido la observación y la entrevista así como la decisión de hacer seguimiento solo a dos personas en el universo de las escuelas que se trabajaron, surge del convencimiento de que éstas técnicas aunque interpelan historias individuales no se refieren a un yo individual sino a un yo "especular", un yo social; en términos de Bajtin a una polifonía discursiva (yo le agregaría de acciones) que es el resultado de la construcción de varios "yoes" que se conforman a lo largo de las experiencias de vida. Según Alonso la entrevista se presenta útil para obtener información del carácter pragmático, es decir, "de cómo los sujetos diversos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales" (Alonso, 1999: 216). Prácticas que por lo tanto tampoco pueden ser consideradas en un nivel puramente individual ya que siempre se dan en contexto de interacción. En ese marco es que prácticas y discursos se encuentran como construcciones sociales y culturales que para el caso de este trabajo se ubican en un escenario específico: la escuela.

Así entonces, los subtítulos que vienen a continuación corresponden a lo que en el análisis resulta lo más representativo del material de campo; es una combinación entre reiteración de discursos, formas de expresarse en torno a la discapacidad y las maneras propiamente dichas de actuar frente a la discapacidad. El trabajo de interpretación, que se inició con un proceso de codificación en el que no mediara explícitamente una perspectiva u orientación teórica específica<sup>29</sup>, se organizó a través de la siguiente matriz de análisis.

---

<sup>29</sup> Digo explícita pues es obvio que ya había leído bastantes cosas en torno a la discapacidad y ello constituía un lente con el cual ver la información, además de mi propio conocimiento sobre la escuela. Sin embargo no quise elaborar categorías a priori derivadas de los marcos conceptuales estudiados y opté por ver el listado de códigos y las relaciones que éste me sugería, a partir de las cuales elaboré la matriz de análisis con la que desarrollé el trabajo interpretativo. La matriz de análisis buscaba encontrar una línea entre los discursos de política pública, el plan de acción, las dinámicas de ejecución de esa política y las prácticas en la escuela a partir de la experiencia de discapacidad. No se trataba de ver la coherencia entre estas instancias y espacios sino más bien de tejer relaciones que puedan explicar sentidos y acciones en la escuela.

**Tabla 4. Matriz general de análisis**

| Instancias/Dimensiones | Discursos/Nociones | Prácticas |
|------------------------|--------------------|-----------|
| Individual             |                    |           |
| Relacional             |                    |           |
| Estructural            |                    |           |

Fuente: Rojas Campos Sonia Marsela

**Tabla 5. Ejemplo del Desarrollo de la matriz general de análisis**

| Instancias/Códigos/<br>dimensiones | Enfermedad   | Asistencia  |
|------------------------------------|--|---|
| Individual                         | Como soy una persona enferma y no puedo hacer muchas cosas pues siempre me están cuidando.(Ana)  | Pues si hay muchas cosas en las que yo pido ayuda pero hay cosas que yo sé que puedo hacer pero no siempre me dejan hacerlo.(Ana)   |
| Relacional                         | Yo soy docente de aula y tengo dos niños con discapacidad auditiva y le puedo decir que mis compañeras maestras se dirigen a mis niños como los enfermos...creo que eso es generalizado. (Docente 3) | Por favor David ve llevando a José Antonio hasta el baño y se queda hasta que él regrese al aula.(Docente 4)  |
|                                    | Lo primero es ir al hospital, el niño está enfermo hay que curarlo. Pero como no se cura se prueban cosas (...) (Mamá 4)   | Antes no me dejaban hacer nada. Yo estaba viendo televisión y me quería ir al cuarto y mi mamá me decía que lo esperara hasta que se desocupara para acompañarme y si quería ir al baño también. Ella siempre iba a todas partes conmigo (...) (José A) |
| Estructural                        | - una campaña para que los discapacitados sean considerados iguales en derechos que las personas sanas.(El Telégrafo)  | La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas. (Constitución)   |

Fuente: Rojas Campos Sonia Marsela

La codificación me permitió identificar que, a ciertas maneras de entender la discapacidad se correspondían ciertas prácticas específicas y, dado que en las entrevistas se aludía a cosas de tipo personal, relaciones familiares, aspectos de las políticas y relaciones con los otros, intenté organizar en esos niveles la información que detallo y describo a continuación.

## Enfermedad/asistencia

La idea de que las personas con discapacidad están 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 evidencia en diferentes momentos y espacio 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 (Mamá de Ana María<sup>30</sup>: 2010, Entrevista)

Realmente es una cosa muy difícil, mi hija tiene discapacidad mental producto de un parto complicado, una preclancia y un esfuerzo grande para que todo saliera bien. Cuando a uno le dicen que hubo problemas con el bebé es duro, muy duro y de ahí en adelante todo un viacrucis para aceptar... Porque no se acepta inicialmente, siempre se espera que haya una cura, entonces pasamos por neurólogos, por el médico que te recomienda la amiga, la vecina. Listas de la guía telefónica para buscar fundaciones, etc. No importa qué hagas lo importante es que hay que hacerlo porque también hay una presión de familiares, amigos, conocidos. (Mamá de niña con discapacidad mental. 2010, Entrevista grupal.)

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... (Mamá de José Antonio<sup>31</sup>, 2010.)

---

<sup>30</sup> 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.

<sup>31</sup> 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

<sup>31</sup> 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.

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 solo 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” ó 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? Incluso muchas veces sentía como que me preguntaban si había tenido una enfermedad sexual y por eso el niño había nacido así. 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 cieguitos y pues.... Ya como que las cosas son diferentes y ahí es ver cómo se hace para ayudarlo. Y también ya una aprende a no contestar a lo que le dicen en la calle pero siempre es incómodo... (Mamá de niño con discapacidad., 2010, Entrevista grupal)

Pilar Samaniego, experta en el tema de educación especial, dice que se empela 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 posnatales 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 y el grupo social tampoco lo reconoce como importante. 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. (Pilar Samaniego, 2010, Entrevista.)

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 con las discusiones sobre dependencia e 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. Los relatos de José Antonio y la madre de Ana María son contundentes en este asunto.

Pues es que antes no me dejaban hacer nada. Por ejemplo cuando yo veía la tele y quería ir al cuarto pues mi mamá me decía que lo esperara hasta que se desocupara que ella me acompañaba y si quería ir al baño también. Ella siempre iba a todas partes conmigo... me aburría mucho porque no podía hacer nada si ella estaba ocupada. Pero desde que entré a la escuela me deja hacer más cosas solo. (José Antonio, 2010, Entrevista,).

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 vieran 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 en al baño en sus días [periodo menstrual]... después supe que eso no le gustaba. (Mamá de Ana María, 2010, Entrevista)

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 solo por una idea generalizada de que no hay capacidad para hacerlo sino porque se tienen más miedos de los comunes que justifican la necesidad de seguir permanentemente cuidando y desarrollando tareas que pueden ser realizadas por sus hijos/as. Havlik dice que la noción o idea de discapacidad está atada a una concepción de hombre (ser humano) que la sustenta y que 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)

Fuera del contexto de la familia y del hospital propiamente dicho, para las familias que cuentan con alguna formación y cierto nivel económico, la etapa de la Educación Especial sigue al desespero por encontrar la cura pero como vimos en capítulos anteriores, hasta hace no mucho tiempo, la Educación Especial estaba también inserta en una lógica médica que ofrecía, ante todo, un variado espectro de terapias que buscaban la rehabilitación.

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, un Terapistas del lenguaje, dos Terapistas físicos, dos Terapista Ocupacionales, tres Docentes especiales y un Docente de apoyo en computación<sup>32</sup>. Como puedes ver es un gran equipo al servicio de los niños. (Ana Milena, 2010, Entrevista.)

Un gran equipo con un alto nivel formativo en las ciencias médicas cuyo énfasis está en la reparación del cuerpo y la rehabilitación; en cuanto al proceso educativo, los esfuerzos están en el desarrollo de algunas habilidades en lenguaje y matemáticas. Las instituciones que han pensado más allá de la rehabilitación tienen un proceso de formación arduo que busca principalmente desarrollar todas las habilidades y capacidades del/a niño/a que le permitan su incorporación a la escuela regular<sup>33</sup>. Es el caso de la Fundación de integración educativa, el Centro San Juan de Jerusalén y la Fundación General Ecuatoriana. Los dos últimos con importantes desarrollos en el área de salud y la detección temprana de discapacidades y una propuesta de formación en función de la integración educativa.

Con estos antecedentes, los/as niños/as que son recibidos en la escuelas regulares – normalmente remitidos por las Escuelas de Educación Especial o el CEDOPS- llevan

---

<sup>32</sup> 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 programa 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.

<sup>33</sup> Sin embargo es importante decir que la educación especial hasta hace menos de diez años estuvo cimentada sobre la deficiencia. Si para la educación regular, es necesario desarrollar capacidades básicas en lógica matemática, lenguaje, espíritu científico, etc., la educación especial buscaba el desarrollo de las capacidades mínimas que la discapacidad permitiera. Son lugares de partida diferente si se piensa en una educación que desarrolle las capacidades básicas en los niños y niñas se generan estrategias para que eso suceda y lo que cambia son los tiempos y las dinámicas para alcanzar dichas metas pero si se parte de que hay impedimento además de las didácticas lo que cambian son las metas.

una historia clínica debajo del brazo que no solo explica el tipo discapacidad (que suele estar planteada en términos eminentemente médicos) sino que avala su capacidad para estar en la escuela.

El niño presenta disfunciones de la coordinación muscular, especialmente en su mano y pierna izquierda. Así mismo una distonía generalizada, diskinesia severa en brazos y piernas y moderada en el cuello. Hay asociación con problemas moderados de aprendizaje y de habla. Otras funciones se encuentran en buen estado de salud como la visión y el crecimiento. En términos del desarrollo intelectual, presenta dificultades para concentrarse y memorizar. A pesar de su dificultad para hablar con fluidez logra construir frases coherentes y sostener conversaciones lógicas para su edad. Se recomienda terapia física para mejorar la distonía y la diskinesia, terapia del lenguaje y un acompañamiento con educador para reforzar lógica matemática y coadyuvar al desarrollo del lenguaje. Se requiere también un trabajo programado en educación física. (...). El niño no presenta disfunción de comportamiento y disocialidad por lo tanto puede trabajar con niños de su edad. Se recomienda el trabajo en escuela regular con apoyo de los maestros especializados (...). (Evaluación niño con parálisis cerebral, 2010.)<sup>34</sup>

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 compromiso con él porque de lo contrario yo puedo estar un año completo de terapia y el niño no sale (Directora CEDOPS<sup>35</sup>, Entrevista, 2010)

El primer fragmento es una transcripción de un Centro de Educación Especial que recomienda la integración de un niño con parálisis cerebral a la escuela regular; el segundo corresponde a la descripción que hace una directora del CEDOPS sobre el tipo de valoración que hace esta entidad, recordemos que se llama Centro de Orientación Psicopedagógica. En el primer caso la mamá explicaba que aunque ella no entendía

---

<sup>34</sup> Este es solo un fragmento seleccionado de una evaluación que es mucho más extensa y tiene algunas recomendaciones más puntuales sobre el tipo de terapias y sobre el proceso pedagógico en particular. Es justo aclarar que hay un desarrollo cualitativo de las habilidades y capacidades del niño en función de sus necesidades educativas. El fragmento que he transcrito sin embargo es reiterativo como introducción a un gran número de evaluaciones que me fue permitido conocer. Al preguntar a una de las docentes de la Institución de Educación Especial me dice que se trata de una “evaluación integral” en la que se describen los elementos médicos, biológicos, comportamentales, psicológicos y educativos. Sin embargo hay dos cosas que llaman mucho la atención: la primera que aparezca el contenido médico como introducción y explicación (acaso como identificación del niño o niña) con un desarrollo extenso muchas veces mayor a los demás componentes y, lo segundo, que en los otros componentes se recurra constantemente a terminología médica para explicar algunas características de las/os niñas/os tales como disfunción, severo, moderado, crónico, entre otros.

<sup>35</sup> El nombre de las directoras de los CEDOPS, será omitido en razón a que en las entrevistas surgieron cosas de tipo personal que ellas solicitaron no asociar a sus nombres. Fueron dos las directoras entrevistadas.

mucho de los términos que allí estaban, si conocía lo que significaban porque la Psicóloga le había explicado muy bien para que ella “entendiera el tipo discapacidad que tenía mi hijo y el tratamiento que necesitaba” (Mamá de niño con discapacidad, 2010, entrevista colectiva) además con esta evaluación “pude lograr que le dieran cupo en la escuela porque antes había sido muy difícil” (Mamá de niño con discapacidad, 2010, entrevista colectiva) incluso iba con una recomendación de la Institución para que fuera recibido en la escuela.

Para mí fue muy difícil al comienzo, mi hija tiene discapacidad intelectual moderada y cuando yo la llevaba a los colegios me la rechazaban porque me decían “ella está enferma, tiene que ir a un tratamiento”. A mí me dijeron que ella no iba poder estudiar que la colocara en una institución de Educación especial. (Padre de niña con discapacidad, 2010, Entrevista.)

Nótese la asociación de discapacidad con enfermedad que no sólo se ubica en la persona sino en la Institución de Educación Especial: ella está enferma, no tiene la capacidad de aprender como todos los demás luego llévela a un lugar que la puedan atender, ¿acaso estará significando curar? En el segundo caso, aunque evidentemente (y así lo pude constatar) hay una preocupación por el niño/a, su desarrollo personal, la formación y el aprendizaje, 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. Con estas caracterizaciones ingresan a la escuela.

Ya en la escuela, “la enfermedad” se convierte en un rasgo distintivo y característico del niño o la niña para reconocerlo o identificarlo. En los corredores, patios u oficinas de información de las escuelas no es nada raro encontrarse con una profesora, un profesor o un/a estudiante que pregunta “¿Han visto a David, el niño enfermo, el de las manitos torcidas? (Diario de observación, 2010) y comentarios similares en los que prima esa idea de enfermedad. Para terminar este acento en la enfermedad y en la manera como se traduce en prácticas concretas se transcriben aquí varios fragmentos de momentos de la vida de Ana María y José Antonio en la escuela

Ana María– Anita, como le dicen todos- se encuentra en el patio sola. Hay un fuerte sol que le llega a su rostro. Se ríe mientras ve correr a sus compañeros y compañeras. Mueve su cabeza de un lado para otro y a veces trata de desplazarse. Marco, un compañero de su clase se acerca y le dice algo, ella asienta con la

cabeza y ambos avanzan un par de metros hacia un espacio con sombra. Ella le sonríe a Marco quien además le alcanza agua. (...) Ya casi se acaba la hora de descanso y Marco se acerca a mí así que yo aprovecho para preguntarle qué hacía con Ana María y él me responde: Yo hoy estoy encargado de Anita, todos los días uno de nosotros debe encargarse de ella porque como está enferma hay que ayudarla. La profe nos dice que todos tenemos que ayudarla para que ella se sienta bien y no esté sola pero como todos tenemos que jugar entonces cada día uno la ayuda. (Patio de descanso, 2010, Diario de observación.)

En el patio de descanso está José Antonio corriendo con otros niños en un espacio no muy grande. Una profesora se acerca y en tono de regaño les advierte a todos que no deben correr tanto porque pueden golpearse y le dice a José Antonio (se acerca a él y le coloca una mano en el hombro) –Y tú debes tener más cuidado que los demás pues te pueden golpear. ¿No te das cuenta que no puedes ver si alguien viene hacia ti?– Después le habla a todos los otros niños y les sugiere que cambien de juego por algo que no implique correr y con un tono más suave les dice –está bien que jueguen pero busquen algo que no sea tan peligroso para él (señalando a José Antonio), debemos cuidarlo y ayudarlo para no ponerlo en riesgo-. Luego se va a lo que los niños se quedan un rato quietos, entre asustados y risueños. Se empiezan a empujar uno con el otro y otra vez empiezan a correr. José Antonio un tiempo después nuevamente se mete al juego. (Patio de descanso, 2010, Diario de observación.)

Llevo un buen rato en la escalera principal viendo jugar a los niños. Una docente (de matemáticas) se acercó para conversar sobre los y las niños/as. Me decía que se golpeaban mucho, que últimamente notaba que eran más fuertes en el trato. Se queda en silencio un rato y después me dice “pero tratan bien a los niños discapacitados. Los niños que llegan enfermos de una discapacidad a la escuela, son tratados con todo el respeto que se merecen. A los niños se les inculca que deben tratarlos bien y que deben estar atentos para apoyar algunas necesidades-. . (Profesora, 2010, Diario de observación.)

Los tres fragmentos anteriores dan cuenta de la idea generalizada de la discapacidad como una enfermedad que por lo tanto requiere asistencia. En el caso de Ana María pude observar varias veces incluso la insistencia para que las niñas la acompañaran al baño, algunas de las cuales significaba interrumpir sus juegos (es de recordar que Ana María tiene 14 años y la mayoría de sus compañeras no pasan de 11 años). Lo anterior es corroborado por la misma Ana María.

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

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

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

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

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

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

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

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

Investigadora: ¿Por qué no le dices?

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

Como puede leerse la idea de acompañamiento permanente, 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 Ana María. Es decir hay un presupuesto de su enfermedad. En el tiempo que estuve en los colegio escenas similares se repitieron sin que mediara ninguna explicación o alguna reflexión sobre esa ayuda más allá del argumento de enfermedad.<sup>36</sup> Esta naturalización del cuerpo enfermo, de la discapacidad como enfermedad constituye no solo un discurso que como ya vimos se ha promovido a través de las políticas públicas y la legislación sino que constituye una anulación de 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.

No se tiene en cuenta la opinión de la niña 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” (José Antonio, 2010, Diario de campos) se presume que requiere de un lazarillo permanente en parte porque existe un temor a que sea agredido (hay siempre una lectura del cuerpo enfermo, el cuerpo débil). Si bien es

---

<sup>36</sup> Hay que tener en cuenta que la observación se inició transcurridos nueve meses del año escolar lo cual puede significar que al inicio se hubiesen fijado algunas pautas o consideraciones con relación al trato con Ana María. Sin embargo cuando pregunté a los y las estudiantes me dijeron que solo se los organizó para el acompañamiento a la niña diciéndoles que estaba enferma y requería de la solidaridad de todos. Por su parte las maestras a quien les consulté me dijeron que al inicio de año escolar se hace énfasis en las normas de respeto entre ellos y que en esa reflexión se les pide que ayuden a Ana María. No tuve muchos más detalles al respecto así que no es posible determinar qué tipo de consideraciones o reflexiones se hacen.

cierto que existe el riesgo de ser golpeado sucede lo mismo con otros niños o niñas y a ellos/as no se les pone a alguien que les cuide permanentemente José Antonio dice “yo me conozco el patio y me puedo ir solo a mi salón pero las profesoras no me dejan ir solo a ningún lado siempre tengo que ir acompañado” (José Antonio, 2010, Diario de campo).

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>37</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. La discapacidad como castigo, constituyó también uno de los discursos con los que se asoció la discapacidad. 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 de caridad fue absorbido por el discurso científico que impuso la visión médica, algunas de sus prácticas se han mantenido hasta 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 conmiseración y de sumisión especialmente si quienes piden la ayuda son personas de bajos recursos económicos.

La asistencia, vista en el punto anterior, se entiende como el cuidado permanente, estar pendiente de las demandas del “otro enfermo” que es propio del trabajo que desempeñan las enfermeras. Ahora bien, dado que en casa, la escuela y otros

---

<sup>37</sup> 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.

espacios la relación no es con este tipo de personal médico, esa asistencia se pide y se da en forma de ayuda. La relación con esta idea de caridad lleva directamente a un desconocimiento del derecho.

La creación del CEDOPS de Machachi fue un camino largo de recorrer, cuando la propuesta por fin se aprobó me pidieron que fuera yo misma allá. La mayor dificultad que tuve allí en la institución es que no había un espacio físico para poder trabajar con los chicos y dentro de un aula de clase se colocó una cortina y un escritorio pero mientras yo trabajaba la docente que daba la clase me interrumpía o si llegaba una madre de familia y se pegaba un llanto.... Pues eso también interfería con la clase (...) los padres de familia dijeron al director que ellos iban a ayudar con una cuota para que se hiciera un aula para el CEDOPS y en realidad ese año recogieron la cuota y tuvimos una oficina” (Directora CEDOPS, 2010, Entrevista.)

La directora del CEDOPS me explicaba el ingreso del niño al colegio... me decía que necesitaba mi colaboración y sí, cuando explican eso pues una pues si se compromete porque como me decía ella es mejor un año de esfuerzo, un añito de sacrificio y ya el niño sale solo. (Madre de niña con discapacidad, 2010, Entrevista colectiva.)

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, convengo 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. (Directora CEDOPS, 2010, Entrevista)

Yo estuve en muchas escuelas. Fui a una cercana a mi casa luego a otra y a otra y así hasta que la niña cumplió nueve años. Toqué muchas puertas antes de llegar aquí y pedía que me ayudaran porque yo no podía tenerla en la casa solita y sin aprender nada. Pero nada, no me ayudaban me decían vaya a una escuela para ciegos allá si la pueden ayudar pero yo no tenía plata para eso y les suplicaba y les rogaba pero no me hacían el favor. Hasta que Dios me ayudó y llegué aquí [CEDOPS] y me la recibieron. (Madre niña con discapacidad, 2010, Entrevista colectiva)

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 dicha palabra. El proceso para que un o una niño/a sea aceptado en la escuela no solo 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. Hay que convencerlos/as de que deben ayudar a estos/as niños/as y sus familias y como lo dijeron tanto las directoras de los CEDOPS como la docente, 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 va a “dañar a nadie” y que por el contrario todos/as pueden salir ganando. Pero este proceso resulta, a veces, mucho más complicado que la misma rehabilitación física o el aprendizaje de los y las niños/as con discapacidad. 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:

Llevo casi media hora esperando a que la directora del CEDOPS 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 el no puede estar en la escuela porque es discapacitado pero yo se que si puede aprender... tal vez no mucho pero si 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 solo necesita que lo dejen entrar pero siempre me mandan a una escuela especial y eso es muy costoso para mí. (Madre de niña con discapacidad, 2010. Diario de observación, 2010)

Esta misma actitud es también 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 niño o hacia el proceso de inclusión. La directora de uno de los CEDOPS me dice que cuando hay dificultades “les pido que le dejen terminar el año mientras busco otro cupo” (Directora CEDOPS, 2010, Entrevista. Nuevamente el favor. Si bien como se dijo en un capítulo anterior, el fortalecimiento del derecho ha sido uno de los

mecanismos que se han adoptado en los países para afianzar los Estados y, el desarrollo de legislaciones ha sido en los últimos años la manera de visibilizar y exigir medidas en torno a diferentes problemáticas, lo cierto es que la manera como se viven en lo cotidiano y especialmente en la escuela, distan mucho de estar en el marco de derechos que se ha querido afianzar.

Como se anotaba en el capítulo anterior, las nuevas legislaciones sobre discapacidad están en el marco de los derechos sin embargo, esto no parece tener una repercusión directa en las prácticas cotidianas. 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. (Skliar, 2009)

No solo las madres con niños y niñas con discapacidad asumen una postura de caridad sino que incluso los mismos funcionarios del Estado entienden la prestación de los servicios como un favor que se hace a unos “necesitados”. Que una funcionaria del CEDOPS esté convencida que la única manera de lograr el cupo de los cientos de niños que llegan al instituto solo pueda hacerse con un tarea ardua de “convencimiento y sensibilización” a docentes y directivos de las escuelas genera bastantes inquietudes en torno a como se entiende la atención de las personas con discapacidad pero, que además se haga como una solicitud especial, un favor encarecido, etc., refuerza la condición de desvalido y vulnerabilidad a esta población. 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 status 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. ¿A caso ser

enfermo, tener alguna discapacidad o ser pobre, limita o anula la posibilidad de ciudadanía y solo deja la posibilidad de afectado?

### **Incapaz/Preciudadano**

Según Bárcena (1977: 104-ss), hay dos corrientes enfrentadas en los debates sobre la ciudadanía, una corriente liberal y una comunitarista 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 status 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 preciudadanía entendida como una preparación o un momento previo de la ciudadanía que se forma en la familia y la escuela principalmente. Esta preciudadanía termina cuando se adquiere la ciudadanía formalmente (cumplir unos requisitos legales como tener una 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.<sup>38</sup>

Ahora bien, la preciudadanía 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

---

<sup>38</sup> Es importante decir que hay autores que defienden el concepto de preciudadanía 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, "Hacia una teoría del preciudadano". En: Pizarro y Palma (comp) *Niñez y Democracia*. Bogotá, Ariel-UNICEF.

(...) 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. (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 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.

Es increíble pero aún en las fundaciones te dicen –si... nosotras las damas de la fundación hemos conseguido tantas becas, tantas cosas- y me están obligando a que les agradezca el favor inmenso que están haciendo. Pero el discurso es de derechos y sin embargo en la práctica están haciendo sentir a la persona con discapacidad como menesterosa y como incapaz y a esa familia como tal y más aún si se considera que las personas con discapacidad están ubicadas, en un gran porcentaje, en los quintiles uno y dos. (Pilar Samaniego, 2010, Entrevista)

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:

Hay muchas personas que se conforman con estar sentado en un ladito, que le tengan ahí y que el gobierno le de todo o que la familia le diga: el pobrecito. Y muchas de las campañas que se han hecho a favor de la discapacidad se ha tomado ese punto: el pobrecito, el que no puede hacer nada, el que está en la indigencia y... no, porque a pesar de estar en la indigencia ella puede hacer algo en beneficio de ella mismo lo que necesita es el apoyo de la sociedad para poder progresar.

Debemos luchar para que las políticas sean para todos pero las políticas deben ser encaminadas a defender los derechos de las personas con discapacidad, a que se cumplan los deberes y a otorgar un beneficio de acuerdo con las capacidades productivas de las personas con discapacidad porque si no seguimos en una ley benefactora, que en vez de apoyar a la persona con discapacidad la recluye más en la indigencia, a pedir a cambio de nada. 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 solo el bono, porque la gente solo 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 autosustentables. 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 solo 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. Y para que eso se haga realidad el padre

o la madre de una persona con discapacidad necesita un trabajo, un salario que con la ayuda del gobierno tenga unas condiciones para decir con esto lo voy a sacar a mi hijo adelante. (Jorge Bolaños, 2010, Entrevista)

Si bien en la anterior declaración hay un sesgo de productividad también es posible leerse un llamado a creer en las capacidades de las personas con discapacidad y construir desde este aspecto las políticas y no desde la deficiencia que genera acciones puntuales y benefactoras como las llama el entrevistado. Jorge en su condición de padre de niña con retraso mental y con una discapacidad física en su propio cuerpo 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 Xavier Torres como cabeza 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. (Carlos Palacios, 2010, Entrevista)

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 son la discapacidad que más se reconoce. La discapacidad intelectual es casi desconocida solo se conoce el síndrome de Down y eso porque sale en los periódicos pero poco se sabe en realidad de esta discapacidad. (Grupo de Discapacidad Intelectual, 2010, Seminario Tejiendo redes en Discapacidades)

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>39</sup> se pudo observar que efectivamente hay un proceso de organización social más o menos fuerte en las personas sordas (quienes se refieren así mismas como comunidad sorda) y en las personas con discapacidad física, mucho más débil en las personas con discapacidad visual y casi inexistente en las personas con discapacidad intelectual y con multidiscapacidades. También se decía en este seminario 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 Discapacidad Intelectual, 2010, Seminario Tejiendo redes en Discapacidades).

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 Velazquez 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 orientaron 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.

---

<sup>39</sup> 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 Organizaciones No gubernamentales y Representantes de la Sociedad Civil.

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, solo 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 –nuevamente 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>40</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 más 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?

---

<sup>40</sup> 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). Valderra y Rojas “Comunicación, educación y ciudadanía. Discursos de Actores escolares” (2002) 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. (Estudiante, 2010, Diario de observación.)

En las investigaciones antes mencionadas sobre escuela y ciudadanía justamente se hacía alusión a la importancia que dan las instituciones para encontrar modelos que se ajusten a los ideales de estudiante que la escuela define. La idea de participación, también a través de los gobiernos estudiantiles, estaba atada al ejemplo que pudiesen dar “los mejores estudiantes”, que en dicha investigación se equiparaban a los de mejor disciplina, mejores notas, mejor educación 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 solo para el cogobierno) les subyace un modelo ideal de persona que pasa por lo normado, la norma. Es una formación que fortalece a los más fuertes (dentro de lo que se considera que lo son) y no da espacio para quienes no tengan esas mismas virtudes que se mantienen en 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 solo 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 si, o que no... esas cosas.

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

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

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

José Antonio: Pues no se... ¿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.

Investigadora: ¿Te gustaría proponer algo en el manual o en otro documento de la escuela?

José Antonio: Pues a mi si me gustaría como que nos dejaran jugar más tranquilos es que a mí siempre me regañan por correr y también como que no hubieran tantas clases con la profesora de integración

Investigadora ¿Por qué? ¿No te gustan?

José Antonio: si, si me gustan pero siempre me toca con ella aparte en otro salón y entonces ya no estoy con mis compañeros y entonces hacen cosas que a mi gusta. Por ejemplo el otro día ellos hicieron como un taller de cocina mientras yo estaba con la maestra de integración.

Investigadora: ¿Por qué no has dicho eso?

José Antonio: no se... es que no se si me pongan atención

Investigadora: ¿pero por qué no te van a poner atención?

José Antonio: es que como que.... Yo creo que hay actividades que no puedo hacer porque soy ciego y entonces pues por ejemplo eso de cocinar tal vez lo pensaron para los que si pueden ver porque pues pueden hacer cosas como cortar, cocinar... y pues yo si puedo pero a veces como que.. no se.. como que mejor hacen eso para mis otros compañeros. (José Antonio, 2010, Entrevista)

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, ni siquiera de considerar que son importantes dichos espacios. La entrevista en este aspecto es mucho

más larga y me llamó la atención la poca confianza que José Antonio tiene sobre su posibilidad de proponer. Si bien apenas tiene ocho años, él siente que hay actividades en las que no puede estar (por su condición de ceguera) que lo aísla del grupo para hacer ciertas actividades mientras los demás hacen otras. 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 tener ciertas condiciones que permitan, por ejemplo, el acceso a la información, que permita la discusión argumentada, la capacidad de proponer?

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. (Cortina, 1997: 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, 1997: 9. La negrilla es de la autora)

Cómo pueden construirse entonces esas virtudes morales en las personas con discapacidad, que 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**



FOTO: 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.

(...) Silvia Ruales, psicóloga infantil, coincide con su opinión, pero con un matiz. Para ella, los niños que tienen discapacidad que no impiden el desarrollo intelectual, como la ausencia de una extremidad “deben asistir a escuelas formales”, aunque aclara que para quienes tienen deficiencias intelectuales moderadas y altas se torna complicado el panorama.

Para ella, en Ecuador no hay capacitación para maestros formales sobre el tema, lo que haría que estos “exijan el mismo rendimiento a un niño ‘normal’ como a uno con discapacidad, eso no es bueno para el niño porque sería discriminado o tachado de ‘vago’ como comúnmente se les dice”, concluye. (El telégrafo, junio 18 de 2008)

Sobre esta noticia quisiera hacer tres reflexiones. En primer lugar he subrayado en el texto una frase en la que, una vez más, se evidencia 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.

Una segunda reflexión tiene que ver con la manera como se presenta al sujeto de derechos. Si bien no es objetivo de este estudio hacer un análisis del discurso vale la pena resaltar que al decir que “los discapacitados sean considerados iguales en derecho” pareciera que es una forma de anular al sujeto mismo en tanto debe considerarse iguales en derecho que resulta muy diferente a decir que las personas con discapacidad se les reconozca la igualdad del derecho. En el primer caso se parte de la idea de que no son sujetos de derecho y por eso debe considerarse esa condición; en el segundo caso se parte de que son sujetos iguales en derecho pero no se les reconoce, no se les identifica como tal. Aunque parece solo un juego de palabras no lo es y tiene una consecuencia

importante: la consideración es propia de la misericordia, la cordialidad, la caridad por lo tanto de la “voluntad de” y en tal sentido, es una manera también de “bajar el tono” al derecho, de ponerlo en “la buena disposición del otro”. Esto es importante porque como se vio anteriormente el perfeccionamiento de las leyes no es suficiente para generar sociedades más inclusivas, podríamos pensar que no basta con la legislación sino que, como dice Adela Cortina se requiere construir una moral común en la que los individuos desarrollan capacidades para estar en una comunidad en la cual se siente parte de y con la cual constituye su identidad.

En tercer lugar, 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 solo 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 quienes cumplen con los perfiles institucionales. ¿Cuál es el mensaje sobre el otro y sobre la diferencia que se vehiculiza?

### **Integración-inclusión/Diferenciación**

Las teorías sobre discapacidad (también las políticas) han transitado de la igualdad a la diferencia, sin que en la vivencia diaria sea muy claro de qué se trata cada uno de esos conceptos. 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. Sin embargo, vale la pena pensar un poco más sobre estos conceptos que han sido claves para la visibilización de las poblaciones sobre las cuales el desarrollo pretende trabajar.

En primer lugar, 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. Como se planteó en el segundo capítulo, el 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. Todo ello tejido desde lo binario que excluye a partir de la descripción de las diferencias ó más bien de la diferenciación, como lo plantea Skliar. 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 principios de la libertad y de la igualdad proclamados por el pensamiento y fuerzas sociales que impulsaran la modernidad no fueron extendidos a todas las personas y grupos sociales. Al contrario y tal vez de modo paradójico, el modo como se interpretaron, actualizaron e impusieron estos principios implicaron el desarrollo de nuevas formas de diferenciación social profundamente marcadas por la desigualdad, la subordinación y la exclusión. (Guzmán y Bonan, 2006:47)

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 solo 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

Some of their practices recognize the differences in race, culture and history as being knowledge developed by stereotypical, racial theories, administrative colonial experience and on that basis, institutes a series of political and cultural ideologies are preconceptuosas, discriminatory, vestigial, archaic, mythical, and, crucially, recognized as such. By knowing the natural population in those terms, forms discriminatory and authoritarian political control are considered appropriate.. (Bhabha, 2005 [1994]:119)

O como se decía en otro capítulo, 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” (Skliar, 2005 [2003]:55) Por lo tanto, la mirada del otro parte de lo mismo: de los cánones, de lo normal, de lo que se ha dicho es con lo que podemos diferenciar al otro.

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. (Clase de Educación Física, 2010, Diario de campo)

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. No importa la edad, la estatura, el género, la diversidad funcional, la ideología, la religión, etc., de estos niños y niñas que están en un patio de descanso. Solo importa que son estudiantes que deben seguir instrucciones y cumplir metas que han sido diseñadas por unos adultos (que saben qué necesitan los no adultos) Igualdad no se equipara a derecho, a oportunidad ni mucho menos a generar condiciones que permitan el desarrollo de quienes allí están, es solo 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 devolvete. 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 si.

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. (Clase de Educación Física, 2010. Diario de campo)

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. Puede que,

como dice Skliar, no sea más que una mirada sobre lo mismo. Quizás 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 y, de hecho, actitudes como este docente de educación física así como el fragmento de otra clase que se transcribió bloques arriba, resultan casos particulares y no generales de lo que sucede en la educación.

Así las cosas, en el primer fragmento la diferencia no existe y en cambio hay un discurso sobre igualdad que, sin embargo genera la pregunta sobre quién es el otro pues esa igualdad está construida no sobre las posibilidades diversas de sujetos diversos, sino sobre unos principios, capacidades y desarrollos de lo que se presume es “normal”. En palabras de Skliar es una mirada del otro sobre lo mismo, un mismo que es un modelo para una sociedad particular.

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.

-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.

-¿Cuántos niños con discapacidad hay?.

-¿En toda la escuela?

-Sí en toda la institución.

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

-Y cuántas niñas o niños indígenas?

-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.

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

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

-¿A ellos no se les exige el uniforme?

-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.

- ¿También hay temas en clase relacionados con la discapacidad?

- Mmmmmm (silencio prolongado) pues la verdad que yo conozca, que conozca.....mmmmm. No. Es que es un tema como más difícil. Solo 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. (Profesora, 2010, Diario de campo)

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 solo 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 solo nos guiamos por el número podríamos, con un análisis muy formal, decir que si de 500 niños, 10 son indígenas y tres con discapacidad, hay ya una inequidad muy alta solo en términos de acceso, sobre todo si se considera que del total de personas con discapacidad en Ecuador, el 76,2 %<sup>41</sup> no asisten 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 de los afroecuatorianos y un cuarto de los indígenas acuden a este nivel. (Fundación General Ecuatoriana, 2006:15)

Estos datos sumados a algo que se discutirá en el siguiente punto en relación con los sistemas de evaluación, los estándares y la competencia a la que están sometidos estudiantes e instituciones pueden completar muy bien el panorama de la inclusión en las instituciones educativas. Por supuesto esto no es solo 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 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; los niños y las niñas se les identifica por el tipo de discapacidad y sus nombres se pierden en la

---

<sup>41</sup> Datos del Consejo Nacional de Discapacidades, 2003

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,2003:56) y precisa lo que significa distinguir

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

Claro que tales diferenciaciones llegan a la escuela después de los debates que se dan en la academia y el conocimiento que proporcionan los expertos; así como la medicina aportó el saber único para entender la discapacidad como enfermedad, la antropología nos dio elementos importantes para entender la diversidad, la diferencia, la otredad.

En un medio andeanista caracterizado precisamente por la devoción hacia temas relacionados con los mundos indígenas y de montaña, y a privilegiar la ecuación identidad cultural-etnia, solamente las consecuencias más obvias, visibles y risibles son aquellas que terminan produciendo antropólogos más “otros” que los propios Otros o, para parafrasear a quizás la ironía más elaborada que se haya formulado sobre la antropología posmoderna, a profesionales que empiezan “buscando a los Otros y terminan encontrándose a sí mismos” (Andrade, 2009)

En definitiva, como dice Skliar más de la mismidad, más de los otros como oposición a mí mismo. Como esa otredad del afuera que busca lo exótico, lo que se distingue de mí solo para reafirmarme.

-Entiendo... ¿usted tiene cursos con niñas o niños con discapacidad o indígenas?

-No... a mí no me tocó este año. Pero no tengo problema con recibirlos. Los niños con discapacidad son muy cariñosos y agradecidos con lo que uno les da.

- ¿Es difícil trabajar en el aula con ellos y ellas?

-Bueno, pues aquí hay una maestra de integración que ella le ayuda a uno. Hay clases en las que ella no está y entonces pues uno se las ingenia para que los niños estén ocupados mientras se adelanta con los otros. La profesora de integración le da a uno unas indicaciones para que en las otras clases ellos puedan estar aprendiendo...ehhh.. y cuando ella no está pues se siguen pautas y uno hace unas cosas con ellos que no atrasen el resto de la clase y la maestra de integración hace otras cosas. Claro que eso, también depende con qué niños...no es igual con un niño sordo, que con uno ciego y un niño con retraso mental.

-¿No entiendo? ¿Por qué?

- Porque el niño sordo en realidad no necesita de mucho. Las señas, pero uno se hace entender y escribe y eso ayuda es como más fácil. Con los que tienen problemas de vista ya se complica porque no todos sabemos braille y como uno usa mucho el tablero entonces es complicado... toca lo que alcanzan a escuchar y lo que los amiguitos le vayan ayudando a copiar y el refuerzo con la maestra de integración. Yo no he tenido niños con retraso mental... con síndrome... ¿así es como se llama?. Sí Síndrome de Down pero la verdad es difícil... Yo creo que ellos están más tiempo con la maestra de integración. Es diferente con ellos, debe hacerse unas actividades específicas.

-Ya. Y en el salón hay libros o herramientas didácticas especiales o que ayuden a realizar esos ejercicios o esas actividades diferentes?

-Mmmm pues en los salones normales no. Entiendo que en las aulas de integración si...

-Espera, una pregunta para aclararme algo. ¿Los niños y las niñas con discapacidad tienen horas de trabajo con la docente de integración en otra aula?

- Algunas cosas. Mmmm ...hayyyy horas programadas para que ellos estén en el aula de integración pero hay otras cosas que la maestra de integración hace en el aula normal.

-Entiendo. Y en tiempo cómo es eso... Me refiero a si pasan más tiempo en el aula de integración o en el aula regular.

- Yo creo que no es igual con todos.... mmmm depende de .... Como las capacidades y el desarrollo del niño si?. Es decir si hay buen desarrollo está más tiempo en el aula normal, si es más bajo pues está más tiempo en el aula de integración. Era lo que le iba a decir antes. Con los niños sordos, por ejemplo, la maestra de integración tiene menos horas y cuando va nos refuerza a todos el lenguaje de señas pero ha sido problema. Hay padres que se quejan porque los niños normales usan las señas y ya no quieren hablar. También es que son bandidos y aprenden o hacen cosas para decir groserías con las señas y entonces los padres dicen que como así, que eso no les sirve, que los niños normales aprenden mañas... muchas cosas, entonces hay que explicarles que eso es otro idioma como el Quechua. Y en todo caso a los niños se les insiste que es solo para comunicarse con él [niño sordo] y que en la casa y en otros espacios de la

escuela deben hablar. Pero con los niños con Síndrome yo creo que hay más trabajo en el aula de integración. Yo realmente no lo sé. No he tenido que trabajar con ellos y realmente creo que no sería fácil. Yo no tengo muchas herramientas y creo que ... no sé... no sé si me atreviera a tener un niño así. No por nada malo, sino por el desarrollo en clase, porque no conozco mucho.

-Te preguntaba si hay herramientas didácticas especiales en el aula regular.

- ¿Para trabajar con ellos? No. Es que yo creo que no se necesitan. O sea con los ciegos lo del braille pero es más pedagogía, didáctica. No tanto herramientas como libros y esas cosas. Por ejemplo pues con los ciegos no se usan libros a menos que se encuentren en braille pero no todos los niños ya saben... entonces uno hace otras cosas como leerles, canticuentos y esas cosas que si hay en el salón. De resto pues.... No sé... en realidad no sé. (Profesora, 2010, Diario de campo)

Una inclusión o una integración que no reflexiona sobre su espacio, sobre las didácticas, sobre las formas de relacionarse. Una integración o una inclusión que, nuevamente se entiende en términos de “tener la diferencia en el mismo espacio” y quizás convivir con ella y tolerarla. En el testimonio anterior, la inclusión se deja para los espacios con la maestra de integración así como las didácticas y los materiales también son para el aula de integración, mientras el aula regular mantiene su organización y estructura. “Los diferentes”, deben adaptarse a este ritmo y a esta disposición de las cosas dentro del aula así como a las planeaciones, materiales y metodologías de los y las docentes, quienes incorporan en su forma de enseñar algunas recomendaciones que la docente de integración les da .

Mucho se ha hablado de la adecuación curricular o los currículos pertinentes, los mismos que se han ajustado en algunos casos para satisfacer necesidades lingüísticas propias, contextos específicos culturales (rurales, indígenas, afros, etc.) pero todos ellos, incluso muchos de los textos que incorporan lenguas nativas, deben ajustarse a la educación formal y formalizada de la educación occidental. Cultura, cuerpos, lenguas se dividen en disciplinas, tiempos y ritmos que más que incorporar la diferencia lo que hacen es adecuarla a los patrones, modelos y cosmogonías occidentales, blancas, productivas.

La adecuación curricular ha tenido más desarrollo cuando de Necesidades Educativas Especiales se habla y es que se pretende que se hagan ajustes a las formas de enseñar, a los contenidos y que se incorporen los apoyos necesarios para asegurar los aprendizajes de los niños y de las niñas con discapacidades o NEE en la escuela regular. Sin embargo lo que debería pensarse es si la escuela que tenemos es la que

necesitamos. Si los conocimientos y las formas de aprender y enseñar actuales son las más adecuadas, porque en tal reflexión, las adecuaciones curriculares deberían preguntarse por el contexto general de la educación y no de las transformaciones particulares de los contenidos y las didácticas.

Justamente, en el taller liderado por la Vicepresidencia de la República, uno de los funcionarios del Ministerio de Educación, al escuchar los diferentes problemas que se ponían en discusión sobre la educación inclusiva, concluía:

No podemos pedir a la Ley de Discapacidades que transforme problemas de la educación en general, no podemos con la ley de discapacidades resolver problemas que son de la educación en su conjunto pero si entendemos lo que significa la inclusión educativa, la ley de discapacidades debería ayudarnos a pensar la educación en el país porque no hablaríamos de la educación para los indígenas, ni para los niños y niñas con discapacidad sino que hablaríamos de una educación de calidad que tenga en cuenta las diferencias que hay en la escuela y eso incluye a los maestros. (Carlos Jimenez, 2010, Carlos Jiménez, Taller de Vicepresidencia)

Sin embargo, esta solicitud es tan compleja como la misma comprensión de la inclusión pues implica que la escuela defina cuál es su horizonte en la sociedad, si es un ciudadano del desarrollo y el consumo el que quiere seguir formando o un ciudadano de la convivencia y la democracia. Decisión difícil de tomar no solo porque interpela estructuras económicas, políticas y sociales sino porque la escuela rara vez se piensa así misma, rara vez propone discursos sobre ella misma (espera que otros lo hagan) y mucho menos propone discursos sobre la sociedad.

Y es que si la medicina, las políticas y el desarrollo han hecho clasificaciones, caracterizaciones y estadísticas de la diferencia, en lo cotidiano la escuela no se escapa de ello y clasifica y etiqueta a los sujetos de acuerdo con perfiles predeterminados sobre lo que se cree es el sujeto de la educación. Ya se había hablado antes de dichos perfiles: educados, buena conducta, excelencia académica, etc., también en el testimonio anterior hay clasificaciones: ciegos, sordos, retraso mental que van implicando formas de relacionarse pero no en la dinámica de entender la diferencia.

La Escuela es inclusiva porque tiene en sus aulas a niños indígenas y niños con discapacidad; sin embargo, en esta escuela en particular pero en otras en las que no se ha trabajado la educación intercultural bilingüe, el quechua queda como un idioma secundario que solo se utiliza en horas especiales. Los textos son todos en

Castellano. Como indica la docente se hacen actividades concretas para que hagan sus bailes típicos y se respeta su cultura porque no les obligan a portar el uniforme. Todo el problema de la diferencia se reduce a aspectos formales y puntuales que “dejan ver” la multiculturalidad, la inclusión, pero en lo cotidiano, esos niños y esas niñas indígenas deben mantener y seguir las pautas mestizas. Es decir ellas y ellos se ajustan a la escuela regular blanca, de ciudad y no hay esfuerzos reales para el intercambio, el aprendizaje mutuo, la intercultural. Para el caso con los niños y niñas con discapacidad la situación es muy similar. Están en un aula que no tiene en cuenta sus necesidades y que cuando van a desarrollar aprendizaje significativo deben salir de ella para el aula de integración, el resto del tiempo son “expulsados/as” del espacio cotidiano y si se quedan en el aula regular, llega una docente que se ocupa de ellos/as. Y quizás el problema es que la diferencia se ha constituido como algo anormal, como lo que se sale del canon y ahora se recupera para acercarlo a lo estandarizado. Nos hemos olvidado que la diferencia hace parte de la condición humana y que lo que nos debería preocupar es tanta normalización y homogenización. Para el caso de la escuela la educación, se requiere, usando el término de Zardel Jacobo,

El *concernimiento* es sustancial al proceso, no de “integrar” al otro, sino de *entrar en relación* con el otro, en un intercambio de miradas, de sentidos, de acciones que posibiliten un encuentro. Un *concernimiento* que implica retomar la dimensión de la *subjetividad*, como *el ocuparse con y del otro*, una relación entre los actores que permite enfrentar el *rostro* de la diferencia inherente a la condición humana. (Zardel, 2008: 6)

En el fragmento antes transcrito el otro existe como amenaza para “los normales” quienes pueden “aprender sus mañas” o retrasar su aprendizaje, pocas veces como oportunidad pues, siguiendo con Zardel.

La “discapacidad” como significante cultural de desventaja, se refleja en los múltiples rostros de sus portadores, se erigió como fantasma de amenaza, terror o indiferencia. Mientras existía educación especial como educación paralela no pareció perceptible la carga valorativa. Sólo ellos, sus padres, hermanos y familiares padecían en carne propia la “discapacidad”. No fue hasta que se “integraron” a las escuelas regulares que se evidenció el prejuicio hacia los “otros niños”, los diferentes. El efecto de irrupción en el acontecer educativo mostró, no la “discapacidad”, sino las entrañas de las representaciones que se juegan conjuntamente con la ética que prevalece en el acto educativo. (Zardel, 2008: 8)

Ahora bien, hay docentes que están dispuestos a trabajar en la inclusión educativa no como un mandato de ley sino como una oportunidad para crecer y mejorar su profesión docente.

A mi me gusta la profesora de español. Ella me pregunta siempre si he entendido y me va dando unos audio- libros sobre algunas cosas que vemos aquí lo que pasa es que no hay sobre todo pero ella los busca y me dice que tengo que estudiar con esos libros porque luego me pregunta. Yo pongo atención en su clase porque es divertida y aprendo mucho. Casi siempre nos pone trabajos en grupo entonces pues yo escucho y puedo participar porque mis compañeros leen para todos y yo así puedo decir cosas que pienso y con ella no me da miedo preguntar. Ella me dice que soy muy inquieto y a veces se enoja pero no me regaña. (José Antonio, 2010. Diario de campo)

Lo que pude notar en la observación, es que esta docente, en su metodología grupal, no hace ninguna referencia a Antonio por su discapacidad simplemente hace llamados a organizar grupos y después se acerca al grupo en el que está Antonio y suele precisar cosas de la metodología tales como: todos deben hacer silencio para que escuchen, quien lee debe hacerlo despacio y vocalizando bien para que se entienda, si hay preguntas interrumpen la lectura y me llaman o las resuelven entre ustedes... en fin, lo que hace esta docente de Español es propiciar un espacio pedagógico en el que todos y todas puedan hacer parte y en el que la necesidad de Antonio no se hace individual para hacer la diferenciación sino que construye como parte de una dinámica para todos y todas.

### **Productividad/discriminación**

Hoy es la clase de lenguaje. Mariana [la profesora] pide a los/a niños/as que escriban frases en las que haya una metáfora –Antes explica lo que es una metáfora pero lo hace de manera muy general lo que me da a pensar que se trata más de un recorderis 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 mi-. 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. A mi derecha, Aníbal dice que él quería leer y su compañera Pilar le dice que después. Mariana habla para todos y les dice que deben permitir que Ana termine y haga su lectura. Este ejercicio lo vuelve a hacer Mariana un par de veces con otras formas del lenguaje (exageraciones, comparaciones). (Reflexión personal. Todo transcurre muy lento para mí. Claro, para una mujer de ciudad, profesional que tiene un ritmo de vida acelerado marcado por el ritmo de la productividad y el consumo) (Clase de lenguaje, 2010, Diario de campo)

El párrafo anterior es interesante porque permite varias reflexiones en diversos niveles: el de la docente y su disposición de trabajo con Ana María, el de los y las niños/as que están en el curso y el de la propia investigadora. En el primer caso se revela 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 (que incluso tienen una actitud grosera con Ana María por parte de Sofía quien le quita el cuaderno) 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 solo 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.

El segundo aspecto tiene que ver con los niños y niñas que están en el curso y que se mueven en un afán 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 (e incluso en ciertas disciplinas) se considera más importante que otras habilidades y otros conocimientos.

No está mal que haya reconocimiento al mérito académico el asunto es que no se debe reconocer solo lo académico. Puede ser que alguien no sea tan bueno en lo académico pero en cambio sea brillante en la música. La idea es que desde el trabajo pedagógico reconozcamos las potencialidades que tiene cada uno y que sean reconocidas públicamente. El problema es que en educación nos centramos mucho en contenidos, en la capacidad de respuesta inmediata (...) en educación se va atropelladamente y a veces se reconoce únicamente un desempeño académico netamente de reproducción de contenidos. (Pilar Samaniego, 2010, Entrevista)

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 solo busque cobertura y calidad (calidad en términos de competencias) sino que se 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 solo 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 solo 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 de 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 élite y aquí no van a venir a estudiar enfermos, ni discapacitados ni fenómenos porque esta escuela es de élite. Luego todos los maestros tomados la escuela y que unidos no nos vencerán. Ya yo cogí mis peregues y media vuelta. (Directora CEDOPS, 2010, Entrevista.)

Hay padres de familia que siempre dicen que a lo mejor sus hijos se van a retrasar si es que se tienen niños especiales en la escuela, o que de pronto los niños les van a criticar. Y de parte de los maestros si ha habido resistencia porque ellos dicen, ellos piensan que no están en la capacidad de trabajar con niños con discapacidad, que para ellos va a ser un atraso porque mientras ellos atienden al niño con discapacidad los otros niños van a estar muy inquietos dentro del aula. (Docente, 2010, Escuela)

Resulta muy significativo que el parámetro de productividad impuesto por la visión de competencias (tanto en el ámbito laboral como en el educativo) desconozca y arrolle el respeto mínimo hacia las personas. 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 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 Telégrafo y como las descritas por la directora del CEDOPS y la docente, 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. Eso 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 de 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 no 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. (Madre niña con discapacidad, Entrevista colectiva)

Javier [el profesor de matemáticas] está explicando la multiplicación. No es un tema nuevo sino más bien un refuerzo. Su didáctica consiste en preguntar a los niños y a las niñas cosas puntuales como

-¿en qué consiste la multiplicación?

A lo que el grupo responde - la suma abreviada de más cantidades- el profe les dice

-¿Cómo identificamos la multiplicación?

- Con el signo por

-Bueno ahora vamos a hacer unos ejercicios, por favor todos escriban en sus cuadernos y hacen silencio. Javier da la espalda a su grupo y empieza a escribir en el tablero. Mientras los niños y las niñas lo hacen en su cuaderno. David que está a mi derecha se acerca a José Antonio y le pide el cuaderno para copiarle el ejercicio. Luego lo hace en el suyo. Le dice algo en murmullo a lo que Javier se da la vuelta y le dice silencio mirando a David.

David se sienta y sigue en su cuaderno luego toma nuevamente el cuaderno de José Antonio quien se encuentra sentado balanceando su cuerpo y en ademán de escuchar algo.

Cuando Javier termina de escribir los ejercicios se coloca frente al grupo y les dice tienen diez minutos para desarrollarlos. Son cinco ejercicios. Quiero que hagan la multiplicación y la descompongan en la suma que corresponde. Hay murmullos así que Javier dice: Hagamos el primero entre todos. El primer ejercicio es:

$$23 \times 6 = 138$$

-¿Qué hacemos? Y rápidamente dos niños pasan al tablero pero Javier selecciona solo a Manuel quien escribe

23

x6

Después paso a paso hacen la multiplicación.

- ¿Seis por tres?
- Diez y ocho – responden en coro los niños y Javier coloca el 8 y pregunta ¿que hago con el uno?
- Se pone en el dos dicen varios niños y niñas
- Muy bien, y ¿seis por 2?
- Doce responden en coro. Y Alexandra dice en voz alta Y sumamos el uno que llevábamos.
- Muy bien dice Javier lo que nos da
- (En coro) 13. Y Javier lo coloca en el lugar correspondiente.
- Ahora se hace la descomposición. ¿Quién quiere hacerla? Y varios niños y niñas agitan el brazo con un Yo, yo, yo. Javier le dice a Ángela que lo haga. Ella pasa al tablero y escribe en silencio

$$\begin{array}{r} 23 \\ + 23 \\ \hline 23 \end{array}$$

23  
23  
23  
138

En todo este proceso muchos niños y niñas se han levantado de su puesto para dar respuesta a las preguntas de Javier. José Antonio, sin embargo se ha quedado en su puesto escuchando lo que dicen. Muy bien Ángela – dice Javier- ahora todos van a hacer los otros cuatro ejercicios.

Todos/as se concentran en sus cuadernos y Javier se acerca a José Antonio y le dice: ¿Has entendido? A lo que José Antonio vira su cabeza hacia donde escucha la voz y le dice que si. Bueno- sigue Javier- entonces le pides a un amigo que te copie en el cuaderno los ejercicios y los haces en la casa. ¿No los hago ahora? No, porque tus compañeros están ocupados y nadie te va a ayudar en este momento. Para que ellos no se atrasen mejor que cuando terminemos te copien los ejercicios. José Antonio se queda el resto de la clase haciendo garabatos en el cuaderno, hablando en murmullos con David y de vez en cuando responde a las preguntas que Javier hace para el grupo en general. (Clase de matemáticas, 2010, Diario de campo)

Como puede evidenciarse en toda la sesión Javier no se preocupó por la manera como José Antonio se estaba relacionando con su clase. Lo ignoró como persona y también como estudiante; solo decide acercarse para darle una única instrucción “le pides a un amigo que te copie en el cuaderno los ejercicios y los haces en la casa” No busca ninguna manera de involucrarlo y ni siquiera cuando se dirige a él lo toca para que José Antonio sepa que está ahí por lo que el niño debe buscarle con su cabeza a partir de su voz. *“Para las personas ciegas el mundo transcurre a su alrededor sin que muchas veces logren percibir lo que pasa por eso es necesario el contacto físico, que nos tomen el brazo cuando nos hablan, si no nos tocan no podemos conectarnos con el entorno”* (Andrés, 2010, Diario de campo). Por desconocimiento o por la creencia que el niño es incapaz de realizar los ejercicios en clase, hay una clara actitud de desatención pero además la idea que si los/as compañeros/as le ayudan o lo orientan en el aula los puede atrasar, 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.

Claro que lo descrito antes no es solo un problema de la clase de matemáticas sino en general un problema de cómo está organizado el sistema educativo, de cómo se concibe el proceso de enseñanza/aprendizaje y de cómo se construyen las relaciones pedagógicas y las relaciones con el conocimiento. La pedagogía del docente es la

pedagogía de la repetición y la memoria, aunque la descomposición de la multiplicación ayuda a la comprensión de esta operación matemática, hay una propuesta de memorización y uso mecánico de una fórmula<sup>42</sup>.

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 opción 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.

Para finalizar este apartado transcribo fragmentos de varios diarios de campo en los cuales esta idea de productividad, de ritmos productivos aflora en mí misma y me genera las preguntas con las que cierro este capítulo:

La pausa de Ana María se vive con angustia, se vive con celeridad. Ana además de ser muy coherente cuando habla tiene una dulce voz, muy suave, sin embargo no la escuchamos porque nos genera impaciencia la tranquilidad con la cual expone sus ideas. Es el ritmo del campesino que se detiene a escuchar su entorno, a sentir la atmósfera, a ver el camino o la siembra, a orar, en fin... a hacer muchas cosas importantes antes de trabajar la tierra. A cambio creemos que el más inteligente es aquél o aquella que responde casi antes de terminar una pregunta, que arrebató la palabra, que atropella las frases.... Y se toma por tonto quien hace silencios largos, habla despacio, escucha. Quien habla más rápido y en voz más alta se supone fuerte, inteligente y ganador. Quien lo hace lento, en voz suave se asemeja a la debilidad, la torpeza y el fracaso. (Clase de lenguaje, 2010, Diario de campo)

Descubro que esta idea de “lentitud” se ha vuelto recurrente en mis anotaciones y diarios de observación. La idea de una clase ágil y dinámica se me cruza a cada instante por mi mente. Pero ¿ágil es sinónimo de celeridad, de estar cambiando de actividades? (Clase de matemáticas, 2010, Diario de campo)

---

<sup>42</sup> Esta es una aseveración que me es posible hacer ya que estuve tres semanas en su clase y la metodología no varió mucho así como tampoco la relación con José Antonio.

Confirmando que el ritmo de la clase es lento, terriblemente lento para mí que vivo siempre sin tiempo. Quizás el verdadero problema es que estos/as niños/as nos obligan a ser pausados en una sociedad en la que debemos estar agitados. Es increíble pero estar aquí me hace pensar más sobre mí misma que sobre ellos. ¿Y si lo normal fueran estos ritmos? ¿Y si lo normal fuese que no se avanzara hasta que todos hayamos aprendido? ¿Y si lo normal fuese pensar largamente antes de hablar? ¿Y si lo normal fuese repetir lo “obvio” solo para asegurarse que todos hemos comprendido?

Estamos todo el tiempo pensando en hacer las cosas rápido y mostrar que somos mejores, que somos avanzados porque eso significa que generemos simpatías en el otro, que nos tengan en cuenta y quizás nos den una recomendación para estudios superiores o para trabajar. ¿Pero quien dice en realidad que somos mejores que los demás? (Clase de lenguaje, 2010, Diario de campo)

## **CAPÍTULO IV**

### **CUERPO, MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y AUTOREPRESENTACIÓN**

Este capítulo tiene un origen muy diferente a los tres desarrollados anteriormente y por lo tanto es solo una aproximación a algunas inquietudes que fueron saliendo en la medida en que se avanzaba en el trabajo de investigación y que al no estar directamente relacionadas con el eje central de este trabajo tomaron forma en este capítulo.

En tal sentido si bien más adelante presento algunos elementos metodológicos sobre la manera como se realizó parte de este trabajo, es preciso decir que no tiene el nivel de detalle descrito en los capítulos anteriores ya que en realidad fue una construcción en el camino, una necesidad que surgió y que no estaba planificada desde sus inicios.

Como parte de un ejercicio de un Módulo de la Maestría en Antropología Visual<sup>43</sup> que decidí hacer en el contexto de mi tema de tesis, revisé dos periódicos ecuatorianos con el fin de conocer el tipo de información que sobre discapacidad se elaboraba en ellos. Allí hice unas reflexiones generales que después tomaron relevancia cuando empecé a notar que en la mayoría de las entrevistas y en muchos de los diálogos que sostuve con los/as entrevistados/as y con los niños y niñas que participaron en esta investigación fue recurrente una alusión a Lennin Moreno, Vicepresidente de la República y su imagen pública en los medios de comunicación. Dada la importancia que tenía para muchos de ellos y ellas la visibilización que sobre la discapacidad hacían los medios de comunicación través de la figura de Moreno decidí volver a las informaciones de los periódicos y contrastarla con un sondeo de opinión a personas que no tenían relación alguna con la discapacidad.

Los hallazgos encontrados me llevaron a recuperar la experiencia misma de la investigación y hacer una pequeña pero significativa reflexión en torno a lo que había significado para mí como investigadora el contacto con los y las niños/as con discapacidad y sus familiares. Por lo anterior, entiendo este capítulo como un ensayo, como un ejercicio autoreflexivo en el cual contraste, si así puede decirse, una postura

---

<sup>43</sup> El módulo se llamó “Antropología de la Representación: Tecnología, Ciencia y Estilo” y fue realizada por el profesor Hugo Burgos.

académica más objetiva como investigadora de la discapacidad pero también lo que ha significado enfrentarme a mis propios discursos, miedos y prejuicios.

Este capítulo entonces recoge la sinergia, que en principio no parece clara, entre estos dos ejercicios: los discursos públicos (a través de los medios de comunicación que generalmente son una combinación de texto escrito e imágenes) y una automirada frente a la investigación.

En relación con la primera parte, es decir la revisión de informaciones en los diarios decidí seleccionar los periódicos que tienen mayor reconocimiento, circulación y tiraje en Ecuador: El Universo y El Comercio. El periodo revisado fue de agosto de 2009 a junio de 2010. Solo se tomaron las páginas del cuerpo principal de estos diarios, es decir no exploré en suplementos o revistas. En total se revisaron 2700 páginas del diario El Universo (esto debido a que no fue posible revisar los periódicos de todos los días por no hallarse a disposición) y 10950 páginas del diario El Comercio.

**Tabla 6. Páginas revisadas vs artículos de discapacidad encontrados**

| PERIÓDICO   | TOTAL PÁGINAS | ARTÍCULOS SOBRE DISCAPACIDAD |
|-------------|---------------|------------------------------|
| EL UNIVERSO | 2700          | 3                            |
| EL COMERCIO | 10950         | 23                           |

**Fuente:** Rojas Campos Sonia Marsela

Solo como un experimento recogí opiniones de personas en la calle en torno a sus imaginarios sobre la discapacidad. Por el contacto inicial que había tenido con los y las niñas no indagué directamente por el tema sino que suscité expresiones en torno a seis fotografías que había tomado en una de las Fundaciones<sup>44</sup>. Una vez tenía su reacción hacía tres preguntas concretas: ¿Conoce alguien con discapacidad? ¿Cómo ha sido su relación con esa persona? ¿Qué percepción cree que tienen las personas sobre la discapacidad? Los testimonios fueron recogidos en patios de las universidades, parques,

<sup>44</sup> Con este sondeo de opinión buscaba tener discursos espontáneos y por ello decidí no iniciar con preguntas sino suscitar dichos discursos con las imágenes mismas (esto va a tener una reflexión en el desarrollo del texto), las preguntas se hacían posteriormente para tratar de reforzar o ampliar sobre las primeras impresiones. Cuatro de las fotografías son las tomadas en el centro de Educación Especial y las otras sacadas de los periódicos.

tiendas y en la calle sin un perfil definido. En total recogí 87 opiniones de hombres y mujeres entre 20 y 50 años que puse a dialogar con los informes periodísticos y con la experiencia de investigación.

La auto-mirada surge de la necesidad inicial de prepararme para la interacción con niños y niñas con discapacidad ya que la escuela era un escenario muy conocido para mí pero no así el de la discapacidad razón por la cual sentí que debía hacer un proceso de acercamiento. A partir de las reflexiones suscitadas en la maestría de Antropología Visual en donde se fue haciendo muy importante la pregunta por la auto-representación, ingresé a una Institución de Educación Especial acompañada de una cámara fotográfica con la única intención de registrar mis visitas. Con el tiempo, lo que las informaciones en los periódicos y las vivencias en las escuelas me generaron fueron organizándose en torno a una pregunta no planteada en el inicio y que tenía que ver con la auto-representación y así la cámara fue ganando un lugar más protagónico en esta reflexión.

Tanto el trabajo con los periódicos como el acercamiento a la Institución de Educación Especial no hacían parte de la estructura de este informe y por ello se quedaron como ejercicios de sensibilización y pre-conocimiento pero en algún momento se convirtieron en insumos para unas nuevas reflexiones que son las que se exponen a continuación y que si bien son fruto de los tres escenarios mencionados (investigación en las escuelas, la revisión en los periódicos y el acercamiento a la Institución de Educación Especial) no necesariamente pretenden tener coherencia de inicio a fin.

\*\*\*\*\*

### **Polifonía de la Representación**

¿Qué se escapa en el acto de intermediación o traducción de la representación?

En la genealogía de los anormales que hace Foucault (2000) es posible identificar que la discapacidad estuvo atada a la categoría de monstruosidad por considerársele como cuerpos que iban contra las leyes naturales y sociales. Lo “no normal” es un discurso que ha sido construido por personas no discapacitadas que, a través de una relación binaria de normal/anormal, establecen también una relación de dominación. Lo normal se constituye como único referente para definir su contrario, el cual se plantea en términos de déficit o carencia (Rivera, 2003).

Esta idea de lo anormal es uno de los conceptos que, desde la sociología y algunos grupos interdisciplinarios, se vienen discutiendo fuertemente dentro de las teorías sobre la discapacidad. Para los teóricos del Modelo Social de la Diversidad<sup>45</sup> las políticas y prácticas no deben hacerse desde el concepto de lo anormal sino sobre una discusión de la diversidad. Acuñan entonces el concepto de diversidad funcional que hace énfasis en la diversidad de todos los seres humanos y se aplica a la discapacidad como una manera diversa y distinta de funcionar (con sillas de ruedas o con aparatos ortopédicos) y por lo tanto se aleja de la idea de anormal, limitado o minusvalía haciendo hincapié más bien en una diversidad del funcionamiento. (Romañach, 2006)

El énfasis de estas propuestas está en la construcción de miradas diferentes sobre el otro y la otredad. En mi búsqueda teórica sobre la discapacidad pude constatar que hay una suerte de coincidencia en torno a deshacerse de la mirada eurocentrada, blanca y masculina que gobernó (y sigue gobernando) casi todos los aspectos de las relaciones sociales. Esta mirada privilegió una idea dicotómica del mundo que se amparaba en la dominación de una raza sobre otras. Así, lo blanco se impone frente a lo negro, nativo o mestizo; lo masculino y la heterosexualidad sobre lo femenino y otras formas de comprender y asumir la sexualidad; la razón sobre el sentimiento; el bien sobre el mal; lo visual sobre otros sentidos; lo normal sobre lo anormal; lo funcional sobre lo disfuncional o la diversidad funcional.

Sin embargo, los mismos teóricos de la discapacidad mantienen una preocupación frente a la prevalencia de un discurso médico/individual a pesar de los debates teóricos, los movimientos sociales y algunas transformaciones en las legislaciones de los países (por lo menos en lo formal, como ya se vio). Un discurso que pone su énfasis en la limitación, la deficiencia, la rehabilitación (como proceso para alcanzar la mayor normalidad y eficiencia de los cuerpos, Oliver, 1990) y la dependencia.

Esta contradicción aparente entre los discursos, los debates teóricos y las prácticas que pude evidenciar en la escuela me llevaron a pensar en, si la representación es un sistema de discursos que articula significados y, como dice Hall “nada significa fuera del discurso” entonces ¿Qué se requiere para transformar efectivamente una idea

---

<sup>45</sup> En el capítulo uno se plantean los elementos conceptuales del Modelo Social solo es preciso recordar aquí que el Movimiento de Vida Independiente –MVI-, las teorías sobre la dominación en la discapacidad en la que enfatiza su carácter social y no individual y las teorías sobre la autonomía y la dignificación como elementos teóricos y prácticos dan origen al Modelo Social de la Diversidad.

de discapacidad basada en lo anormal? Es decir, ¿es posible hacer de los debates teóricos actuales una nueva representación de la discapacidad?

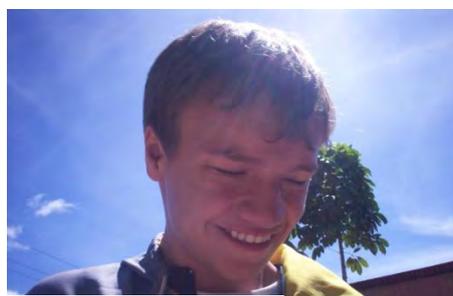
Tratando de responder a mi inquietud revisé páginas diferentes de internet en donde se retratara la discapacidad o formas de discapacidad, volví a mis fotografías y a un trabajo elaborado por Ana Belén Jarrín.



Ana Belén Jarrín, Ecce Homo



Ana Belén Jarrín, Parálisis cerebral



Rojas Campos Sonia Marsela, 2010. Trabajo de campo



Fotos: <http://www.pixelpress.org/chernobyl/>

Pienso en estos tres ejemplos y puedo decir 1) Los tres ejemplos constituyen tres miradas sobre la discapacidad ¿O acaso una sola? ¿Pueden dar estas imágenes cuenta de personas autónomas, dignas y diversas? ¿Qué imágenes o discursos previos sobre discapacidad están en los/as autores de estas fotografías?

2) Los tres ejemplos fotográficos son hechos a partir de un trabajo de campo que tuvo ritmos, intenciones y temporalidades diferentes por lo cual me atrevo a plantear que, siguiendo a Clifford, cada uno/a de los fotógrafos hizo una “traducción de la experiencia a una forma textual” (Clifford, 2001 [1988]) en este caso una imagen. Todas las imágenes aquí expuestas no tienen pie de foto, por lo tanto son en sí mismas el discurso que está dando cuenta de una realidad. Pero ¿cuál realidad?

3) Los tres ejemplos son el trabajo de tres fotógrafos no discapacitados ¿este hecho podría significar una diferencia en la representación? La “complejidad discursiva y la interacción dialógica” de la que habla Bajtín podría efectivamente configurar un escenario de diversidad del discurso. ¿Esta interacción dialógica solo es posible si la mirada se construye con el no discapacitado? O ¿podríamos construir una imagen polifónica desde nuestro lugar de enunciación?

Siguiendo con Bajtin y deteniéndome en la experiencia de las fotografías, puedo afirmar que efectivamente hay un proceso de traducción en la representación que sin embargo, muchas veces deja de ser polifónica o lo suficientemente polifónica. Estamos constantemente buscando capturar la realidad y nos olvidamos que ésta se desvanece permanentemente de nosotros en tanto somos sujetos con intereses, ideologías y concepciones particulares que nos hacen tener UNA mirada particular de las cosas y haciéndonos creer que la realidad es UNA realidad. Siempre estamos actuando desde la norma, desde la dualidad, desde la dicotomía... lo que no logran estos discursos, quizás, es representar ese escenario de intermediación o de fuga que rompa el paradigma binario.

\*\*\*\*\*

### **Cuerpos que significan**

A partir de la reflexión sobre la polifonía del discurso buscaba ver qué tan posible es construir con imágenes la diversidad de voces en torno a la discapacidad. Trataba incluso de buscar esa polifonía en mí misma sobre el supuesto de que soy, como dice

Bajtin, la construcción de varios “yoes” que se conforman a lo largo de las experiencias de vida. Tenía entonces mi postura como investigadora, mi acercamiento teórico tanto al tema de la discapacidad como al de educación, con lo que no contaba – por lo menos de manera muy consciente – era con mis temores y sensibilidades para relacionarme con los y las niñas.

El primer elemento de impacto y que derivó en una reflexión importante fue el cuerpo. El Modelo Social de la Discapacidad objeta la mirada médica precisamente porque pone su énfasis en el cuerpo biológico lo que termina individualizando la discapacidad y asumiendo la rehabilitación como un proceso de superación personal con asistencia médica y psicológica. Desde mi acercamiento teórico el posicionamiento del Modelo social era absolutamente coherente ya que ponía la responsabilidad en la sociedad y cuestionaba la discriminación al centrar su atención en el cuerpo anormal. Sin embargo, al llegar a la Institución es imposible dejar de ver el cuerpo no solo porque él contiene los rasgos y elementos que te permiten saber que estás tratando con alguien con discapacidad sino porque esos cuerpos te empiezan a comunicar unos sentidos que hasta antes, por lo menos para mí, no eran perceptibles.

Cuando estoy en las escuelas regulares veo niños que van a las aulas, que corren, que juegan, que se pelean y en la institución de Educación Especial veía exactamente los mismos comportamientos, entonces ¿Qué hacía que yo pudiera distinguir a estos niños con discapacidad de otros que no tienen discapacidad?



Rojas Campos Sonia Marsela, 2010, Institución de educación especial.

Efectivamente es el cuerpo quien define con quien se está hablando. El cuerpo se convirtió claramente en un medio, en los términos de Belting (2002), como portador y como productor y en su doble dimensión de colectivos e individuos. Portador en cuanto, como dije antes, hay rasgos y características que son propias del cuerpo discapacitado: ojos rasgados, mentones salidos, piernas delgadas, estar en una silla de ruedas, etc., y como productor porque estos cuerpos construyen lenguajes propios que permiten a estos niños/as comunicarse con la sociedad pues ante el impedimento de comunicarse con el lenguaje hablado (en el caso de los niños y niñas con discapacidad intelectual), los y las niños/as con discapacidad lo hacen con sus manos, sus miradas, sus actitudes. Hay una hiper comunicación que propone lecturas particulares en torno a dichos cuerpos: sinceridad, ternura, afecto. Sentimientos asociados en general a los niños y las niñas pero que toman un matiz especial en los que poseen discapacidad por su asociación al sentimiento de caridad.

Para mí son niños de mucha ternura, como que se ve que hay alegría en ellos pese a su discapacidad, quieren salir adelante y son muy afectuosos, hay que ayudarlos de corazón porque ellos tienen muchos valores (Mujer joven, ama de casa, 2010, Sondeo de opinión)

Bueno esto me parece algo así como el amor que se sienten los niños a pesar de sus discapacidades. Se ven más alegres, son más solidarios incluso que las personas normales”. (Hombre joven universitario, 2010, Sondeo de opinión)

Valores como ternura y alegría se naturalizan en el cuerpo discapacitado. Así mismo aparece la referencia a la ayuda (que como vimos en el capítulo anterior constituye la acción de una idea de discapacidad asociada a la caridad). En este sentido la construcción individual de un cuerpo que significa (los rasgos específicos de la discapacidad), se fusiona con un significado colectivo construido que se hace palpable en el cuerpo, se entiende y se evidencia en lo corporal (ternura, valores, alegría).

Con esta inquietud me encontré con la reflexión de Hughes y Paterson quienes plantean que el Modelo Social es “una base adecuada para la política de la emancipación, pero no para una política emancipadora de la identidad” (2008:105) en tanto en su apuesta por darle un carácter político a la discapacidad deja de hablar del cuerpo y le entrega toda reflexión sobre el mismo a la medicina. No se pronuncia sobre el cuerpo y en cambio hace una disociación entre éste y política. El Modelo Social que

se basa en el discurso de la opresión aniquila el cuerpo físico por un cuerpo social porque “mencionar el aspecto biológico, admitir el dolor, enfrentarnos a nuestros propios impedimentos era arriesgarse a que los opresores encontraran evidencia de que, después de todo la discapacidad realmente tenía que ver con la limitación física” (Shakespeare, 1992:40). Es decir que el cuerpo impedido, para el modelo social, se volvió una evidencia en contra del argumento de la opresión. El problema con esta perspectiva, según Hughes y Paterson es que borra la historia del cuerpo y le quita toda posibilidad de significación “de hecho, en lo que respecta al cuerpo hay una marcada convergencia entre la biomédica y el modelo social de discapacidad. Ambos lo tratan como un objeto físico, inerte y pre-social” (Hughes y Paterson, 2008:111) lo cual significaría para la discapacidad ignorar el mismo estigma sobre el cuerpo pero también el dolor y el sufrimiento así como esos rasgos que para unos marcan la diferencia, para otros la anormalidad pero sobre los cuales hay un discurso construido y más o menos comprendido por la mayoría.

Turner (1991) también llama la atención sobre esta dualidad que de un lado, hace la antropología para visibilizar el cuerpo y sus sistemas de clasificación y, de otro se aborda el cuerpo social que interesa a la sociología. Para este autor es una nueva manera de hacer discursos binarios en tanto se vuelve a la división Cultura/naturaleza esta última entendida en su dimensión biológica. Turner considera que el cuerpo si significa y que por lo tanto se necesita una agencia que le permita desplegar su capacidad de significación en la acción misma. Lo que valdría para la discapacidad preguntarse cómo fusionar una teoría de la emancipación con una acción de la identidad.

Los medios de comunicación, en gran medida, se valen de esta significación del cuerpo para sus representaciones. Resulta muy llamativo que el mayor número de imágenes y noticias relacionadas con la discapacidad se hagan sobre la discapacidad física, y solo para generar sentimientos de solidaridad, se acude a una de las discapacidades mentales: el síndrome de Down, que por lo demás es muy evidente en el cuerpo. Butler (2002) señala, para el caso del género, que el discurso feminista no ha reparado lo suficiente en el papel que desempeñan las mismas estructuras del sistema en la consolidación de los discursos de género, que en mi opinión puede aplicarse para las poblaciones de minorías, entre ellas las de la discapacidad.

Para el caso del Ecuador, un Vicepresidente de la República discapacitado (físico) abanderará el programa de “Ecuador sin barreras” y desde esta lógica conecta a la sociedad con la discapacidad en un acto performativo de darle visualidad y responsabilidad social a esta problemática. De un lado, se afianza el sentimiento de superación personal y, de otro, se articulan discursos que refuerzan esta idea de visibilidad pública.



El Universo, mayo de 2008

El comercio, febrero de 2009

El comercio, marzo de 2009

En el sentido de Butler, estas estructuras encarnan textualmente el discurso de la discapacidad en el Vicepresidente (estructuras de poder) para mantener una invisibilidad de estas personas pues la narrativa de superación nunca está atravesada por reflexiones de raza, género, condición social, edad o etnia solo se universaliza una forma de discapacidad: el cuerpo de adultos en silla de ruedas.

En este caso, los medios sirven como vehículos para consolidar esta narrativa que logra permear a la sociedad:

Con el presidente se ha dado oportunidad, equidad y estudio, es lo que se puede ver con este gobierno socialista que si está haciendo cosas por los más necesitados y el tema de los discapacitados ha sido importante. (Hombre joven universitario, 2010, Sondeo de opinión)

Con el vicepresidente el hecho de la discapacidad se hace concreto: una persona con discapacidad física adquirida (porque no es lo mismo a cuando tú naces con discapacidades). Yo siempre digo que cuando en este país hubiera un presidente o vicepresidente pero que nació con discapacidad entonces podría pensarse en un proceso impresionante de cambio social. En todo caso si marca una ruptura simbólica importante porque antes la discapacidad estaba asociada a los pobres a los desvalidos, ahora uno de ellos –que pues se sabe que no viene de los de abajo- pero bueno que es uno de los excluidos está en el poder. (Soledad Torres, 2010, Entrevista)

En efecto se identifica al Vicepresidente con el gobierno y en este sentido con el presidente y sus políticas para los más necesitados y al mismo tiempo se identifica con la discapacidad que hace parte de ese grupo de necesitados. Como dice Soledad Torres, hay dos lecturas sobre la figura del Vicepresidente: de un lado, sacar del contexto de vulnerabilidad a las personas con discapacidad en tanto también las personas de estratos sociales altos pueden tener discapacidad. Pero en otro sentido se homogeniza la discapacidad cuando se asocia a la figura del Vicepresidente un valor de “superación personal” pues no se pone en el contexto específico en el que se halla y que dista mucho de la realidad de las demás personas que, aunque quieran superar sus discapacidades no pueden hacerlo porque las estructuras sociales y su condición de pobreza lo impide.

Efectivamente, el cuerpo en silla de ruedas se convierte en imagen recurrente para asociarlo al tema de superación personal y por ello son frecuentes las imágenes e informaciones sobre eventos deportivos de personas con discapacidad. Estas imágenes que a veces pueden estar acompañadas de otros textos que no mencionan la superación si son leídos por la gente bajo ese código. Así, eventos deportivos en sillas de ruedas y la imagen del Vicepresidente de la República también en silla de ruedas refuerzan un discurso de la superación personal sin problematizar o discutir los contextos en que se logra esa “superación”.



El Universo, marzo de 2008



El Universo, noviembre 2008

Dado que mi trabajo está centrado en las y los niños/as con discapacidad revisé minuciosamente cómo éstos aparecen en los periódicos y lamentablemente son muy pocos registros y los que hay son a propósito de la Celebración Mundial del Síndrome de Down, no hay referencias al autismo, por ejemplo, la sordera o los discapacitados visuales.



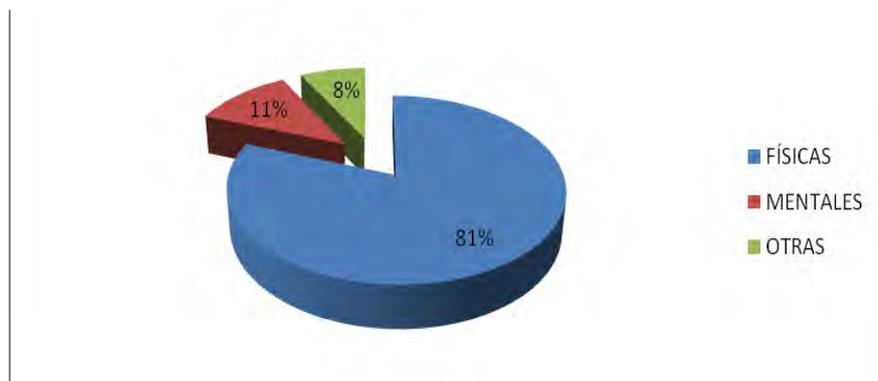
El Comercio, marzo 2008



El Universo, marzo 2009

Evidentemente es el Síndrome de Down la discapacidad que, después de la paraplejia y otras discapacidades físicas, es la más evidente, es la que más está inscrita en el cuerpo.

**Tabla 7. Tipos de discapacidades encontradas en los periódicos**



**Fuente:** Rojas Campos Sonia Marsela

Entonces, el cuerpo constituye un vehículo de representación de ciertos discursos sobre la discapacidad. Las discapacidades que se ven en el cuerpo son las que encuentran espacio en los medios de comunicación; de estas, la silla de ruedas como ícono de la discapacidad física se ancla a la idea de superación personal y, en Ecuador, se asocia además a la figura del Vicepresidente quien vehiculiza una representación social desprovista de historia, de clase social, de género pero que al mismo tiempo pone en agenda el tema de la discapacidad y la saca del discurso uniforme de pobreza.

El retraso intelectual, especialmente el síndrome de Down, también evidente en el cuerpo, sirve para afianzar el discurso de solidaridad, ternura y paz. En tanto discapacidades como la sordera pasan invisibles en los medios y por lo tanto en la sociedad, así como el autismo, en algunos casos la ceguera y las multidiscapacidades.

Por lo anterior, se hace evidente la importancia de volver al cuerpo para generar otros discursos de la discapacidad y en ese sentido es relevante el concepto de diversidad funcional, con la intención de construir un discurso polifónico que dé cuenta de la historia social, de lo político pero también del dolor y del impedimento como significado del cuerpo biológico que para Hughes y Paterson son formas de construcción de políticas culturales de identidad para las personas con discapacidad.

\*\*\*\*\*

### **¿Hacia una auto-representación?**

A medida que me involucraba más en la institución e iba ganando la confianza de las docentes y directivas también fui adentrándome a las dinámicas de los y las niñas que allí estudian. Mis fotos, en la idea de la polifonía pero también de la dignificación de las personas con discapacidad que promulga el Modelo Social querían reflejar niños que están inscritos en actividades cotidianas como todos nosotros, como cualquier otro niño o niña. Así mi esfuerzo fundamental, al principio, era no hacer énfasis en la discapacidad (otra vez negar el cuerpo como significado) sino en las acciones cotidianas. De ahí que una buena cantidad de fotografías registren los descansos, la hora de almuerzo, las actividades del aula, los eventos sociales: salidas pedagógicas, bailes, obras de teatro, danzas, cantos, etc., todo aquello que pudiera dar la idea de cotidianidad.



Rojas Campos Sonia Marsela, 2010, Trabajo de campo

Entre más me empeñaba en “no retratar la discapacidad sino a la persona”, sentía que no había forma de escapar de lo que yo creía era mi mirada médica y compasiva de la discapacidad.

La revisión en los periódicos exacerbó esta inquietud. Era evidente que hay una triple invisibilización en los medios: de un lado el poco registro de imágenes y textos en torno al tema, de otro lado el énfasis en ciertas discapacidades asociadas a discursos particulares: la superación, lo político, la solidaridad, etc., y, como tercer aspecto, una idea universal de discapacidad. Así la pregunta que surgió fue: Y si la prensa visualizara a las personas con discapacidad ¿cómo tendría que hacerlo?



El Universo, octubre 2008

Encontré un par de artículos cuyo tema no era la discapacidad pero aparecían personas en sillas de ruedas y eso me conectó con lo que intentaba hacer en la Institución: es decir las personas con discapacidad en acciones de la vida cotidiana. En esta lógica encontré diversos informes periodísticos en los que, por ejemplo se hablaba de los/as

niños/as y sus expresiones culturales o de la celebración del día de los/as niños/as, o cosas similares, en donde nunca aparecen niños/as con discapacidad como si estos no fueran infantes. Es decir en la clasificación niños/as no hay discapacitados y a su vez en la categoría discapacidad también se invisibilizan a los niños excepto si se requiere proponer un discurso de ternura y solidaridad. Entonces decidí ir a la calle con la idea de tomar fotografías de niños/as con discapacidad en situaciones fuera de la vida cotidiana.

Debo decir que no estuve en muchos lugares: el centro histórico, algunos Centros comerciales, el Mercado Mayorista y para mi sorpresa encontré muy pocos niño/as con discapacidad que estuvieran acompañando a sus padres, subiendo a un bus, haciendo mercado, jugando, etc., Por las razones que fueran, esta ausencia de los/as niños/as con discapacidad en lugares públicos me llevó a pensar en el modelo de la

reclusión que parecía se mantenía en las Instituciones de Educación Especial, en las escuelas regulares o en las casas. Entonces volví a mi inquietud sobre cómo hacer fotografías sobre la discapacidad y en ese sentido ¿Qué es lo cotidiano para ellos/as? ¿Cuáles serían esas situaciones de vida diaria en la que los y las niñas tendrían que aparecer?

En el campo de la antropología se hicieron varias críticas a la mirada única que de la cultura hacía el etnógrafo. Geertz (2001) fue cuestionado por construir una visión única y generalizada de la cultura balinesa. Al respecto Clifford (2001 [1988]) acepta que la autoridad del etnógrafo en gran medida está dada por el protagonismo de su voz y que en los mejores casos, en sus textos finales incluye “la voz del otro” como una segunda voz que solo sirve para afianzar su autoridad e ideal de objetividad y rigurosidad científica. Si la representación de la discapacidad no está en la cotidianidad porque es también una idea que se construye desde una persona no discapacitada entonces ¿la solución estaba en incluir la voz del otro, la voz de los discapacitados?.

Este cuestionamiento ya se venía haciendo desde los mismos teóricos de la discapacidad quienes afirmaban que se requería trabajos en los que se puedan representar y legitimar muchas voces en el mismo texto para que sirvan de discurso contra hegemónico (Marcus y Fischer, 1986). También Corker (1999) basado en los conceptos de polifonía y heteroglosia de Bajtin rescata la autoría del discapacitado “que renace como orador en un contexto social y que escribe relatos que abarcan tanto una perspectiva individual como colectiva” (Corker, 1999:637).

Ciertamente esta sería una tarea muy sencilla si nos acercamos a personas con discapacidades físicas como la cuadriplejía, la sordera o la invidencia pues al fin y al cabo existe una forma de comunicación explícita y compartida que es el lenguaje verbal y aunque puede ser más difícil en el lenguaje de señas, siempre hay unos códigos compartidos que permiten la traducción, pero ¿Cómo hacerlo con los y las niñas con discapacidad intelectual quienes en muchos casos no logran articular frases completas y de quienes se presume la incapacidad para razonar? A esto debería sumarse que se trata de niños/as que tradicionalmente son tratados como ciudadanos de segunda categoría porque no se les reconoce su capacidad para comprender y generar discursos propios.

En este caso poco podían aportarme las técnicas de auto-representación en las cuales se develan las estructuras de la identidad a partir de la verbalización. Mis fotos de

la cotidianidad hablaban de lo que yo creía importante para ellos o por lo menos normal en su vida diaria y lo que realmente estaba capturando con la cámara era una rutina institucional que es preparada por profesionales, casi todos formados en un campo de la medicina, para generar procesos de independencia y rehabilitación en el horizonte de conseguir que se adapten a la vida normal, a la sociedad de los no discapacitados o, que por lo menos puedan valerse por sí mismos para que no generen traumatismo a esa sociedad normalizada y normalizante.

Así que debería intentar que esta investigación pudiera “representar la vida de las personas con discapacidad desde sus propias perspectivas” (Oliver, 1996) y ya que el lenguaje verbal no era el camino solo quedaba el lenguaje corporal.

¿Acaso me estaba encontrando con una de las discusiones de clases sobre la auto-representación y me hallaba ante lo *Real*, eso que no puede ser capturado ni en lo simbólico ni en el imaginario?

Revisé varios de los textos de lectura, especialmente los sugeridos para abordar el tema de la auto-representación, volví a los testimonios recogidos y a los informes periodísticos con la esperanza de poder capturar, nombrar la voz de los y las niñas con discapacidad y si bien me daban elementos que me permitían pensar más allá de la idea escueta de presentar o representar, no logré encontrar nada que pudiera resolver en la práctica este conflicto.

En un acto de desesperación y con el ánimo de distraer la mente vi una a una cada fotografía tomada en la institución, ensimismada en cada imagen dejé de ver la imagen misma y evoqué experiencias de estas fotografías, pasó buen tiempo antes de darme cuenta que lo que yo desechaba y consideraba perdido era en realidad el eslabón que buscaba. Recordé que me molestaba cada vez que las y los/as niños/as se ponían delante de la cámara para que les retratara y después me pedían verse así mismos/as haciendo gestos de aprobación o desaprobación de lo que veían, pidiéndome repetir las fotos que no les gustaba. Así era como ellos se querían ver.

Ninguna técnica específica, ningún cuidado particular con la imagen, ninguna teoría de la representación estaban siendo consideradas en estas fotos al momento de ser tomadas y sin embargo constituían lo que yo podría describir como su forma de representarse.

Visualmente las fotos pueden tener un carácter tradicional pues al fin y al cabo son niños/as que “posan” ante la cámara, rostros en primeros planos o medios planos que le hablan sin voz verbal al lente, en su afán de ver, de verse y de ser vistos. Como complemento a las fotografías de pose encontré algunas imágenes que fueron tomadas por algunos de ellos mismos y que sin ninguna consideración sobre el encuadre, la luz o el diafragma simplemente capturaron su visión de ese mundo en el que están y que no necesariamente coincide con el que los adultos capacitados le están proponiendo.

\*\*\*\*\*

### **Consideraciones finales**

Por mucho tiempo los cuerpos con discapacidad vistos desde la óptica médica estuvieron atados, dopados y encerrados o relegados al ámbito de lo privado y de lo íntimo, ratificando un significado de invalidez y heteronomía. Con las nuevas voces que se unen al Modelo Social, los cuerpos diversos funcionalmente empiezan a apropiarse de los espacios públicos, de las calles, las escuelas, las empresas, etc., dando un mayor movimiento al cuerpo, exigiendo mayor relacionamiento con otros cuerpos y espacios, mostrando independencia, interactuando con dinámicas cotidianas, y, en últimas, mostrándose como humanos y diversos. Sin embargo, pareciera que esto hace parte de un objetivo a alcanzar y no de una situación que se viva a plenitud en la cotidianidad.

En este punto solo puedo volver a mi pregunta por la polifonía y por si es posible materializarla en la fotografía. La representación del otro así como de la realidad será siempre un fragmento, una interpretación, una traducción. Por más voces que se integren a los textos finales, a la interpretación de los datos, a la producción de las imágenes, nunca estaremos seguros de haber incluido las voces de todos los que deben estar incluidos pues hay un acto de intermediación que selecciona y decide sobre qué realidad, qué voces, qué experiencias dejar. Desde lo vivido en la institución, en las escuelas, creo que lo que se puede hacer es estar atento a lo que los cuerpos y sus portadores nos quieren decir pues por más insignificantes o sencillas que puedan parecer aportan un discurso. Creo como Turner que los cuerpos si significan pero que hay muchas cosas que desde nuestras aprehensiones se quedan en “la realidad” de la que habla Lacan, porque no somos capaces de verlas y de nombrarlas, quizá porque no nos

hemos despojado suficientemente de nuestras concepciones normadas y binarias del mundo.

## ***CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES***

Como se planteaba en la introducción este trabajo pretendió dar una mirada desde diversos niveles de información que permitiera acercarse a ciertas comprensiones de las relaciones cotidianas en la escuela en torno a la discapacidad. Y si bien se abordaron diversas instancias, la experiencia propia de discapacidad se trabajó solo a través de dos personas. Por lo anterior, las conclusiones más que generalizaciones de lo que sucede en la propuesta de inclusión educativa, pretenden ser reflexiones sobre la educación y nuestras formas de relacionamiento con “el otro”.

En ese sentido, este apartado presenta reflexiones, muchas de ellas construidas a partir de preguntas planteadas por el director de Tesis, el profesor Carlos Skliar, y otras suscitadas desde la propia experiencia del trabajo de investigación.

Como se trató de demostrar en el primer y segundo capítulo, los procesos de construcción de conocimiento (la ciencia) no son ni objetivos ni ingenuos y transcurren o se gestan y desarrollan en una dinámica de fuerzas y poderes que van decidiendo sobre el tipo de sociedad que se construye. Un grupo élite, en cada lugar y época histórica, define cuáles son los saberes que pueden circularse y a cuáles se les debe dar relieve para fortalecer cierto tipo de creencias y prácticas. El ejercicio llevado a cabo en este trabajo, en torno a la discapacidad, bien podría hacerse con otro problema social y sin temor a equivocarme puedo asegurar que se encontrarían muchas semejanzas en los procesos.

- Las teorías sobre la discapacidad están en el marco del desarrollo de las ciencias sociales y éstas en la estructura de los procesos de la sociedad. “¿Que si las reflexiones académicas dieron origen a las transformaciones sociales o si son las transformaciones sociales las que han permitido el desarrollo de los conocimientos y reflexiones de las ciencias?” (Skliar, 2011)<sup>46</sup> está muy lejos de mi fuero y prefiero dejarlo a los expertos historiadores y científicos sociales que llevan mucho tiempo indagando en torno a esta cuestión. Yo me atrevo a decir, a partir de lo que puede

---

<sup>46</sup> En este apartado identificaré textualmente algunas de las preguntas planteadas por el director de tesis, Carlos Skliar, a partir de las cuales elaboré ciertos acercamientos y reflexiones.

descubrir en mi proceso de lectura sobre la discapacidad, que efectivamente es un encuentro de situaciones que gestan procesos de institucionalización y al mismo tiempo de resistencias.

El profesor Skliar me preguntaba si ¿Es posible pensar que, finalmente, hemos encontrado el MODELO apropiado para que el saber disciplinar pueda describir ADECUADAMENTE a las personas con discapacidad? ¿La historia de los modelos es una historia de superación intelectual? ¿O está interpelada por la autonomía y la disyunción de las vidas de esas personas? Y sin ánimo de dar una respuesta completa, pues creo que requeriría de un gran trabajo de conversación y debate, puedo aventurar a decir que los Modelos siempre tienden a generalizar, siempre hay algo que queda por fuera del modelo. En el modelo médico la sociedad y el sujeto fueron desechados para focalizarse en un individuo biológico y psicológico; el modelo social incorporó la reflexión sobre lo social y las estructuras pero se olvidó del sujeto, de su contexto inmediato y del cuerpo individual. Actualmente el Modelo de la Diversidad se levanta como una propuesta integral en la que confluyen individuo y sujeto, estructura y experiencia, cuerpo social-político y cuerpo individual. Sin embargo es un modelo que aún pelea con debates no resueltos desde el modelo Social y con un arraigamiento en lo cotidiano del modelo médico.

¿Superación intelectual? Sí. Solo si se piensa que justamente los acercamientos ya no son disciplinares (o intentan no serlo) sino que buscan la confluencia de varias disciplinas e incluso de varias perspectivas desde esas disciplinas que permitan mayor comprensión de las realidades. Superación intelectual si se piensa que las mismas disciplinas que han puesto tantos límites para definir su objeto de estudio y sus epistemes, han tenido que abrirse para entrar en diálogo con lo que sucede en la sociedad y en tal sentido exploran metodologías y apuestas teóricas. Por ejemplo, si la etnografía se consideraba propia de la antropología, disciplinas como la medicina, la sociología, la historia, la economía, acuden cada vez más a este tipo de metodologías que permitan llevar a un nivel de mayor proximidad sus reflexiones más estructurales pero, a su vez, las ciencias más empíricas y si se quiere más casuísticas han decidido incorporar análisis en torno a las estructuras sociales que puedan ayudar a comprender lo que sucede a un individuo o una comunidad particular. Así mismo los límites entre lo cuantitativo y lo cualitativo se van

disminuyendo en el propósito de aportar mayores niveles de información que redunden en comprensiones más integrales de los fenómenos.

En esta misma búsqueda, es claro que la academia se acerca más a los sujetos con los que trabaja, de ahí que ya no sean considerados objetos de estudio sino sujetos y en muchos casos coinvestigadores en la producción de conocimiento. Desde esta perspectiva, en el caso particular de la discapacidad es claro que los movimientos sociales han aportado preguntas y reflexiones que han sido retomadas por la academia y devueltas a la sociedad en debates y teorías para pensar la discapacidad, la diferencia, y la normalidad. El Movimiento de Vida Independiente no solo generó espacios físicos para que las personas con discapacidad pudiesen interactuar con el medio sino que abrió oportunidades para que estas personas se insertaran en diversos procesos de la sociedad como el educativo. Por lo anterior, muchos de los teóricos de la discapacidad son personas con discapacidad que lograron espacios de formación universitaria que les permitió pensar las teorías disciplinares a partir de su propia experiencia y con ello construir nuevas maneras de ver, pensar y sentir la discapacidad.

A pesar de esto, es claro que quienes logran estos espacios son personas con ciertas condiciones de vida (educación, posición económica, vida y respaldo familiar, etc.) que por lo tanto tienen acceso a ciertos escenarios a los cuales la gran mayoría de personas con discapacidad no tienen ya que como lo dijo en alguna de las entrevistadas, el número de personas pobres con discapacidad es mayoritario frente a quienes pertenecen a estratos sociales altos.

En tal sentido, la investigación que aquí se presentó, permite ver que efectivamente se requieren más trabajos que incorporen “la experiencia de discapacidad” de aquellas personas que están en escenarios no privilegiados y cuyas voces no siempre son recogidas en las expresiones de los intelectuales, los políticos e incluso de los líderes de los movimientos sociales.

- En coherencia con lo anterior, este trabajo también permite evidenciar que la formulación de políticas públicas no siempre obedece a intereses altruistas y desinteresados sino que por el contrario están ligados a objetivos políticos de gran envergadura que intentan, o bien promover una manera específica de pensar la

sociedad o detener brotes de resistencia que puedan atentar con ese modelo o, incorporar y potenciar realidades sociales encaminándolas al modelo que se busca implantar. Ahora bien, todo parece indicar que hay una especie de jerarquización y desarrollo en cascada que, de un lado define lo que es importante (un problema social) y necesario incorporar a las políticas y, de otro que prevalece unas relaciones de poder entre quienes toman esas determinaciones y quienes las ejecutan.

Así en el ejercicio del análisis de la política pública es evidente que las leyes locales y regionales suelen estar un paso atrás de los dictámenes internacionales y que si bien en muchos casos estas legislaciones internacionales acogen debates de la sociedad civil – y en el caso de la discapacidad ha sido importante efectivamente las invitaciones a las organizaciones sociales de personas con discapacidad- éstos entran en un armazón (legislativo y de lenguaje) que nuevamente se insertan en una única lógica: la lógica que se quiere implementar.

Ya a lo largo de este documento se habló como el paradigma de la modernidad a través de los discursos científicos ha sido el eje de articulación de las políticas públicas y cómo ante la racionalidad del Desarrollo, se ajustan, incluyen, y hasta cambian discursos que puedan alimentar esta visión desarrollista. En tal sentido, la legislación ecuatoriana en torno a la discapacidad y a la educación no se aleja de estos parámetros y aunque debates internos han sido de gran importancia, ni la Constitución (que por demás ha sido calificada por expertos como una de las más avanzadas en América Latina) ni la Ley de discapacidades, reflejan estas discusiones y, en cambio, adoptan el lenguaje internacional que busca homogenizar con el fin de favorecer procesos de control.

Sin embargo, justamente porque las políticas públicas no son solo documentos que se firman sino que están insertos en lógicas y dinámicas sociales y culturales, las tensiones entre lo que queda consignado en la legislación y lo que sucede en la vida cotidiana obliga a revisar, ajustar, cambiar, suprimir o introducir nuevas disposiciones. En tal sentido, es importante recordar que si bien en algún momento de la historia se creyó que la política pública se refería a la legislación (documento formal) o a quién y cómo gobierna, en la actualidad los estudiosos de esta materia creen que lo importante es cómo y quién elabora e implementa una política pública y en ese sentido se involucran muchos más procesos que permiten “sacar a la luz a

*actores esenciales que un análisis en términos de política de partido, parlamentaria o gubernamental no permitiría mostrar”* (Mény, 1992; citado por Roth, 2007: 16-17). Jones (1970) cuando describe su modelo de policy cycle<sup>47</sup> identifica cinco fases en la construcción de una política pública: identificación de un problema, formulación de soluciones, toma de decisión, implementación y evaluación. Y en cada una de ellas evidencia la importancia de los académicos, los medios de comunicación, las organizaciones sociales, las comunidades, etc., Por lo tanto, las actuales discusiones en torno a la Ley de discapacidades y las preocupaciones que se dejan ver frente a la centralización de poderes (en la figura de una persona o de una institución) que ya no representa a las personas con discapacidad deben ser juiciosamente discutidas pues de ello depende en gran medida que la política pública no siga siendo una letra muerta sino que por el contrario sea un instrumento de agenciamiento de la dignidad, los derechos y la autonomía de las personas con discapacidad que como se pudo ver en este trabajo no son recogidas en la Constitución que nuevamente se reduce a políticas asistencialistas con un predominio de la visión médica.

- 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 solo a una política o a un discurso académico es claro que para el caso de la discapacidad si se 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) si 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 educandos se dejan ver no solo en

---

<sup>47</sup> (JONES, Charles, 1970) Policy Cycle, es el término que da a su modelo Jones, Charles O. ver en An Introduction to the Study of Public Policy

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 vimos no es solo un asunto de elecciones “o remedo de elecciones y representaciones” con el 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 solo 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 que 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 vehicular 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 las sociedad) conforman una cultura específica centrada en el adulto, normal y formado que decide cómo moldear al niño/a-joven y, en tal cultura, la disciplina y el disciplinamiento van atados 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 por reconocer al “otro” y generar un espacio real de inclusión, son pocas y quedan como esfuerzos personales más que como una política institucional. Por supuesto que, como se vio en los fragmentos, la tarea de inclusión implica hacer

rupturas con dinámicas y con prácticas instaladas en los cuerpos, en las mentes de todos y todas.

La escuela que compartimenta el saber y define de qué a qué horas aprender sobre algo, cuando es el tiempo de la recreación y el descanso y cuando el del aprendizaje; que dice a qué edad se debe saber 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 sí misma y 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 así 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 solo 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 a 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 entre 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.

- Las prácticas y representaciones sociales que se dan en la escuela y que en general se decantan en lo cotidiano de otros escenarios se construyen a partir de multitud de discursos que no suelen ser tan diversos sino que más bien son fraccionados y llegan en diferentes lenguajes, medios y desde diferentes lugares: los medios de comunicación con su lógica de la rapidez y su apuesta por la cantidad de información en oposición a la calidad; las prácticas de diferenciación y de jerarquización en el hogar que se construyen desde la autoridad; las relaciones de poder a partir de edades y roles en la escuela; las relaciones jerárquicas y de poder en el trabajo a partir del prestigio, el cargo y la competitividad, entre otras, llevan al mismo paradigma de representación de lo normal y lo que no es normal. Lo normal es la jerarquización, el modelo del mejor y exitoso, de la celeridad, etc; lo anormal es quien no encaje, no represente o no esté de acuerdo con ese modelo. Para el caso de las representaciones sobre la discapacidad las representaciones se nuclean en otros imaginarios sociales y otras dinámicas relacionales como las antes descritas (autoridad, género, edad, etc) y por ello se afianzan y refuerzan en torno a otro anormal o diferente que se integra pero no se acoge. Los testimonios demuestran como la compasión, el temor, y en algunos casos cierta idealización de las personas con discapacidad han velado su condición de seres humanos y, o bien se plantean como seres felices, asexuados, alegres, solidarios, etc., como seres perfectos cuya única imperfección es su cuerpo o su mente, o bien como seres desconocidos que atentan estética y comportamentalmente con lo que es conocido y por ello se señalan o se huye de ellos.

Por el imaginario social de ineptitud, de incapaz que se construyó en torno a las personas con discapacidad, las representaciones de estas personas han sido siempre construidas por otros y otras. En ese sentido me pregunta el profesor Skliar si acaso para la población con discapacidades más que Representar no se trata de presentar ya que ¿Pueden las representaciones, como mecanismos de poder (el quien representa a quien) ser alguna vez confiables o transparentes con aquello que representan? ¿Es la

inclusión, quizá, un modo de presentar a esos otros que hasta aquí no estuvieron en la escuela, y una vez presentados, incorporarse a las prácticas comunes escolares? Sin duda alguna la irrupción en la escuela de la diferencia -agenciada por ella o a pesar de ella-, obliga a contrastar imaginarios, discursos y podría pensarse que también a transformar prácticas y, en ese sentido, efectivamente la inclusión sea un modo de presentar a esos otros que antes no estaban (o no se reconocía que estaban). El problema es que esta “presentación” no debería ser en términos de la diferenciación sino de la diferencia. Entender que todos somos diferentes, que no es posible homogenizar y que la riqueza pedagógica está justamente en la diversidad y la diferencia pero no solo de aquellos que se ven diferentes -por su cuerpo, sus vestidos, sus costumbres- sino porque cada uno de los actores escolares lleva en su espalda una historia, un grupo social, una vida personal, un saber que lo hace diferente y ahí, en esa diferencia, está la riqueza del proceso de formación. Así entonces el espacio escolar debería ser un espacio para “presentarnos” a nosotros mismos sin intermediaciones y si eso fuese posible los y las niñas con discapacidad ganarían tanto en el fortalecimiento de su autoestima, de su autoconocimiento, en sus procesos de construcción de identidades. Pero más aún los/as maestros/as, más allá de su rol docente, también podrían “presentarse” y reconocerse como sujetos en construcción, con experiencias, con expectativas, con sueños y no solo como adultos poseedores de conocimiento. A esto es a lo que se llamaría relaciones dialógicas de la diferencia.

- El cuerpo salió como un elemento importante en la comprensión de la discapacidad y es importante retomarlo aquí pues el cuerpo es uno de los aspectos que la escuela moldea no solo a través de las clases de educación física sino a través de un trabajo sistemático de disciplinamiento, tal y como Foucault nos lo deja ver en su “Vigilar y castigar”. En la escuela, al cuerpo se le dice cómo comportarse, en donde hacerlo y cuando (sentarse derecho, hacer fila, permanecer en silencio, levantar la mano para intervenir cuando se está en clase y ser más –no completamente- relajado si se está en el descanso). Se dice cómo debe llevarse (el uso del uniforme, cómo lucirlo, hasta dónde debe ir la falda, el largo del cabello de los hombres, no usar maquillaje, etc.). Y es también a través del cuerpo, de su uso y su intervención como se manifiestan las resistencias a la disciplina y a la autoridad. En tal sentido el cuerpo y la manera como

se lleve es uno de los elementos de construcción de identificaciones y de identidades que la autoridad institucional está permanentemente.

En los/as niños/as con discapacidad el cuerpo se convierte en el receptor de la identidad. La diferencia del cuerpo (obviamente siempre en alteridad con el modelo del cuerpo normal) constituye la manera para identificar y por lo tanto para relacionarse. Desaparecen nombres, cualidades, características y se convierten sencillamente en sordos, mudos, discapacitados, enfermos. Si en los demás niños y niñas la diferencia se entiende como rebeldía (resistencia) propia de una edad y de un rol (sujetos jóvenes) en las y los niños/as con discapacidad el cuerpo diferente es parte de la misma de la identidad que desprende relaciones naturalizadas como las ya descritas en el capítulo 3.

\*\*\*\*\*

Las transformaciones de las representaciones sociales y las prácticas que de ellas se derivan no son un trabajo sencillo ni a corto plazo. Ciertamente se requiere de un esfuerzo mancomunado que implica a quienes conciben y gestionan las políticas públicas, a los científicos sociales, a las organizaciones sociales y a los propios sujetos. En tal sentido es preciso:

#### *La academia.*

Requiere que 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, “presentación” y 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 tema de la discapacidad permite la innovación de metodologías etnográficas y otras más experimentales que efectivamente involucren a los sujetos no solo como informantes sino como constructores del proceso de conocimiento. La investigación que aquí se presentó trató de abordar diferentes planos para hacer un acercamiento más comprensivo, sin embargo se quedó corta en un trabajo más íntimo con los/as niños/as y sus familias. Se requiere que se desarrollen metodologías que en sí mismas permitan procesos de reflexividad, autoconocimiento, coinvestigación y así estar más cercanos a la construcción de representaciones o presentaciones sobre la discapacidad y las personas con discapacidad.

#### *Instituciones gubernamentales*

El proceso de discusión de la Ley de discapacidades que adelanta la Vicepresidencia de la República es sin duda una oportunidad no solo 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 abrir espacios y diversificar la participación de quienes acuden a estos escenarios de discusión. Un reclamo permanente es que siempre están discutiendo las mismas personas, quienes ya se conocen y coinciden en múltiples espacios. 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.

Por lo anterior, es importante que la política pública se tome en serio el fortalecimiento de las organizaciones sociales. En el Seminario Tejiendo redes los participantes reconocían 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 gubernamentales 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. Es indispensable generar metodologías que ayuden al fortalecimiento de redes y de las organizaciones civiles.

Finalmente, se puede pensar en qué lugar de crítica tienen los gobiernos nacionales frente a la legislación internacional. Para el caso del Ecuador resulta aún más pertinente esta reflexión pues se ha desarrollado en la Constitución un lenguaje y un discurso sobre “El buen vivir” que bien podría pensarse como alternativa a la homogeneidad discursiva y legislativa. Así, se podría pensar en un ejercicio de construcción de una política educativa “que no se enfoque en los parámetros del desarrollo y más bien responda a la visión constitucional del Buen Vivir”<sup>48</sup>.

### *La educación y la escuela*

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

---

<sup>48</sup> Cita textual de mi lector Alexis Oviedo quien comenta uno de los apartados sobre educación

solo de incorporar ajustes a las metodologías y didácticas de los currículos sino de construir 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 solo 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 constituyen 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 acompañamiento a docentes, estudiantes y familias que permitan una mejor educación. Y todo esto será posible si la educación piensa nuevamente sobre el papel contemporáneo que cumple 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.

## BIBLIOGRAFIA

- Achilli Elena, (2006). "Desigualdad y diversidad sociocultural en los 90. Escuelas y familias entre 'conflictos culturales' y 'políticas identitarias'". En: *Memorias y Experiencias Urbanas en la ciudad de Rosario*.83-93. Argentina. Editorial UNR
- Albercht G,(1992). *The disability, Bussines*, Londres, Editorial Sage
- Alcántara, M. Gustavo, (2008), "La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad". En: *Revista SAPIENS*, vol.9, no.1, Universidad de los Andes, Bogotá Colombia. Págs 093-107
- Alonso, Luis E. (1999), "Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa", en: DELGADO, J. y GUTIÉRREZ, J., *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. 200-254. Madrid. Editorial Síntesis.
- Andrade Xavier, (2009). "Del tráfico entre antropología y arte contemporáneo". En: *Revista Procesos No. 25*. Pag 121-128 (2007). Consultado, para esta tesis en [http://www.flacsoandes.org/antropologia\\_visual/index.php?option=com\\_content&view=article&id=64:del-trafico-entre-antropologia-y-arte-contemporaneo&catid=36:ensayos-y-articulos&Itemid=56](http://www.flacsoandes.org/antropologia_visual/index.php?option=com_content&view=article&id=64:del-trafico-entre-antropologia-y-arte-contemporaneo&catid=36:ensayos-y-articulos&Itemid=56). Consultado en diciembre 16 de 2009
- Aguilar, M. Gilda, (2004). "Del exterminio a la educación inclusiva: una visión de la discapacidad". En: *V Congreso Educativo Internacional: De la educación tradicional a la educación inclusiva*. Universidad Interamericana, Departamento de Educación Especial, Ministerio de Educación Pública. Costa Rica
- Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. España. Aljibe.
- Banco Mundial, (2005). *Breve análisis situacional del acceso a servicios educativos e jóvenes con discapacidad en el Ecuador*. Quito.
- Bajtin M. (2002). *Estética de la creación verbal*. Buenos Aires, Argentina. Siglo XXI editores.
- Belting, H.(2002). *Antropología de la Imagen*, Buenos Aires: Katz Editores.
- Bhabha, Homii, (2005 [1994]). *The location of Culture*. Londres, Routledge.
- Boas, Franz, (1993 [1896]). "Las limitaciones del método comparativo" en: *Paul Bohannan y Mark Glazer, comp.* 81-100.
- Barton, L. (1998) "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en L. Barton, comp., *Discapacidad y Sociedad*. 19-33. Madrid, Morata.
- Bárcena, Fernando (1977). *El oficio de la ciudadanía. Introducción a la educación política*. Madrid: Paidós.
- Bautista. R.,(1993). *Necesidades educativas especiales*. España. Aljibe.
- Blanco Egido y Sánchez, (2006), Enfoque de la discapacidad en los organismos internacionales. En: *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Núm. 65*, Diciembre. España.
- Blanco, R. y Cussato, S.,(2004). *Desigualdades educativas en América Latina: todos somos responsables*. Santiago de Chile: Universidad Alberto Hurtado/Banco Interamericano de desarrollo.
- Blanco Rosa, (2003), "La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la escuela de hoy". En: *Revista Desafíos No. 15*. Universidad Católica del Uruguay.

- Boullet, Jean, (2005). "Galería de monstruos". En: *Revista Luna Córnea*. No. 30, 8-17. México, D.F. Centro de la Imagen CNCA.
- Borsani, M.J., (2001). *Adecuaciones curriculares. Apuntes de adecuación a la diversidad*. Buenos Aires, Ed. Novedades Educativas.
- Briceño-León, R. (2000). "Bienestar, salud pública y cambio social". En Briceño-León, R., De Souza, M, y Coimbra, C. (Coords.). *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales*. 15-24. Río de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del 'sexo'*. México. Paidós
- Camperos, Mercedes (2008). *La evaluación por competencias, mitos, peligros y desafíos*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Carasa, N, (2005). "Inclusión "dende adentro" Integración escolar".En: *Suplemento digital de la Revista La Educación en Nuestras Manos*, Buenos Aires.
- Castoriadis, C. (1999). "Institución primera de la sociedad e instituciones segundas". En *Figuras de lo pensable*, 113-127. Madrid. Frónesis, Cátedra Universitaria de Valencia.
- Clifford, James (2001 [1988]) "Sobre la autoridad etnográfica," en *Dilemas de la cultura: antropología, literatura, y arte en la perspectiva posmoderna*. Barcelona. Gedisa
- Corea Cristina e Ignacio Lewkowicz (2004). *Pedagogía del aburrido. Escuelas despojadas, familias perplejas*. Buenos Aires: Paidós
- Corker, Mariam. (1999). "Conflations, differences and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience?" En: *Revista Disability & Society*, 14. 627 – 642
- Cortina, Adela (1997). *El mundo de los valores. Ética mínima y educación*. Bogotá. Editorial El Buho.
- 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 V, Eduardo (2010). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". En: *Revista Política y Sociedad*, Vol. 47 N.º. 1. Madrid: Universidad Complutense de Madrid: 115-135
- Dubrovsky, S, (1995). "La integración escolar como problemática profesional". En: *Colecciones Conjunciones*, Buenos Aires, Noveduc.
- Durkheim, Émile, (1968) *Las formas elementales de la vida religiosa*, Buenos Aires, Schapire.
- Escobar, Arturo, (1998 [1996]), *La invención del tercer mundo. Construcción y deconstrucción del desarrollo*. Traducción de Diana Ochoa, Editorial Norma.
- Faure Susana y Morales Liliana (2007). "Revisando las políticas sociales desde una perspectiva de Género" En: Memorias II Foro Latinoamericano Mujeres al Oeste. La Plata, Argentina
- Ferrantes Carolina y Ferreira Miguel, (2008). *Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Dos estudio de casos comparados*. Madrid. Universidad Complutense de Madrid
- Ferreira Miguel, (2006), "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos" En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas – REIS*.

- Ferreira, Miguel (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad". En *Revista Intersticios*. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, Vol. 1 (2). España.
- Ferreira Miguel, (2008). "Sociología, discapacidad y diversidad funcional. Un mundo diverso pero excluyente. En: *Jornadas de Sociología. Asociación Madrileña de Sociología*. Alcalá de Henares
- Marcus, George y Michael Fischer (1986) *La antropología como crítica cultural: un momento experimental en las ciencias humanas*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Foucault, Michele, (2005 [1975]). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. México. Siglo XXI Editores.
- Foucault, Michele.(2000). *Los Anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Finkelstein, Victor (1980). "Attitudes and Disabled People" En: *World Rehabilitation Monograph No5*. New York.
- Fundación General Ecuatoriana, Contrato Social por la Educación y Grupo Faro, (2006). *Calidad con Equidad: el desafío de la educación ecuatoriana*. Informe de progreso educativo Ecuador. Quito
- Geertz, Clifford, 2001 [1973]. *Descripción densa en la interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa
- Guzmán Virginia y Bonan Claudia (2006) "La participación de las mujeres en el contexto de la modernidad". En: Fasler Clara (Coord) *Familias en cambio en un mundo de cambio*. 45-61. Uruguay. Ediciones Trilce. Red Género y familia.
- Gutiérrez Cándido y Urguilés Guillermo (2009) "Historia y perspectivas de la educación especial en Latinoamérica". En: Samaniego P. (Directora) *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. 115-162. España. CERMI.
- 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*, Samaniego Pilar (Directora), Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad – CERMI- 115-162. España. Ediciones Cinca.
- Haranboure, María, (2008). "Diversidad vrs desigualdad en la escuela. ¿Qué esconden los discursos?" En: *Revista Novedades Educativas*, No. 206. 25-39. Argentina.
- Havlik, Jarmila María (2003) "¿Que es esto de "ser discapacitado"? (Una mirada antropológica)". En: *Segundo congreso virtual. Red Especial*.  
[http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloU.visualiza&articulo\\_id=6452](http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloU.visualiza&articulo_id=6452). Visitado en enero 03 2011.
- Herrera, Martha y Muñoz Diego (2008). "¿Qué es la ciudadanía juvenil?. En: *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*, N.º. 26, Zaragoza: Universidad de Zaragoza: 189-206
- Hughes y Paterson. 2008. "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento", en: Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. 107-125. España, Ediciones Morata.
- Jociles R, María Isabel, 2006, "Diferencias culturales en la educación. Apuntes para la investigación y la intervención". En: *Gaceta de Antropología*, No. 22. Universidad Complutense de Madrid. 22-27
- Jones Charles O., (1970). *An Introduction to the Study of Public Policy*, Universidad de California, Wadsworth Pub. Co., California.

- Juliano Dolores. (1993) *Educación intercultural. Escuela y minorías étnicas*. Madrid: Eudema.
- Le Breton David, (2002) *Antropología del cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión. Colección Cultura y sociedad.
- López María, (2005), "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. En: *Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*. Año 31, No 16. Págs. 215-240.
- Maglio, Francisco, (1985), "El modelo médico hegemónico, la medicina basada en la evidencia y la medicina basada en la narrativa: un triángulo inquietante" En: <http://mjweb.freetzi.com/cocaem/charla.html>.. Visitado en: julio 30 de 2010.
- Maldonado, Mónica María. (2000). *Una escuela dentro de una escuela. Un enfoque antropológico sobre los estudiantes secundarios en una escuela pública de los noventa*. Buenos Aires – Argentina. Editorial Universitaria de Buenos Aires – EUDEBA.
- Marcus George y Fisher Michael, (2000). "Una crisis de representación en las ciencias humanas". En: *La antropología como crítica cultural. Un momento experimental en las ciencias humanas*. 27-80. Argentina. Edición en español de Amorrortu Editores.
- Mendoza, Nydia Constanza (2006). "Ese otro que también me habita. Reflexiones sobre la diferencia, el multiculturalismo y la interculturalidad". En: Garzón, Maria Teresa y Mendoza, Nydia Constanza (Eds.). *Volteando el mundo al revés. Intervenciones en estudios culturales*. Bogotá. Universidad pedagógica Nacional.
- Menéndez, Eduardo, (1984). "Estructura y relaciones de clase y la función de los modelos médicos. Apuntes para una Antropología médica crítica". En: *Revista Nueva Antropología*, Número 23, México, páginas 71-102.
- Ministerio de Educación y Cultura, (2005). *La educación Especial en Ecuador, División Nacional de Educación Especial*, Quito.
- Morgan, Henry Lewis (1993 [1877]) "Sociedad antigua," en *Bohannan; Glazer comp. Antropología lecturas*. 29-60. Madrid: McGraw Hill / Interamericana de España
- Moscovici Serge, (1961). *El psicoanálisis, la imagen y su público*. Buenos Aires. Huemul.
- Murphy R. (1987) *The body silent*. New York, Henry Holt
- Navarro Vicente, (1998). *Concepto actual de Salud Pública*. Capítulo 3. Johns Hopkins University, USA
- Navarro P y DÍAZ, C. (1999), "Análisis de Contenido". En: *Delgado J Y Gutiérrez J (coord.): Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid, Editorial Síntesis.
- Neufeuld María Rosa, (1999). "Acerca de antropología social e historia: una mirada desde la antropología de la educación". En: *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano, N° 17*, págs. 145- 158
- Oliver Mike, (1998), "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en: *Barton, Len (comp.) Discapacidad y Sociedad*, 34-58, Madrid. Morata,
- Oliver Mikel (1996) *Comprendiendo la discapacidad. De la teoría a la práctica. Representar la vida desde sus propias perspectivas*. Londres. Palgrave.
- Oliver, Mike, (1990), *The Politics of Disablement*, London. The MacMillan Press.
- Palacios Agustina y Románach Javier (2007) "El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional

- (discapacidad) En: <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm#articulos>. Consultado junio 4 de 2009
- Palacios Agustina,(2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. España, Comité Español de Representantes de personas con discapacidad –CERMI, Ediciones Cinca
- Pineau, Pablo, Dussel Inés y Carusso Marcelo (2001) *La escuela como máquina de educar: tres escritos sobre un proyecto de la modernidad*. Argentina. Paidós.
- Planella Jordi, (2006) *Cuerpo cultura y educación*. Editorial Serendipity. Revisar la fecha en el texto y cambiarla por la que aquí aparece
- Planella Jordi, (2007), “Discapacidad intercultural. Una mirada antropológica”. En: *Cuadernos interculturales, No. 09*, Universidad del Valparaíso, Chile. 119-133
- Peters Susan, (2003), “Educación Integrada: Lograr una educación para todos, incluidos aquellos con discapacidades y necesidades educativas especiales”. Banco Mundial.
- Rivera A. Patricia, (2003) *Aprender a mirar el discurso sobre el autismo*. Bogotá.Facultad de Antropología, Universidad Nacional de Colombia.
- Romañach Javier, (2006) “La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional” En: *XVI Congrés Valencià de Filosofia, Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educaió, Universitat de Valencià, Universitat de Jaume*, Valencia-España.
- Rosato, Ana y Vain P., (2004), *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad. Comunidad, discapacidad y exclusión social*, Buenos Aires. Novedades Educativas.
- Roth, D., André-Noël, (2007). *Políticas públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá, D.C. Ediciones Aurora.
- Ruiz, L, Alberto (2006) *Estudios de la Cultura Maya*. México, D.F. Universidad Autónoma de México, Instituto de Estudios Filológicas.
- Samaniego, Pilar, (2009). “Discapacidad y educación en América Latina”. En: *Samaniego, Pilar (Dir) Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. 171-316. España. CERMI.
- Safilios-Rothschild, (1970). *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*, New York. Random House,
- Samaniego Pilar, (1997). *Adaptaciones curriculares para la integración educativa 'ejercicio de derecho de los niños con discapacidad'*. Quito. Universidad Andina.
- San Martín, H. y Pastor, V. (1989). *Economía de la salud. Teoría social de la salud*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Santos Boaventura de Sousa,(1989) “La transición postmoderna: derecho y política” En: *Doxa:Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 6., 223-263
- Santos Boaventura de Sousa,(1985), “On modes of production or Law and social power” En: *International Journal of Sociology of Law*, Vol 13, 299-333
- Schulze Mariane, (2010). *Understanding the UN convention on the rights of persons with disabilities*. New York. Handicap International.
- Scott, Joan Wallach, (1997[1996]) “Feminismo e historia,” en *Anuario de Hojas de Warmi: Invetigació per al Feminisme, la cooperació i la solidaritat. No.8* Barcelona, España: SIMS, Universidad e Barcelona: 109-126.
- Scott, Joan Wallach, (2008) “Experience,” en Alison Jaggar, comp. *Just methods: an interdisciplinary feminist reader*. 272-282. Boulder, USA. Paradigm Publishers.
- Shakespeare, T. (1992). “A response to Liz Crow”. En: *Coalition*, September. 40-45

- Skliar Carlos, (2007). *La educación (que) es del otro. Argumentos y desierto de argumentos pedagógicos*. Buenos Aires, Novedades.
- Skliar, Carlos (2009). “Hay que evitar las miradas que manchan”. En: Revista *veintitrés*, Argentina. Visitada 17 de febrero, 2011.
- Skliar, Carlos (2005) [2003]. *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Argentina: Niño y Dávila Editores, EMV ediciones.
- Spencer Herbert, (1899). *The principles of de psychology*, Apleton, Universidad de Wisconsin.
- Taylor Edward, (1977 [1871]) "La ciencia de la cultura", en AA. VV. *Los orígenes de la antropología*. Buenos Aires. CEAL.
- Tedesco, J.C.,(2004). “Igualdad de oportunidades y política educativa”. En *Políticas educativas y calidad. Reflexiones del Seminario Internacional*. 21-31. Santiago de Chile: Fundación Ford, Universidad Alberto Hurtado, UNICEF, UNESCO.
- Thinés George y Lempereur, Agnés, (1978). *Diccionario General de Ciencias Humanas*, Madrid. Cátedra.
- Thompson, J.B. (1998). *Los media y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación*. Buenos Aires. Paidós Comunicación.
- Turner, B. (1991). “Recent Developments in the Theory of the Body”. En *M. Featherstone, M. Hepworth, B. Turner (Corrd). The Body: Social Process and Cultural Theory*. 1-35. London: Sage.
- VARELA, Julia y ÁLVAREZ URÍA, Fernando (1991). *La arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.
- Wolf, Eric, (2001) “Cultura y poder”. En: *Figurar el poder. Ideologías de dominación y crisis*. 365- 371. México D.F. Centro de Investigaciones y estudios Superiores en Antropología Social –CIESAS.
- Zardel Jacobo Blanca Estela,(2008). **"Hacia una ética de la fraternidad: Responsabilidad del y por el Otro" En: Conferencia magistral en Jornada de Educación 2008. Valores, políticas y prácticas para una educación inclusiva. Buenos Aires, Argentina.**

## DOCUMENTOS

- El Comercio (2010) “Lucha por cupos comienza nuevamente en Quito”, Sección El país, Quito, Ecuador. En: <http://www.hoy.com.ec/noticias-ecuador/en-pichincha-58-escuelas-fiscales-abriran-octavo-ano-353304.html>, consultado el 20 de agosto de 2010.
- El Telégrafo, (2008), *Padres se oponen a la educación Inclusiva*. Junio. Quito, Ecuador.
- Evaluación niño con parálisis cerebral, 2010, Documento de Crecer, Institución de Educación Especial.
- Organización de las Naciones Unidas, (1948), Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Organización Mundial de la Salud (1946) Carta Fundacional. New York.
- Organización de las Naciones Unidas (1966), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
- Organización de las Naciones Unidas, (1975) *Declaración de los Derechos de los Impedidos*.

- Organización de las Naciones Unidas,(1982). *Programa de Acción Mundial para las Persona con Discapacidad*.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la cultura, (1990), Declaración Mundial de Educación para todos. Satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje. Jomtien, Tailandia.
- Organización de la Naciones Unidas, (1993). *Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la cultura (1994), *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*. España
- Organización de las Naciones Unidas, (2000). *Objetivos del Desarrollo del Milenio*.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la cultura (2000) Documento preparatorio para el Foro Mundial de Educación para todos.
- Organización de las Naciones Unidas, (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*
- República del Ecuador, (1982), *Ley de protección del minusválido*, Quito
- República del Ecuador, (1992). *Ley de Discapacidades del Ecuador*. Congreso Nacional, Quito
- República del Ecuador, (2001). *Ley sobre de Discapacidades*, Quito.
- República del Ecuador, (2008) *Constitución Política del Ecuador*, Quito.

## **ENTREVISTAS Y DOCUMENTOS ETNOGRÁFICOS**

- Ana Milena Segovia, 2010, Profesional Fundación Educación Especial.  
Entrevista
- Andrés Duarte, 2010, Joven músico ciego. Diario de campo
- Carlos Jimenez, 2010, Profesional Ministerio de Educación, Taller de Vicepresidencia
- Carlos Palacios, 2010, Director Técnico de Atención Integral de Personas con Discapacidad Ministerio de Inclusión Económica y Social -MIES, Entrevista.
- Grupo de Discapacidad Intelectual, 2010, Seminario Tejiendo redes en Discapacidades: cuerpos, representaciones sociales y políticas públicas.
- Jorge Bolaños, 2010, Presidente de padres y madres de personas con discapacidad de las Fuerzas Armadas, Entrevista.
- Joaquín Fuentes, 2010, Padre de niña con discapacidad, Entrevista.
- Mesa de Trabajo No. 1, 2010, Mesa de Educación, Taller de Vicepresidencia
- Patricia Vera, 2009, Directora de la División de Educación Especial, Ministerio de Educación Nacional. Entrevista.
- Pilar Samaniego, 2010, Madre de niña con discapacidad, represnetante de organización civil, investigadora y escritora de varios libros sobre la educación y la discapacidad.
- Soledad Torres, Profesional Vicepresidencia de la República.