

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Antropología, Historia y Humanidades

Convocatoria 2018-2020

Tesis para obtener el título de Maestría de Investigación en Antropología

Trayectorias de Visibilización de las Asociaciones de las Personas con Discapacidad en
Ecuador: una etnografía en tiempos de pandemia.

Gonzalo Fernando Schmidt Martínez

Asesor: Fernando García

Lectores: Beatriz Miranda Galarza y Alex Rivas Toledo

Quito, mayo de 2023

*Para mamá y papá, con
todo el cariño en donde se
encuentren*

Índice de contenido

Resumen	7
Agradecimientos.....	8
Introducción	9
Capítulo 1. Pandemia, estatalidad y movimientos asociativos de discapacidad: aproximaciones para comprender una tensión creciente	17
1.1. La dinámica contextual de la pandemia en Ecuador	17
1.2. La visibilización coyuntural del movimiento asociativo de discapacidad en el marco de la pandemia y el carnet: como, cuando y quienes	20
1.3. La construcción de la categoría “discapacidad” en Ecuador: algunas aristas sobre su dimensión socioestatal.....	22
1.3.1 El despliegue jurídico e institucional de la década de los noventa	25
1.3.2. Las federaciones nacionales de discapacidad en Ecuador	26
1.3.3. El siglo XXI y el ciclo progresista.....	29
1.3.4. Manuela Espejo: el proyecto insigne	30
1.3.5. Ecuador, ¿influencia regional?.....	31
1.4. Propuesta teórica.....	33
1.4.1. La dimensión del “conflicto político” como categoría analítica en los procesos democráticos	33
1.4.2. Las dimensiones del campo de visibilización de la “discapacidad”, o ¿Qué se visibiliza cuando se visibiliza?.....	35
1.4.3. El nivel de la política pública como un enclave de conflictividad	37
1.5. Hipótesis, objetivos y estrategia metodológica	40
1.5.1. Dimensión metodológica del giro pandémico	42
Capítulo 2. Re-construcciones desde lo disca: Vueltas de tuerca por los modelos y las subversiones contemporáneas de la “discapacidad”	47
2.1. ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Algunos apuntes y matices sobre su historia..	47
2.2. Algunos ejes históricos de la categoría discapacidad: el fundamento religioso.....	50
2.3. Los matices históricos de la (im) prescindencia de las marcas corporales en América	53
2.4. Corporalidad en la Suramérica prehispánica	55
2.5. Breve contextualización histórica sobre quien es el sujeto de la “discapacidad” en Ecuador.....	58
2.6. El modelo biomédico y el contexto ecuatoriano	60
2.6.1. La especificidad de lo biomédico en Ecuador	62
2.7. Configuración sociopolítica del modelo social. Su internacionalismo e incorporación en la corriente asociativa ecuatoriana.....	65
2.8. Posicionamiento de la categoría “discapacidad”: una visibilización coyuntural en tiempos de pandemia.	70

Capítulo 3. Los discursos y prácticas para incidir en el campo de visibilización de la “discapacidad” en tiempos de pandemia	75
3.1. La activación de redes sociales como instrumento agencial, político y organizativo ...	75
3.2. La corrupción ya tenía su caldo de cultivo: la vulneración de derechos por el manejo de la pandemia.....	77
3.3. La irrupción del carnet en la escena de la crisis sanitaria.....	78
3.4. Julio, un mes de visibilizaciones	84
3.5. Asociaciones de discapacidad del Ecuador, uníos.....	92
3.6. El baremo, el carnet y el (des) orden de la política pública en “discapacidad”.....	97
3.7 El día internacional de las personas con discapacidad: entre bonos, acciones contenciosas y “éxito” del modelo ecuatoriano en “discapacidad”.....	104
Capítulo 4. Los nudos problemáticos y sus desafíos para el tejido asociativo ecuatoriano.....	112
4.1. Los significados de la pandemia en el marco de la investigación	112
4.1.1 El espacio de las redes sociales.....	114
4.1.2. Acciones colectivas en el espacio público	120
4.1.3. La acción estatal de la política pública	125
4.1.4 Las tensiones en torno al significante “discapacidad”	129
Conclusiones	135
Lista de Referencias	141

Ilustraciones

Tabla 3.1 Acciones colectivas entre los meses de junio y agosto de 2020	91
---	----

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Gonzalo Fernando Schmidt Martínez, autor de la tesis titulada “Trayectorias de Visibilización de las Asociaciones de las Personas con Discapacidad en Ecuador: una etnografía en tiempos de pandemia”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Antropología concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, mayo de 2023



Gonzalo Fernando Schmidt Martínez

Resumen

El presente estudio aborda las trayectorias del movimiento asociativo ecuatoriano de personas con discapacidad, a partir de las tensiones generadas por el advenimiento de la pandemia y el insospechado caso de una red de corrupción del carnet de discapacidad. Estos acontecimientos pusieron en entredicho el horizonte de visibilidad que promueve la política pública para el sector de la discapacidad, que ha persistido como hegemónico a partir del Estado y de las federaciones nacionales.

De este modo, a partir de la crisis sanitaria y los casos de emisión fraudulenta del carnet, el movimiento asociativo de discapacidad irrumpió en la escena bajo la forma de iniciativas políticas directas, interpelando la interfaz socioestatal de la política pública como un enclave de conflictividad, mediante un repertorio de acciones políticas contenciosas, tanto en redes sociales como en el espacio público.

Me propongo concebir a la “discapacidad” como una producción social (Joly 2007), lo que necesariamente implica situarse a partir de una lectura social, política y cultural, que posibilite elementos para una aproximación etnográfica, no sólo de las dinámicas y sentidos que operan en su producción jurídica y de ejecución como política pública, sino también, y, sobre todo, desde las disposiciones y perspectivas que los colectivos de personas con discapacidad han construido desde sus agendas.

Indagaré en cómo personas con discapacidad que militan y conforman estas asociaciones desde la década de los noventa, han adquirido distintas trayectorias en sus procesos de participación y visibilización que, en tiempos de pandemia, ponen en juego una vez más, ser considerados como sujetos de derechos.

Agradecimientos

Haber encarado un proyecto académico desde un lugar tan cotidiano en mi biografía como la “discapacidad”, no habría sido posible por las personas que me brindaron su tiempo, sus consejos y afectos.

En primer lugar, mi más sincero agradecimiento a mi asesor de tesis, Fernando García, quien tuvo la sabiduría de instarme a seguir el camino de mis primeras inquietudes e interrogantes cuando comenzaba la maestría, por sus oportunos consejos y por acompañarme con su dilatada experiencia hasta culminar este proyecto académico.

También quiero agradecer a Beatriz Miranda, por brindarme su experiencia en las problemáticas sobre discapacidad en Ecuador, por su paciencia y claridad para introducirme e inspirar mis primeros pasos que posibilitaron develar y elegir el trayecto. ¡Gracias por ello!

Gracias a la universidad pública de Argentina, que me brindó una inigualable experiencia generacional y una particular sensibilidad para mirar el mundo a través de la licenciatura en antropología. Gracias a la profesora Rossana Mena, por abrazar con su trayectoria y pasión, mis primeras inquietudes en hilar la teoría antropológica y la etnografía. A Reinaldo Moralejo, por su apañe y valioso acompañamiento en mis primeros pasos de licenciado, gracias por incorporarme a su gran equipo y apostar por una arqueología con fuerte sensibilidad por lo social.

A mis compañeros y compañeras de la maestría en antropología, por los lazos construidos, por los tiempos compartidos, por arroparnos en medio del acaecimiento e incertidumbre de una pandemia que significó tanto para nuestros cercanos y el derrotero de nuestros proyectos académicos... ¡gracias por estar ahí!

A mi familia, a Carolina, Mauricio, José, Ignacio y Daniela, por estar siempre brindándome el cariño, el cuidado y el apoyo incalculable para perseguir mis anhelos y desafíos, pues, así como en tantos otros, me han permitido culminar este proceso.

A la FLACSO, Sede Ecuador, por acoger este proyecto en el marco de la maestría y facilitar mediante una beca, los recursos necesarios para sostener y culminar este propósito académico.

Introducción

Desde que el activismo internacional de personas con discapacidad irrumpió en la escena política por sus derechos civiles en la década de los sesenta, la “discapacidad”¹ era –y aún es– considerada como un problema que afectaba a determinados sujetos, cuya característica suponía ser producto de deficiencias biológicas, relegando nuestras corporalidades fuera de los límites de la normalidad biomédica, constituyéndonos por antonomasia, en objeto de intervención de esta disciplina, como también de la psicología y la pedagogía (Shakespeare 1996, Brogna 2009, Rojas Campos 2011, Ferrante 2014).

Las personas con discapacidad históricamente hemos sido objeto de caracterizaciones limitantes y negativas. Como colectivo nos han relegado a una privación de derechos que se encarnan en procesos históricos de largo aliento en el entramado social y civilizatorio de los estados nacionales, constituyéndose según cada contexto, en privaciones para el ejercicio de una ciudadanía que, a su vez, puede operar en una interseccionalidad de categorías que comprende a colectivos situados en los márgenes según su condición de clase, etnia y género (Pontón Cevallos 2017).

Desde estas problemáticas, han surgido múltiples iniciativas colectivas críticas a las modalidades de avasallamiento y exclusión que se entretajan en distintos sectores de la sociedad. Entre ellas, los movimientos de personas con discapacidad que, desde mediados del siglo XX, han visibilizado sus propias demandas como sujeto político activo. Este conjunto de acciones a lo largo del tiempo, se han tornado relevantes para evidenciar y poner en discusión, las formas de reproducción y sentidos que adquieren, en el imaginario colectivo, las personas con discapacidad como sujetos despolitizados, dependientes y pasivos.

Un momento inaugural reconocido en distintas latitudes por su organización colectiva y disputa política, fue en Estados Unidos hacia fines de los años sesenta con el movimiento de vida independiente. Este surgiría por la exigencia en el reconocimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad, con un énfasis en el cuestionamiento de las narrativas asociadas a la caridad, a la hegemonía biomédica y el lugar de lastima identificado como mecanismo de opresión social, por su papel legitimador en vínculo de las personas con discapacidad con nociones de inferioridad.

Posteriormente, aquel antecedente de acción política penetra en el Reino Unido, donde gran parte de esas ideas densificaron las discusiones en torno a la Unión de Impedidos Físicos

¹ En este estudio las comillas en el concepto discapacidad aluden a su permanente y contingente (re) producción social. En el capítulo dos profundizaré más esta cuestión.

contra la Segregación. Este colectivo se posicionó críticamente por la relegación de las personas con discapacidad como un grupo oprimido y excluido de las esferas productivas, producto de las concepciones liberales de la década de los setenta (UPIAS 1976). Fueron los precursores en diferenciar la concepción de una persona con deficiencia para referirse al déficit orgánico, y, por otro lado, la utilización de persona con discapacidad cuando aquella persona experimenta una determinada opresión, posicionando el carácter relacional de la categoría “discapacidad”, distinguiendo que las desventajas no son producto del déficit alojado en los límites corporales, al contrario, es el papel que juega la sociedad en la construcción de condiciones históricas de opresión.

Desde UPIAS se generó una vigorosa militancia por la inclusión y conquista de derechos, además de la formación de una comunidad académica que generaría posicionamientos críticos sobre las condiciones de opresión, iniciándose un camino de correspondencia organizativa entre la sociedad civil y la academia con los *disability studies* (Oliver, Sapey y Pam 1983, Palacios 2008). En virtud de lo anterior, emergería el modelo social de la discapacidad, que formula y sistematiza fundamentos sobre la noción de “discapacidad”, entendida como una categoría social y cultural, convirtiéndose en un instrumento político y académico fundamental para la vida de las personas con discapacidad.

De esta forma se organizan una serie de argumentos para combatir la hegemonía del modelo biomédico, por promover la portación del déficit corporal como la medida de las condiciones de existencia, configurando de esta manera una crítica que aún posee una profusa actualidad en el movimiento asociativo de la discapacidad: la “discapacidad” entendida como una tragedia medica personal, una experiencia vital alojada exclusivamente en los límites de la corporalidad.

A su vez, se diferenciaron posicionamientos en el ámbito académico, que versaron críticas sobre los enfoques funcionalistas que se desarrollaron a partir de las referencias conceptuales de la sociología heredera de Talcott Parsons (Ferrante 2015). Estas perspectivas funcionalistas contribuyeron a una visión de desviación social sobre el papel del enfermo en la sociedad, fortaleciendo elementos diferenciadores del cuerpo normal y anormal. También se criticó a la psicología por la homologación de la “discapacidad” como una etapa de duelo (Ravaud y Stiker 2001). En definitiva, desde los fundamentos del modelo social, comienzan procesos emancipatorios que vigorizan las dinámicas organizativas de las personas con discapacidad, enarbolando en su lucha, el rechazo a la “ideología de la normalidad” (Rosato, y otros 2009) y todos sus significados asociados.

El movimiento asociativo de personas con discapacidad en América Latina, ha sido de gran heterogeneidad como consecuencia de las diferentes realidades nacionales (Broyna 2021), dinámicas institucionales, toma de decisiones y construcción política de liderazgos. En un comienzo, hubo iniciativas colectivas por tipo de deficiencia, para buscar respuestas a demandas y necesidades específicas, sea apelando al Estado, a iniciativas privadas, o instituyendo fundaciones bajo liderazgos de familiares de personas con discapacidad. Se trataba de solventar acciones que los gobiernos desestimaban en materia de educación y rehabilitación para este sector (Palacios 2008, Rattray 2013).

Posteriormente, emergen colectivos liderados por personas con discapacidad, agrupados por tipo de deficiencia o sin ella, incorporando objetivos de inclusión en todos los ámbitos de la sociedad. En el siglo XXI han surgido colectivos que han organizado sus demandas en alianza con otras agendas colectivas (Broyna 2021), sintonizando con problemáticas interseccionales como clase y género, sosteniendo discursos donde la “discapacidad” se la concibe como un tipo de opresión más.

En América Latina han devenido caminos propios de construcción política militante en “discapacidad”, (asociacionismos, federativismos, redes, alianzas y movimientos), muy invisibilizados en la historia de los procesos colectivos de la sociedad civil (Joly 2007). Hasta hace algunas décadas, había un mayor reconocimiento sobre el proceso desarrollado por los movimientos europeos y norteamericanos, por los significativos logros alcanzados en instalar a la “discapacidad” como un rasgo ineludible de cualquier sociedad que adopte una perspectiva de derechos.

Esto consagró a los colectivos del hemisferio norte como un contrapeso a la segregación histórica de las personas con discapacidad en el mundo occidental, pues, uno de los mayores resultados de aquella lucha iniciada por este activismo internacional, se universalizó a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante la Convención), aprobada por la ONU en diciembre de 2006. La Convención adoptó los principios que el modelo social venía pregonando desde la década de los ochenta, entre ellos la dignidad, la autonomía y la necesidad de remover todo tipo de barreras sociales que imposibiliten la plena participación.

Los movimientos de discapacidad de la región, a su vez, aportaron al acumulado histórico de la lucha por los derechos, reconociendo y compartiendo los principios y trayectorias de la militancia de distintos colectivos del mundo. Muchos de ellos adoptaron consignas

internacionalistas para construir una agenda política en la lucha por los derechos, como es el caso del lema “nada de nosotros sin nosotros” (Balaguer 2019), es decir, se avanza hacia una construcción organizativa sin intermediación de representantes o tutores, consolidándose una asociatividad política autónoma.² La adopción y apropiación de estas perspectivas, sigue avanzando para el desplazamiento de las desigualdades estructurales que vivimos las personas con discapacidad en América Latina (Rucci 2015), con una matriz epistémica y teórica que recoge los lineamientos de la Convención.

Muchos de los colectivos surgidos en la década de los noventa se han abanderado a partir de la distinción relacional de la categoría “discapacidad”, su incorporación ha estado más modulada por la vía jurídica de la Convención que por la influencia directa del modelo social anglosajón. Particularmente en Ecuador se la reconoce como producto de la interacción entre las personas con deficiencias, y las barreras socialmente construidas que morigeran la participación plena y efectiva en la sociedad. Este fundamento se ha sumado a la primera línea de las acciones colectivas que, en el caso ecuatoriano, han girado en torno a demandas y reclamos por los obstáculos a la movilidad, al trabajo, a la educación y a la participación socioestatal.

En casi todos los países de América Latina se adoptó la Convención y se incorporó su protocolo facultativo para armonizar a las distintas legislaciones internas. Si tomamos en cuenta la historia de los países en nuestra región, la “discapacidad” ha estado sujeta principalmente a dispositivos eugenésicos, religiosos, benéficos, asistenciales y biomédicos (Palacios 2008, Brogna 2009). Por tanto, adoptar un instrumento como la Convención, que recoge la lucha histórica del movimiento asociativo, es un cambio paradigmático importante.

Por lo anterior, desde las ciencias sociales y con el ejemplo del recorrido histórico de la carta fundamental de los derechos humanos desde mitad del siglo XX, se puede sostener siguiendo a Carolina Ferrante, que los cambios en los cuerpos legales “no generan automáticamente modificaciones en los hábitos de percepción ni en las prácticas hacia las minorías” (2015, 37). Formas arraigadas en las modalidades de prescindencia y exclusión en la historia de nuestras sociedades, conviven en la forma de entender e imaginar la “discapacidad”, por lo que sus prácticas no están del todo ausentes en las sociedades contemporáneas (Ravaud y Stiker 2001).

² Como se verá más adelante, una buena parte de la organización política de las personas con discapacidad en América Latina, no es una consecuencia directa de la influencia europea y norteamericana, pero es pertinente reconocer su influencia, especialmente desde fines del siglo XX.

Algunos colectivos de personas con discapacidad en la región, han denunciado sobre los riesgos de la coexistencia de muchas prácticas del pasado, que relativizan el hito histórico que ha significado la Convención para la conquista de derechos (Broyna 2009). Sobre este aspecto, se ha manifestado la pervivencia de ciertas prácticas y percepciones, en el marco de la consolidación y oficialización de un enfoque de derechos para las personas con discapacidad, apuntando básicamente, a la abrumadora distancia de los principios de la Convención y su efectiva implementación (Courtis 2009).

De esta inconsistencia, entre la aceptación del discurso adoptado por los países que suscribieron a la Convención y su efectiva realización, se desprende uno de los nudos problemáticos producto de las primeras aproximaciones etnográficas en la presente investigación. En Ecuador, un gran número de asociaciones han generado en las últimas décadas, nutridas trayectorias de acción política, para visibilizar el cumplimiento y ejercicio de sus derechos. No obstante, pese a la irrupción de las asociaciones y sus demandas por participación social y política, gran parte del discurso estatal derivado de la Convención, ha sido letra muerta para los colectivos de discapacidad.

En Ecuador la Convención tuvo su agenda de armonización en las esferas gubernamentales desde el año 2007, concretamente cuando asumió Lenin Moreno como vicepresidente de la república. A partir de ahí operó toda una “revolución de las discapacidades” (Vicepresidencia del Ecuador 2013) que emanó por las distintas instituciones, junto a la especificidad del enfoque participativo y deliberativo del ciclo progresista inaugurado por Rafael Correa (Ramírez y Espinosa 2012).

De lo anterior, se desprende una hipótesis preliminar que reviste un eje fundamental para rastrear las demandas del tejido asociativo ecuatoriano que milita desde la década de los noventa hasta nuestros días. Esta consiste en el hecho que gran parte del discurso sobre “discapacidad”, se incorpora en el Estado sin la adecuada reflexión sobre lo que significa el cambio paradigmático de la Convención, propiciando de esta forma una operación meramente cosmética que introduce el reemplazo de los términos,³ con una visión desproblematizada sobre la convivencia de los remanentes y prácticas asistencialistas, benefactoras, paternalistas, excluyentes y discriminatorias.

Con el transcurso del tiempo y, como se verá a lo largo de los siguientes capítulos, el factor amplificador de la pandemia y la aparición de una red de corrupción del carnet de

³ Se reemplaza persona con capacidades especiales por persona con discapacidad; asistencia y atención por derechos; integración por inclusión, entre otras.

discapacidad, intensificaron bajo una dinámica conflictiva, muchas de las taras que venían denunciando hace años las asociaciones por la defensa y cumplimiento de sus derechos, dejando cada vez más expuesto, un discurso vacío de contenidos que se replicaba en todo el esquema organizativo de la política pública.

El giro pandémico

Con la expresión “giro pandémico” hago referencia al conjunto de acontecimientos súbitos e insospechados, por el advenimiento de la pandemia que dio lugar al estado de emergencia sanitaria mundial. Sus efectos en gran parte de nuestra región, han sido y siguen siendo dramáticos, con el agravante en países que le dieron la bienvenida al virus con políticas de austeridad fiscal y escases de recursos en áreas como la seguridad social, en un contexto de marginación y pobreza, con altos índices de desigualdad económica y social. Una de las consecuencias más dolorosas, fueron las altas tasas de mortalidad en las poblaciones más vulnerables, con una ayuda estatal en muchos casos, lenta o poco planificada, producto de negligencias e irresponsabilidades en la administración de recursos públicos.

En Ecuador, el aumento de casos de COVID-19, nos condujo a un confinamiento y distanciamiento social a partir del 12 de marzo del 2020. En estas circunstancias, la pandemia generó una vertiginosa y precipitada estrategia de toma de decisiones gubernamentales. La rápida dispersión del virus, hizo trastabillar muchas de las cadenas de decisiones y operacionales de las políticas públicas, dejando a la deriva, la eficacia de la gestión pública frente a las contingencias. A tan solo unos días transcurrido el estado de emergencia, surgieron una serie de problemas procedentes de una cuestionable ejecución de la administración de recursos públicos, destapándose, entre otras cosas, una red de corrupción en torno al carnet de discapacidad que venía operando tiempo atrás.

Es en este contexto pandémico que la presente investigación, a modo inusitado de serendipia,⁴ se abocó al estudio del movimiento asociativo de discapacidad en Ecuador, a fin de relevar determinados contenidos y formas de visibilización de estas asociaciones que irrumpieron en el espacio público y virtual, sobre los alcances políticos de la gestión estatal y el modo de intervenir en la crisis sanitaria. Y a su vez al inesperado fenómeno de la red de corrupción del

⁴ Si bien mi proyecto de investigación elaborado antes de la pandemia abordaba la discapacidad, nunca estuvo en aquel plan lo que se despliega en las siguientes páginas, los objetivos eran muy distintos. Es decir, sucedió lo que suele suceder para Pardinas cuando se refiere a “la serendipia”: “en todas las ciencias, pero indiscutiblemente en las ciencias sociales, significa el descubrimiento de conocimientos valiosos que no eran buscados en el diseño de investigación (...), y que pueden ser, quizá, más importantes que el problema investigación” (Pardinas 1996, 66). Aquello más importante a medida que transcurría mi etnografía en pandemia, se justifica con la frase “giro pandémico”.

carnet de discapacidad. La dinámica conflictiva suscitada por los acontecimientos, permitió situar la exploración en términos de “conflicto político” (Tilly 1998, Retamozo 2009), tal como proponen algunos estudios sobre las dinámicas del proceso político de los movimientos sociales.

Resumen de capítulos

El primer capítulo está estructurado a partir del advenimiento de la pandemia en Ecuador, para contextualizar el manejo estatal de la crisis sanitaria y el inesperado acontecimiento de la red de corrupción del carnet de discapacidad. A su vez, se describen a las asociaciones que “alzaron la voz” por el atropello de sus derechos. Luego, se desarrolla una caracterización de las principales instancias jurídicas e institucionales que han marcado el rumbo estatal de la “discapacidad” en Ecuador. De esta forma, me permito contextualizar las iniciativas en el plano de las políticas públicas, con el objetivo de situar el lugar que desde la interfaz socioestatal, ha tendido la sociedad civil organizada en torno a asociaciones y federaciones nacionales de discapacidad. Por último, desarrollo los principales conceptos teóricos, los objetivos de investigación y la estrategia metodológica.

En el segundo capítulo, abordo las formas en que se ha construido al sujeto de la “discapacidad”, doy un repaso crítico por los modelos sobre “discapacidad” que se han pensado desde círculos académicos, políticos y militantes. Contextualizo sus implicancias en la literatura sobre “discapacidad” como constructos analíticos y explicativos, como su papel en la forma de aproximación a las opresiones históricas que hemos vivido las personas con discapacidad. Discuto estas dimensiones a partir de la casuística y literatura situada en América Latina. Por último, abordo el significante “discapacidad” desde la tensión en tiempos de pandemia en Ecuador.

En el tercer capítulo, caracterizo todo el repertorio de acciones colectivas que las asociaciones de discapacidad en Ecuador generaron a partir de las redes sociales. Luego, desarrollo los acontecimientos que generaron acciones contenciosas en el espacio público, como los plantones y movilizaciones, para cerrar el capítulo con la agenda política contenciosa desarrollada en el marco del día internacional de las personas con discapacidad.

En el cuarto capítulo desarrollo un análisis sobre las consecuencias de la pandemia, para retomar la discusión de la investigación desde tres ejes que fueron de importancia para las asociaciones: el espacio de las redes sociales, las acciones colectivas en el espacio público y la gestión estatal de la política pública en tiempos de pandemia. Para concluir, reflexiono en

torno a la construcción del significante “discapacidad” en Ecuador, y la importancia de las trayectorias de las acciones asociativas para desplazar de aquel significante, las nociones que excluyen y marginan una definición política de las personas con discapacidad.

Capítulo 1. Pandemia, estatalidad y movimientos asociativos de discapacidad: aproximaciones para comprender una tensión creciente

En no pocas partes del mundo la tensión generada por la pandemia, manifestó y agudizó desbordes institucionales cuya expresión más patente fue la desigualdad estructural. Esto significó para ciertos sectores de la sociedad, la exposición a un virus que no dio tregua, particularmente en ciudades de gran densidad demográfica como Quito y Guayaquil. Por ello, este capítulo caracteriza el diseño institucional de la “discapacidad” y algunos acontecimientos que protagonizaron puntos de inflexión en la agenda socioestatal para enfrentar la crisis sanitaria.

1.1. La dinámica contextual de la pandemia en Ecuador

A tan solo unas semanas de declararse en Ecuador el estado de emergencia, surgieron una serie de problemas procedentes de una cuestionable ejecución de la administración de recursos públicos, con preponderancia en sectores estratégicos para resistir el avance del COVID-19. Se destapó a través de la prensa y redes sociales, compras públicas adquiridas a precios exorbitantes a proveedores que no estaban facultados para la venta de insumos médicos, lo que generó una investigación que determinó que los procesos de compra fueron irregulares por no cumplir requerimientos legales y técnicos. Las denuncias hacían referencia a artículos como mascarillas, fundas para cadáveres e implementos varios de primera necesidad para el personal médico (El Universo 2020).

Entre las instituciones involucradas en la compra de insumos médicos, se encontraban instituciones claves para sortear la emergencia sanitaria como el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), que había adquirido con sobreprecios aproximados al 9000%. Luego de este caso, se destapó una cascada de hechos similares en centros de salud y hospitales involucrados (La Vanguardia 2020).⁵ Para el 22 de junio de 2020, la Contraloría llevaba 200 auditorías vinculadas a la emergencia sanitaria: 30 en el IESS; 58 en municipios; 86 en entidades del Ministerio de Salud; 7 en el Ejecutivo; 1 en el Isspol; 16 en prefecturas y 2 en juntas parroquiales.

⁵ Entre los más relevantes se encuentra el caso de los hospitales Guasmo Sur, Los Ceibos e Ibarra; las irregularidades en los contratos de la construcción del Hospital de Pedernales; los kits de alimentos del Servicio Nacional de Riesgos; las pruebas COVID-19 y mascarillas de la Prefectura de Guayas; las consultorías del Teodoro Maldonado Carbo. En todos esos casos se determinó responsabilidad de altos cargos públicos según la Contraloría.

No obstante, una de las aristas que derivó en una caja de pandora, fue el caso de Daniel Salcedo. Su caso se destapó cuando el 8 de junio del 2020, viajó en una avioneta (no autorizada para realizar el vuelo) con destino a Perú, en donde se estrelló en las cercanías de la ciudad de Tumbes. En aquel entonces, Salcedo estaba siendo investigado por un presunto peculado, por la venta con sobreprecio de 4.000 bolsas para embalaje de cadáveres en hospitales públicos de la provincia del Guayas, por lo que se presumió que su objetivo era fugarse del país.

Uno de los hallazgos inesperados a partir de su deportación desde Perú y posterior indagación por fuga, peculado y fraude procesal, fue que el involucrado poseía un carnet de discapacidad. Según las investigaciones del fiscal a cargo, el carnet lo obtuvo de forma fraudulenta, dado que no se halló ningún registro que diera cuenta del cumplimiento de los requisitos estipulados en la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD) para su obtención. Con el transcurrir de las investigaciones y la información aportada por el Ministerio de Salud, se comprobó que Salcedo lo obtuvo en el centro de salud Cisne 2 de Guayaquil, donde la doctora, J.S le abrió una historia clínica y llenó el formulario en el que daba cuenta de su deficiencia (Reportecuador 2020).⁶ En el mismo día ya se encontraba listo el certificado de calificación de discapacidad. Además, la doctora también emitió el informe del área de trabajo social, para el cual no tenía atribución.

La constatación de lo anterior y su impacto mediático generó un sismo al interior del Ministerio de Salud, puesto que son ellos desde el año 2013 los encargados de calificar y emitir el carnet de discapacidad. Inmediatamente se puso en marcha una auditoria al interior del Ministerio, lo que arrojó una cifra de 2960 carnet emitidos por la institución hasta el mes de junio de 2020 durante la pandemia, de los cuales 294 se habían comprobado como ilegales.

La pregunta es ¿Por qué Salcedo adquirió un carnet de discapacidad? La respuesta a esta interrogante generó todo el destape de la red de corrupción, pues, uno de los motivos principales de portar un carnet de esta naturaleza, es el acceso a las medidas de acción afirmativa⁷ que, entre otros beneficios, permiten el acceso a exenciones arancelarias. Y en el

⁶ Se le diagnosticó Hipoacusia neurosensorial bilateral y trastornos de discos intervertebrales lumbares. Siete meses después, César Rodríguez, amigo de Salcedo, que también viajaba en la avioneta, acudió al mismo centro de salud para obtener su certificado, donde se le diagnosticó con la misma deficiencia que presentaba Salcedo.

⁷ Se le denomina medidas de acción afirmativa, al conjunto de contenidos contemplados en la política pública, para equiparar las desiguales condiciones de vida respecto a la población sin discapacidad.

caso de Salcedo y muchos otros, lo utilizaron para importar automóviles de alta gama (El Comercio 2020).⁸

Los casos a partir del sucedido con Salcedo, fueron emergiendo de manera preocupante en funcionarios públicos que poseían carnet de discapacidad. Entre los presuntos involucrados se encontraban jueces, asambleístas y altos cargos del Consejo de Participación y Control Social. Según el ministro de salud, hasta futbolistas profesionales poseían carnet (GK 2020).⁹ Por ejemplo, Maribel Barreno, del Consejo de la Judicatura, señaló que en la función judicial hay 661 funcionarios que poseen un carnet, por lo que se llevó una investigación que comenzó a fines de junio de 2020, para determinar cómo se obtuvieron en cada caso y si lo han utilizado indebidamente (El Comercio 2020). Además de la importación de vehículos de alta gama, otros usos del carnet fue la evasión de impuestos al fisco, jubilaciones anticipadas y ponderación del puntaje por discapacidad en concursos para optar a cargos públicos.

Según un mapeo que realizó la fiscalía general de la nación, el lugar donde se concentró el mayor número de emisión de carnets irregulares, fue en la provincia del Guayas. Esta información, corroborada junto al Ministerio de Salud, arrojó que el 53% de los 2950 documentos que se expidieron en el país durante la emergencia sanitaria, salieron de esta jurisdicción. El porcentaje restante está distribuido en otras cinco provincias. La Contraloría señaló que los carnets se emitieron en momentos en que los procesos administrativos estuvieron suspendidos por la pandemia; además, muchos de los informes no figuran con un respaldo médico que sustente la/s deficiencia/s.

Cabe señalar que estas operaciones irregulares no son recientes, puesto que la Contraloría también informó que los funcionarios investigados por emisión irregular llevaban años haciéndolo. Por ejemplo, en el caso del centro de salud de Milagro, una funcionaria emitía carnet desde el año 2016. En este año también hay un aumento en las quejas por la lentitud para la obtención del carnet (El Comercio 2020).

Por lo anterior, no es casualidad que en la provincia del Guayas fue donde se visibilizó con mayor contundencia que en otras provincias, múltiples expresiones de repudio por parte de

⁸ El 16 de diciembre del 2020, Daniel Salcedo fue sentenciado a cuatro años de cárcel por los hechos de corrupción en hospitales de Guayaquil.

⁹ El día 27 de julio de 2020 el entonces ministro de salud, Juan Carlos Zevallos, compareció de manera virtual en la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional. En su intervención explicó que se revisaron 29.708 y detectaron 2.454 carnet ilegales. Según el ministro, los carnets irregulares ya se encuentran en proceso de anulación. En aquel momento señaló que en la lista de carnets irregulares figuran nombres de deportistas, funcionarios públicos, jueces y asambleístas, pero hasta su desvinculación de la cartera ministerial, nunca precisó quiénes.

asociaciones de personas con discapacidad, frente a la grave situación en el manejo de las compras públicas para enfrentar la emergencia sanitaria, con el agravante de la red de corrupción en torno al carnet de discapacidad. En la ciudad de Guayaquil, las cifras de fallecidos eran preocupantes. La Fuerza de Tarea Conjunta creada para recabar los cadáveres reportó que, entre el 23 de marzo y el 4 de abril de 2020, habían recogido 1354 cuerpos; para el 6 de abril, el COE nacional anunciaba 364 fallecidos en un mismo día en la ciudad de Guayaquil y alrededores (Plan V 2020).

Fernanda Soliz, directora del área de salud de la Universidad Simón Bolívar, sostuvo que las consecuencias de los altos índices de contagio y muertes por la pandemia en la provincia del Guayas, son de carácter estructural, profundizados en el gobierno de Lenín Moreno por el mal manejo de la emergencia sanitaria. Lo estructural para Soliz se define por un “proceso histórico de segregación” que se refleja en Guayaquil, donde las periferias urbanas fueron las más golpeadas, e incluso muchas de ellas, privadas del acceso al agua potable; elemento vital para enfrentar la emergencia sanitaria (Plan V 2020).

1.2. La visibilización coyuntural del movimiento asociativo de discapacidad en el marco de la pandemia y el carnet: como, cuando y quienes

El año 2020 quedará como un hito en que las personas con discapacidad en Ecuador ya no somos dóciles frente a las injusticias, sino que reclamamos por nuestros derechos. Nunca más quedarnos callados, ya no seremos peleles y muñecos de nadie ni ser utilizados políticamente

-E.M presidente de COORDINADEC

Todo lo atribuido como causales a las condiciones estructurales de desigualdad, que se evidenciaron de manera dramática por la pandemia, con su corolario, la cuestionada administración pública y los casos fraudulentos de carnet, visibilizaron un rechazo a la gestión estatal que se catalogó como “una vulneración de derechos de las personas con discapacidad” (A.P, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020), derivando en acciones que situaron los fundamentos de un malestar (Mayol 2011) a partir de tres frentes: 1) la activación de redes sociales para deliberaciones colectivas a través de asambleas internas de las asociaciones; jornadas de reflexión y difusión a través de coloquios y charlas virtuales; un aumento en la participación en medios de comunicación locales, nacionales e internacionales. 2) la disrupción en el espacio público que trazó una agenda política en torno a la demanda de responsabilidades políticas; participación y apertura de canales socioestatales, tales como veedurías y consultas directas a las asociaciones sobre el baremo de calificación; la reforma de la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD) y el diseño de políticas públicas. 3) la disputa

simbólica por desmontar e incidir en los enclaves semánticos asociados al significante “discapacidad”.

Tal como se mencionó anteriormente, la provincia del Guayas fue un punto de inflexión de la crisis sanitaria, tanto por su administración como posición de epicentro de la emisión fraudulenta de carnet. Esta situación derivó en una intensificación de las actividades de las asociaciones de personas con discapacidad del Guayas, siendo las que más visibilizaron acciones en todos los puntos enumerados anteriormente. Entre ellas, cabe destacar a la asociación de discapacidad del Guayas (ASODISG) y la Asociación de Hemipléjicos, Parapléjicos y Cuadrupléjicos del Guayas (ASOPLEJICA).

También se desplegaron acciones de asociaciones de otras ciudades y provincias. Entre las documentadas se encuentran el Colectivo de vida Quinti de Quito; Guerreras Weilchair de Quito; Asociación de discapacidad del cantón Paján (ASODIS); Asociación de personas con discapacidad Jaime Roldós Aguilera de la provincia de los Ríos; ASO Unámonos Ecuador de Otavalo; Asociación de Personas con Discapacidad del cantón Salitre ASDISA y la Pre-federación de personas con discapacidad de Imbabura.

Es necesario diferenciar en esta coyuntura, a las asociaciones mencionadas de otras instancias como las federaciones nacionales de discapacidad, puesto que se diferencian en dos sentidos. Por un lado, las federaciones cumplen la función de instituciones de segundo grado, es decir, nuclean a las asociaciones locales, todas ellas bajo el principio tipológico de las deficiencias.¹⁰ Por otra parte, estas federaciones tienen toda una trayectoria de mecanismos vinculantes de participación socioestatal, a través del Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades (CONADIS), característica que adopta cierta resonancia en la dinámica conflictiva de la presente investigación.

Asimismo, cabe señalar que desde principios de la década de los noventa, la modalidad federativa ha sido la forma organizativa que mayor protagonismo e impacto ha tenido a nivel nacional, por la representación colectiva de los intereses y derechos de las asociaciones de discapacidad, aunque bajo un modelo corporativista y atencional que se ha caracterizado por operar en términos de proveedor de servicios con sus asociados, supliendo en muchos casos, el papel del Estado respecto a determinadas necesidades, aspecto que ha sido señalado como la disyuntiva entre la representatividad de reivindicaciones frente a la prestación de servicios (Garvía Soto 1994, Díaz Velazquez 2008).

¹⁰ Con el principio tipológico de deficiencias, me refiero a que las federaciones nacionales se organizan en torno a un tipo de déficit: físico, auditivo, visual, psicosocial e intelectual.

Con la característica de institución de segundo grado, pero sin vinculación con CONADIS, se encuentra la Coordinadora Nacional de Discapacidades (COORDINADEC). Esta fue creada en el año 2019 con el objetivo de construir un mecanismo de afiliación alternativa a las federaciones, para generar dispositivos deliberativos hacia una agenda política y participativa frente a las problemáticas de la discapacidad en Ecuador.

1.3. La construcción de la categoría “discapacidad” en Ecuador: algunas aristas sobre su dimensión socioestatal

Para comprender las trayectorias de visibilización que han situado a la “discapacidad” como un asunto de acción política estatal, es necesario caracterizar las diferentes instancias que han construido escenarios orientados desde los ordenamientos jurídicos e institucionales, como también a los modos de diseño, implementación y ejecución –o su falta– de las políticas públicas para este sector.

En Ecuador, desde la década de los cincuenta se ha destacado a la “discapacidad” en términos asistencialistas y atencionales (Torres Davila 2004, Rattray 2013), bajo los criterios de racionalidad de los instrumentos técnicos, económicos y humanos que se necesitan para efectivizar derechos en salud, educación, rehabilitación, inserción social y acceso al empleo. La apuesta en torno a esto, ha sido fundamentada desde la inclusión a una ciudadanía plena de las personas con discapacidad, siendo el *leitmotiv* de la agenda socioestatal.

Ecuador no ha sido la excepción, al igual que un gran número de países, que ha pasado de pensar a las personas con discapacidad desde un enfoque asistencialista, que priorizaba un modelo encauzado en principios biomédicos, a otro con una perspectiva situada en lo social y el derecho (Lopez Masis 2011), encaminado hacia un desarrollo de autonomías individuales y colectivas, para la supresión de los aspectos que obstaculizan nuestra participación.

En el transcurso del siglo XX, las concepciones hegemónicas han provisto al significativo “discapacidad” de elementos que han patologizado y medicalizado su uso como categoría social (M. Oliver 1998, Barton 2009, Ferrante 2015), instituyendo un correlato que, en el debate ético-político, se expresa en concepciones productoras de sentido sobre la “administración de la discapacidad”¹¹ en el debate sobre ciudadanía. Tanto la medicalización,

¹¹ Concibo esta paráfrasis a partir del concepto “administración de poblaciones” de Andrés Guerrero (2010), por su fertilidad en indagar sobre las modalidades en el manejo por parte de ciertos sectores, bajo regímenes republicanos, de poblaciones indígenas. Para la “discapacidad” el concepto puede tener productividad analítica si pensamos la primera mitad del siglo XX, donde impera el asistencialismo y la beneficencia que tenían como característica, al igual que en el mundo indígena como señala Guerrero, no considerarlos aptos para un trato cotidiano que permita la igualdad ciudadana. En el caso indígena la cuestión era por su condición de

el asistencialismo, la mendicidad y la beneficencia, derivadas de la legitimidad de las concepciones religiosas y biomédico-rehabilitadoras (Barton 2009), han contorneado las versiones de mayor relevancia durante gran parte del siglo XX, como parámetros de inclusión/exclusión referidas a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad. Asimismo, la construcción de imaginarios simbólicos, el espacio social de desenvolvimiento y las condiciones materiales que, instituyeron desde este *locus* discursivo la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad, si bien han sido variadas en el devenir histórico, han tenido como común denominador, una pauperización que se ha expresado desde marcarnos negativamente por el déficit corporal, hasta la invisibilización de los propios agenciamientos.

En el recorrido histórico de este proceso, Ecuador ha implementado a través de distintas instancias jurídicas e institucionales, la promoción de una agenda sobre “discapacidad”. Sin embargo, desde inicios del siglo XX, las prioridades del Estado ecuatoriano se centraron en la elaboración de políticas sociales que acompañaron el incipiente desarrollo industrial y del sector público, desplegando acciones en las esferas de la educación, seguridad social y asistencia (L. Espinosa 2009). Este ascenso del Estado social (Castel 1997) se intensificó con el *boom* petrolero y la política de sustitución de importaciones de los años setenta, pero se produjo una desaceleración a partir del año 1982 con la introducción de medidas de ajuste estructural (Espinosa 2011).

Para la década del cincuenta, el Estado todavía estaba ausente en el ámbito de la “discapacidad”. No obstante, se comienza asistir y a brindar atención específica a personas con discapacidad a partir de iniciativas de familiares, para promover proyectos sobre educación especial y rehabilitación a sus hijos e hijas. Luego, comienzan a crearse algunas “instituciones, fundaciones y organizaciones que buscan soluciones para el problema de las

incivilizados; para el caso de las personas con discapacidad, acercarse a una igualdad ciudadana podía estar atada a los efectos de la patologización de la persona, por lo que detentar la condición de ciudadanía, era posible en la medida de su rehabilitación y normalización corporal.

La problemática que deja en evidencia el concepto de Guerrero, es acerca de las diferentes modalidades en que operan significados de ciudadanía en determinados contextos históricos. En tal sentido, además de las intersecciones de clase, raciales, étnicas y de género, la categoría “discapacidad” aporta elementos sustantivos para pensar las problemáticas sobre ciudadanía. La complejidad de esta última, se encuentra en su concepción inclusiva e igualitarista, inherente a su condición universalista. Pero, como sugiere Guerrero (2010), es una construcción histórica de relaciones de fuerza, según los significados de los conflictos que están en tensión. Puede ser reveladora la indagación para el ámbito de la “discapacidad” en los términos que expone Guerrero su argumento de “administración de poblaciones”, es decir, sobre cómo Ecuador ha incluido a lo largo de su historia, a las poblaciones indígenas a condiciones de supeditación.

personas con discapacidad en términos de ayuda, protección y cuidados” (Torres Davila 2004, 79).

No es hasta la década del setenta que Ecuador comienza a desarrollar un enfoque de Estado social para las personas con discapacidad, incorporando y asignando a organismos públicos para asumir responsabilidades en áreas de la educación, bienestar social y salud. De esta forma, incorpora a este sector a la cobertura de atención, fortaleciendo posteriormente este proceso por la denominada “década del impedido”, decretada por Naciones Unidas en la década de los ochenta. Desde entonces, paulatinamente los gobiernos de turno fueron asumiendo las problemáticas en este ámbito (IDRM 2004).

En este contexto se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), que se instituye como la primera iniciativa en términos de formación ocupacional e inserción laboral (Bayardo 2014). Una década después esta iniciativa se profundiza al expedirse en el año 1982 la Ley de Protección del Minusválido, que permite la creación de la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM), cuyas funciones fueron la coordinación nacional del trabajo sobre “discapacidad”, bajo un programa con objetivos de rehabilitación, que se realizó bajo la administración de CONAREP.

El modo de asumir la “discapacidad” en este periodo va a definir una política de los cuerpos, cuyas características tienen asidero en lo que Adrián Scribano especifica como “un conjunto de estrategias para dar respuesta a la disponibilidad social de los individuos en tanto parte de la estructuración social del poder” (2009, 2). Aquella disponibilidad social se estructuró bajo un Estado que comienza a institucionalizar la “discapacidad” en convivencia con el modelo biomédico rehabilitador, a fin de generar sujetos disponibles para la matriz productiva e incorporarlos al mundo del trabajo. Se procura acercar lo más posible aquellos cuerpos alejados de la corporalidad capaz de producir, reforzando un horizonte de normalización de las prácticas sociales que en diferentes espacios delimitarán la línea entre lo normal/anormal (M. Angelino 2009, Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez 2019).

Esta política para la estructuración social de la “discapacidad”, operó en dos contrastantes direcciones. Por un lado, un proceso rehabilitatorio normalizador que anheló la inclusión laboral. Por otro lado, una exclusión discrecional del territorio nacional para extranjeros con discapacidad que quisieran ingresar al país, tal como lo determinó la Ley de Migración¹² en la

¹² Ley N°1899 del 27 de diciembre de 1971. En su Art. 9 establecía las facultades a los agentes de policía, cuyas normas para la exclusión de extranjeros se detallaban en las fracciones VII y VIII con lo siguiente... “Que padezcan de enfermedades calificadas como graves, crónicas y contagiosas, tales como la tuberculosis, lepra,

presidencia de José María Velasco Ibarra en el año 1971. En su experiencia con esta ley un abogado columnista del diario matutino El Universo (2005) aducía lo siguiente:

Imagínense un país cuya legislación restrinja el ingreso a su territorio a ciegos, analfabetos, inválidos, mendigos, epilépticos, desviados sexuales, alcohólicos, leprosos, atávicos, prostitutas y quienes las acompañen, y a todos aquellos de quienes un agente de Migración de ese país sospeche que puedan ingresar a su territorio para “comprometer la seguridad nacional”. Para que se torne el panorama aún menos civilizado, imagínense que en el tal país el procedimiento que hace efectiva la exclusión de esos extranjeros sea discrecional, no judicial y no impugnabile, es decir, arbitrario. Por supuesto, todo ello configuraría un claro síntoma de barbarie. Sin embargo, el breve tránsito de la imaginación a la realidad sucede si se tiene a la mano la Ley de Migración que Velasco Ibarra dictó en el año 1971. Es así, brutal y absurdo: si el agente Luis Sigche y Cuntés, a vista de pájaro, se apercibe de la ceguera del buen José Feliciano, puede entonces espetarle al amparo de esa ridícula legislación: “lo siento, señor Feliciano, el artículo 9, fracción VIII, de la Ley de Migración impide su ingreso a territorio ecuatoriano. Verá, señor Feliciano, mismo usted es ciego, pues.

La década del setenta, trajo consigo una política de los cuerpos (A. Scribano 2009) que estuvo marcada por la perplejidad de políticas tan contrapuestas como irreconciliables, pues, a la vez que se creaban instituciones de rehabilitación para la inclusión laboral como CONAREP y DINARIM, se prohibía el ingreso de manera discrecional a las personas con discapacidad al país por considerar, según la mencionada ley, que sus deficiencias eran un impedimento para acceder al trabajo.

1.3.1 El despliegue jurídico e institucional de la década de los noventa

Será hasta comienzos de la década de los noventa que emergerán un conjunto de elementos discursivos, repertorios estatales y creación de movimientos asociativos que, en parte, mantendrán cierta vigencia en la actualidad. Entre los elementos relevantes tenemos la creación de la Ley 180 de discapacidades, y con ella el ingreso oficial de la categoría “discapacidad” al cuerpo jurídico. Asimismo, surgen los precursores de los denominados enfoques integrales con el sistema de prevención, atención e integración (hoy inclusión), cuyos objetivos propuestos incorporaron la noción de inclusión ciudadana al “equiparar las

tracoma y otras similares no sujetas a cuarentena. Respecto a individuos atacados por enfermedades tales como peste bubónica, cólera, fiebres eruptivas y otras (...) Que sufran de psicosis aguda o crónica, que tengan una manía peligrosa, desviación sexual o adolezcan de parálisis general progresiva, quedando también comprendidos en esta causa los alcohólicos habituales, los atávicos, epilépticos, idiotas, cretinos, ciegos y en general los inválidos a quienes su lesión les impida el trabajo”.

oportunidades para desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas” (DREDF 2006).

A su vez, se formula el primer plan nacional de discapacidades –hoy agenda nacional para la igualdad– para viabilizar en los órganos competentes lo contemplado en el plano legislativo. Estas iniciativas derivaron en la creación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS),¹³ que entre sus funciones se contempló el diseño de políticas, coordinación de acciones en investigación y registro administrativo de la calificación de los distintos tipos de deficiencias para otorgar una credencial que permitirá el acceso a políticas públicas. El procedimiento técnico de la calificación fue presidido por el Ministerio de Salud, junto con la tarea de llevar a cabo el Sistema Nacional de Prevención de Discapacidades.

Desde el año 2008 el CONADIS se constituyó en el Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades. Desde esta nueva denominación, consolidó sus competencias a nivel nacional con autonomía administrativa en el plano técnico, operativo y financiero. A su vez adquirió competencias en la función ejecutiva¹⁴ que mantendrá hasta la actualidad, siendo el ente rector que formula, provee seguimiento y evaluación sobre distintas políticas públicas referentes a la “discapacidad”. Al mismo tiempo, monitorea el cumplimiento de las políticas efectuadas por las distintas instancias ministeriales del Estado e instituciones del sector privado, garantizando el ejercicio y vigencia de los derechos establecidos en la Constitución (CEPAL 2016, Ullman 2017).

1.3.2. Las federaciones nacionales de discapacidad en Ecuador

En esta perspectiva de derechos que paulatinamente fue adoptando el Estado ecuatoriano desde la década de los noventa, promovió el ejercicio de las personas con discapacidad como actores políticos directos. Precisamente¹⁴, una de las vías de canalización de estos procesos participativos fueron las federaciones nacionales de y para personas con discapacidad, que se organizaron no solo en torno a la promoción y defensa de derechos, también como entidades que brindan servicios y asistencia en temas relacionados con la capacitación, inserción laboral, rehabilitación, educación y asesorías (Solis Jama 2018). Como se señaló anteriormente, son instituciones de segundo grado, es decir, congregan a diversas asociaciones del país.

¹³ Surge a partir de la formulación de la Ley 180 sobre discapacidades. Registro Oficial 1992/08/10.

¹⁴ Según la Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad, CONADIS no precisa de estructuras desconcentradas ni de otros organismos adscritos para el ejercicio de sus atribuciones y funciones.

Todas las federaciones en Ecuador se encuentran bajo el apoyo de CONADIS. Por otra parte, el Observatorio Ciudadano Nacional, vigila el cumplimiento de la ejecución de políticas por parte del sector público y de entidades privadas que brindan servicios y asociatividad. Las cinco federaciones existentes se organizan de manera corporativista según el criterio tipológico de las deficiencias. Ellas son: La Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE); La Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad (FENODIS); La Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC); La Federación Ecuatoriana Pro-Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM); y La Federación Nacional de ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF).

De las cinco federaciones nacionales, la que mayor protagonismo ha tenido a nivel nacional por la cantidad de afiliados¹⁵ y la cobertura de sus proyectos, ha sido FENEDIF. Por su importancia considero necesario brindar una breve caracterización, pues, la construcción de liderazgos al interior de esta federación, sus agendas programáticas y la forma de participación de las asociaciones de base, será puesta en tensión a raíz de la crisis sanitaria y la red de corrupción.

Esta institución agrupa asociaciones de personas con discapacidad física, apoyándolas mediante capacitación, intercambio de experiencias, recursos e información con el fin de lograr su visibilidad, autonomía y participación (FENEDIF 2019). Promueve un protagonismo social de sus filiales, una asociatividad que tenga reconocimiento frente a los gobiernos locales, provinciales y nacionales, con la participación de sus líderes, generando una sociedad inclusiva con igualdad de deberes y derechos (FENEDIF 2019).

Desde sus comienzos, FENEDIF ha desarrollado en cada filial, distribuidas en distintas provincias del territorio nacional, trabajo de capacitación, encuentros para intercambio de experiencias e información que promuevan cambios en el ámbito laboral, social y político. Para el año 2007, FENEDIF nucleaba a 28 asociaciones de distintas provincias, para el año 2013 contaba con 42 asociaciones. Actualmente son 62 asociaciones.

Uno de los aspectos medulares del fortalecimiento de FENEDIF es, por una parte, el considerable aumento de asociaciones que la componen. Por otra parte, a raíz del contexto político que se vivió en Ecuador desde el año 2007 con la llegada al poder de Rafael Correa. Otro factor del crecimiento de FENEDIF, es por el Convenio con la Agencia Española de

¹⁵ En Ecuador el mayor número de personas posee una discapacidad física, que representa al corte de julio de 2021, el 48% del total de personas con discapacidad registradas en el CONADIS.

Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), junto con la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). El propósito del convenio fue la creación del Servicio de Inserción Laboral (SIL) para personas con discapacidad, destinado a crear puestos de trabajo mediante convenios con empresas, fomentando la sensibilización de los empresarios y proveerles herramientas para la formación de espacios laborales. A su vez, se trabajó con las asociaciones como los referentes efectivos para el desarrollo y fortalecimiento de la inserción laboral, con el objetivo que el alcance sea en todas las provincias del país (Ordoñez 2011).

En los últimos años, FENEDIF ha creado distintos proyectos mediante acuerdos de cooperación nacional e internacional. En el área del turismo desarrolló un programa sobre accesibilidad en instalaciones hoteleras; en el área de las comunicaciones generó un sistema de *call center* que le brinda servicios a CONADIS; en el área pedagógica ha desarrollado programas de capacitación y sensibilización reconocidos por el Ministerio de Educación, para funcionarios estatales e instituciones privadas, entre otros.

Los diversos proyectos que ha desplegado FENEDIF a nivel nacional y la forma de llevarlos a cabo, da cuenta de las trayectorias de algunas instituciones de segundo grado en el sector de la discapacidad, sobre lo que se ha denominado como corporativismo en el área del bienestar (Garvía Soto 1994). La literatura ha demostrado que este tipo de corporativismo es excepcionalmente estable a diferencia del corporativismo del sector industrial (Suleiman 1987), estabilidad lograda por la relación de interdependencia con el Estado, donde la organización de segundo grado le brinda servicios de bienestar a este, especialmente si los servicios brindados son una política estatal para determinados sectores de la sociedad. La garantía de esta interdependencia, es en la medida que la organización tenga liderazgos estables, sin mayor desestabilización por la correlación de fuerzas al interior de la institución. En tal caso, este tipo de corporativismo tiene bastantes posibilidades de mantenerse a lo largo del tiempo (Garvía Soto 1994).

El crecimiento de una organización de segundo grado, como en este caso FENEDIF, responde al patrón señalado sobre el corporativismo en el área de bienestar, característica que ha sido destacada por Patricia Brogna en instituciones de personas con discapacidad en América Latina que “han realizado, en general, prácticas de asistencia a necesidades de salud y educación desatendidas por el gobierno, y sus acciones políticas han estado más relacionadas con el cabildeo que con el reclamo disruptivo o la confrontación” (2009, 16).

Para Díaz Velázquez (2008), la estabilidad corporativa en el caso español plantea una disyuntiva, muy similar a la planteada por algunas asociaciones filiales de FENEDIF que, a raíz de la red de corrupción del carnet, se activó de manera más confrontacional, esto es, la disyuntiva entre la mera prestación de servicios y la defensa y reivindicación de derechos en función de las asociaciones que la conforman.

Con estos antecedentes se puede caracterizar a la década de los noventa como un punto de inflexión, por la introducción de la categoría “discapacidad” al cuerpo jurídico e institucional, y por la construcción de escenarios que permitirán la creación de dispositivos (Foucault 1984) que reforzarán la relación del saber biomédico con el poder del Estado (Menéndez 1984, Laplacet y Vignau 2010), a partir de la calificación y porcentualización del cuerpo con deficiencias, determinando quien y en qué medida accede a la política pública. A su vez, paulatinamente se irán masificando y consolidando discursos con una perspectiva de derechos y ejercicio de ciudadanía, que tendrá un correlato en el afianzamiento de la sociedad civil organizada en la figura de las federaciones y las asociaciones a lo largo y ancho del territorio nacional.

1.3.3. El siglo XXI y el ciclo progresista

En la primera década del siglo XXI, el Estado reorganizará y profundizará los ejes precedentes para configurar una nueva matriz socioestatal en torno a la “discapacidad”. Se inauguran un rumbo de políticas progresistas bajo un discurso que va a tener un enérgico contraste con la política estatal de décadas previas. El ingreso de un nuevo ciclo político presidido por Rafael Correa, establecerá la prevención de la “discapacidad” como política de Estado,¹⁶ delegando en la vicepresidencia de la nación, bajo el mandato de Lenin Moreno, la ejecución y aplicación de la política pública sobre “discapacidad”.

Son épocas donde se incorpora la Convención, que le permitió al gobierno y a las asociaciones, todo un marco relacional de principios para la participación social, “en igual medida que las personas sin discapacidad, desde la valoración y el respeto de las diferencias” (Vicepresidencia del Ecuador 2013). Esta vitoreada asunción de la perspectiva de derechos humanos de la Convención, fue una fuente de inspiración para la redacción de la constitución en el año 2008, pues, incorporó elementos de reconocimiento constitucional sobre la base de la dignidad, la vida independiente, la no discriminación y la accesibilidad universal.

¹⁶ Mediante el Decreto Ejecutivo No. 338.

No obstante, algunas definiciones irán a contrapelo por el diagnóstico que en aquel entonces se tenía sobre las personas con discapacidad;¹⁷ una agenda política que traducirá como garante de derechos sobre discursos que, como se verá en otros capítulos, adquirirán dimensiones conflictivas por la forma de tensionar el significante “discapacidad” a partir de la vulnerabilidad.¹⁸

Todo este proceso convergió con la emergencia internacional de discursos políticos de agencias multilaterales, de fundaciones y ONG que revalorizaron su participación en la sociedad civil y en la construcción de la democracia, pero con distintas apreciaciones sobre su papel. Por ejemplo, Dagnino, Panfichi y Olvera sostienen que, en este ámbito del multilateralismo, en las fundaciones y ONG “hay distintos proyectos políticos subyacentes en un discurso aparentemente homogéneo, algunos más orientados a la democracia participativa, como forma de asegurar la gobernabilidad, y otros que apelan al predominio de lo técnico-gerencial y a la despolitización expresa” (2006, 32).

1.3.4. Manuela Espejo: el proyecto insigne

Una de las iniciativas emblemáticas que se adoptó desde la vicepresidencia a partir del año 2007, fue la “Misión Solidaria Manuela Espejo”. Esta iniciativa tuvo una gran cobertura a nivel nacional, respecto al relevamiento de información sobre personas con discapacidad, para lo cual contempló cuatro fases en su desarrollo: diagnóstico, respuesta, prevención e inclusión. En su primera fase, se realizó el primer Estudio Biopsicosocial Clínico–Genético del país, que permitió concebir un diagnóstico georreferencial de las personas y sus necesidades. Sus resultados permitieron obtener un detallado diagnóstico conducente a mejorar las bases institucionales en las áreas de educación, salud, bienestar social y vivienda. El diagnóstico constató la deplorable realidad de un número importante de personas con discapacidad, que vivían con bajos o casi nulos ingresos (Vicepresidencia del Ecuador 2013).

Una de las fases de respuesta contemplada en el programa fue a partir del Ministerio de Salud, creándose en todas las provincias, los Centros de Atención Integral Manuela Espejo (CAIME), con el objetivo de realizar intervenciones en las áreas de salud, asistir en adquisición de prótesis, órtesis y otros elementos técnicos. Al mismo tiempo, se contempló solventar carencias habitacionales y atención personalizada, en el apoyo urgente a condiciones de extrema pobreza (Vicepresidencia de Ecuador 2012).

¹⁷ En el año 2004, el estudio “Ecuador, la discapacidad en cifras”, elaborado por el INEC Y CONADIS, señaló que un 78% de personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza.

¹⁸ En el artículo 47 de la Constitución del Ecuador se establece que las personas con discapacidad serán consideradas como grupos vulnerables, y, por lo tanto, la atención deberá ser prioritaria.

De manera simultánea a la Misión Manuela Espejo, se efectuó la “Misión Joaquín Gallegos Lara”, destinada a las personas con discapacidad severa que vivan en condiciones críticas. A este sector específico se les proporcionó un subsidio de 240 dólares mensuales para labores del cuidado, además de las medicinas que sean necesarias según cada condición. También se llevó a cabo una campaña nutricional que consistió en el programa “Arroz con leche”, para combatir la desnutrición de personas adultas con discapacidad (MIES 2013).

La última fase de la misión Manuela Espejo se orientó a la prevención, fortaleciendo la preparación de los profesionales de la salud, en la Escuela Latinoamericana de Medicina de Cuba, en el marco de la cooperación sur-sur. También se articularon contenidos sobre inclusión y sensibilización, para lograr mantener una adecuada sostenibilidad social e institucional. Para este objetivo se institucionalizó a la “Misión Solidaria Manuela Espejo” a partir del año 2013, constituyéndose la Secretaría Técnica de Discapacidades (Monje 2013).

1.3.5. Ecuador, ¿influencia regional?

Por lo señalado en acápite anteriores se evidencia que, en el transcurso de la primera década del siglo XXI, Ecuador desarrolló un consistente proceso de apertura jurídica e institucional en el ámbito de la “discapacidad” desde la vicepresidencia del Ecuador. El fundamento principal que organizó a la agenda nacional, fue la protección integral a las personas con discapacidad, respaldado en un marco jurídico que ofrece sustento a los doce tópicos que van a formar la política pública durante catorce años consecutivos.¹⁹

Según organismos internacionales, Ecuador es un ejemplo en la región por el modelo de atención integral para las personas con discapacidad, también por su legislación y proyectos en marcha para mejorar la accesibilidad.²⁰ Ha logrado reconocimientos por el diseño de la “Metodología Ecuatoriana para el Desarrollo de Accesibilidad Universal”, la cual le ha permitido asesorar y brindar asistencia técnica en el marco de la cooperación internacional (CEPAL 2016, 2010).

Estos procesos a nivel nacional no son ajenos al contexto jurídico internacional sobre “discapacidad”, están en sintonía con el protocolo facultativo de la Convención (ONU 2006),²¹ y con el de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de

¹⁹ Estos doce tópicos son: 1) sensibilización 2) participación 3) prevención 4) salud 5) educación 6) trabajo 7) accesibilidad al turismo, cultura, arte, deporte y recreación 8) protección y seguridad social 9) legislación 10) justicia 11) vida libre de violencia y 12) política pública y rendición de cuentas.

²⁰ Ecuador obtuvo reconocimiento internacional por sus buenas prácticas en accesibilidad (CEPAL 2016).

²¹ El Gobierno ecuatoriano se incorpora el 30 de marzo del 2007, ratificando la convención y su protocolo facultativo el 4 de marzo de 2008.

discriminación (OEA 1999).²² Estos instrumentos jurídicos han contribuido a determinados cambios en una agenda que comenzó con el reconocimiento constitucional en el año 2008, y se consolida mediante un cuerpo jurídico específico a través de la Ley Orgánica de Discapacidades en el año 2012.²³

Respecto al diseño de políticas públicas, se contemplaron en el denominado “Plan Nacional del Buen Vivir”,²⁴ que actualmente continúa en vigencia hasta el año 2021 (SENPLADES 2017). El plan asume y ratifica el compromiso de consolidar una perspectiva de derechos con plena participación de la ciudadanía. Se reconoce de esta forma la igualdad en la diversidad de los diferentes sujetos, promoviendo procesos de visibilización, atendiendo problemáticas específicas y acciones afirmativas (SENPLADES 2017). En el plano de la organización colectiva, introdujo un discurso para promover asociatividad, fomentando el ejercicio de una ciudadanía plural, que insta a reconocer la diversidad en todas sus dimensiones, pero irrenunciablemente con los mismos derechos, formal y materialmente (SENPLADES 2017).

Todo este intervencionismo estatal, ejecutado por una plataforma institucional de políticas públicas, se originó con el advenimiento del ciclo político inaugurado por Rafael Correa de la mano del movimiento político Alianza País –creado para tal fin electoral–. El rumbo de las políticas progresistas se va a desmarcar radicalmente del momento geopolítico neoliberal promovido por el Consenso de Washington, que emanó desde comienzos de la década de los noventa por todo el cono sur (Saint-Upéry 2007).

Frente a esta constatación, la literatura va a otorgar una mayor discusión a las definiciones que adoptó la agenda progresista y la forma de interactuar en la gestión de gobierno (Ramírez 2010). Para Soledad Stoessel esta adquirió, *grosso modo*, una convergencia con el “decisionismo” teorizado por Carl Schmitt, como la cualidad para ejercer el poder en que el soberano, frente a una situación de excepcionalidad, es la única persona autorizada para tomar decisiones a fin de responder a determinadas demandas sociales. Esta forma de gestionar la

²² Esta convención fue ratificada en el año 2006. Es de aplicación directa en Ecuador.

²³ Esta ley dotó una especificidad a los esquemas estatales manifestada en: el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, encargado de la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas; la defensoría del pueblo y órganos de la administración de justicia, encargados de la protección, defensa y exigibilidad de derechos; organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos, tales como autoridades nacionales y gobiernos autónomos descentralizados competentes en diferentes ámbitos y, entidades públicas y privadas de atención para personas con discapacidad.

²⁴ Este plan se implementó a partir del año 2007 en el Gobierno de Rafael Correa. Durante su mandato hubo tres ediciones, que se suceden en sus tres periodos presidenciales: (2007-2010), (2009-2013) y (2013-2017). En la presidencia de Lenín Moreno, se ejecutó el “Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021, Planificamos para toda una vida”, siendo aprobado en sesión del 13 de julio de 2017, mediante Resolución No. CNP-002-2017.

agenda pública “desestima los procesos deliberativos por considerarlos retardatarios para la toma de decisiones rápidas y eficientes en un momento político que exige una alta ejecutividad” (Stoessel 2013, 25).

Este tipo de definiciones sobre la conducción de la agenda pública, como los cuestionamientos que de ella derivaron para las asociaciones, por las experiencias acumuladas sobre su participación en la construcción de una agenda socioestatal de la “discapacidad”, durante los tres periodos de Rafael Correa y la presidencia de Lenín Moreno, resultó de vital importancia para la presente investigación, pues, los contrapuntos a los discursos estatales sobre la gestión participativa, van a evidenciar una reflexividad situada en la crítica producto de casi tres décadas de vida asociativa.

1.4. Propuesta teórica

1.4.1. La dimensión del “conflicto político” como categoría analítica en los procesos democráticos

Esta investigación, se encuadra en el ámbito de las coyunturas desatadas por la pandemia y la red de corrupción. La multiplicidad de contradicciones en el discurso y acción estatal, derivadas de las críticas de muchas asociaciones de discapacidad, hizo del escenario pandémico un sugerente y necesario objeto de indagación desde las ciencias sociales. Por otra parte, hay una escasez de estudios empíricos que reconstruyan trayectorias del movimiento asociativo de discapacidad en la región, en sus luchas y disputas para investir sentidos más allá de los discursos y prácticas de exclusión que se reproducen en la sociedad (Ferrante 2015). Siendo tal situación, prácticamente inexistente en los estudios sobre discapacidad en Ecuador (Rattray 2013).

En este contexto, el estudio aborda estos acontecimientos en clave de “conflicto político” (Tarrow 1994, Tilly 1998). La importancia atribuida desde las ciencias sociales al conflicto en las últimas décadas en América Latina (Stoessel 2013) ha sido estimulante, puesto que ha generado reflexiones teóricas que han contrastado con posiciones restrictivas del liberalismo, en su tendencia a considerar a las dinámicas conflictivas como un atentado al orden de las sociedades con sistemas democráticos (Sartori 2001). El contrapunto al enfoque liberal atribuido al conflicto, ha surgido desde corrientes post-estructuralistas (E. Laclau 1985, Ranciere 1996, Retamozo 2009), donde se lo concibe como una dimensión constitutiva de las sociedades democráticas contemporáneas, el cual permite comprender la dinámica de las tensiones de la vida democrática.

En tal sentido, el cuadro general de las democracias en América Latina, ha atravesado por momentos de insatisfacción referidos a las irresueltas promesas de sus resultados en términos de justicia social, eficacia gubernamental e inclusión política (Dagnino, Panfichi y Olvera 2006), siendo de tal magnitud el fenómeno, que ha acrecentado la decepción ciudadana sobre el significado de la democracia. Sin embargo, la ampliación del campo de la política y de la construcción de ciudadanía ha tenido lugar en varios países de América Latina, con distintos matices, escalas y significados, traduciendo en este ejercicio de amplitud democrática, una generalización en materia de derechos y reconocimiento de las diferencias.

En el marco de estas experiencias de renovación en los debates sobre democracia, Dagnino, Panfichi y Olvera han caracterizado proyectos políticos que, si bien utilizan conceptos similares y apelan a discursos parecidos, son en la práctica diametralmente distintos.

Nos referimos, de un lado, a lo que denominaremos el proyecto democrático-participativo y de otro, al proyecto neoliberal de privatización de amplias áreas de las políticas públicas que se acompaña de un discurso participacionista y de revaloración simbólica de la sociedad civil entendida como tercer sector (2006, 16).²⁵

Por todo lo anterior, la centralidad atribuida al conflicto político, se fundamenta por ser un factor de desplazamiento a los proyectos democráticos que restringen los procesos participativos, poniendo en entredicho ciertos ordenamientos sociales, instalando tensión al ritmo de las relaciones de la sociedad civil y sus vínculos socioestatales, evidenciando clivajes que permiten (re) estructurar dichas relaciones (Retamozo 2009, Stoessel 2013). El conflicto político como categoría, permite incorporar al diseño analítico una herramienta heurística para observar y reconstruir los motivos de la trama política en disputa, como también las formas en que se llevan adelante determinadas agendas y las modalidades de gestionarlas en una determinada coyuntura.

En efecto, el conflicto político se inserta en el trasfondo general sobre las formas históricas de visibilización de las personas con discapacidad, donde la dimensión conflictiva acaecida por el manejo estatal de la pandemia y la corrupción del carnet, permitieron observar la activación de una disputa política por aquellas formas históricas en que se han visibilizado a las personas

²⁵ Destaco esta idea que algunos proyectos políticos utilizan para referirse a un segmento de la sociedad civil como “tercer sector”. Este concepto es en gran medida económico, definido como una variación más del sector de servicios. También se lo ha señalado como un sector que coexiste junto a la economía de mercado y al sector estatal (Rojas 2005). Como señalé en páginas anteriores, el debate sobre la disyuntiva en el ámbito federativo de la discapacidad referido al reconocimiento y defensa de derechos o la mera prestación de servicios, adquiere importancia bajo este concepto de “tercer sector” de acuerdo a como se fueron desarrollando los distintos proyectos políticos, y la forma en que las federaciones fueron adaptándose.

con discapacidad: como sujetos de asistencia, de caridad, despolitizados y sin capacidad de construir poder desde la sociedad civil organizada.

1.4.2. Las dimensiones del campo de visibilización de la “discapacidad”, o ¿Qué se visibiliza cuando se visibiliza?

Si hablamos de procesos asociativos, podemos organizar muchas actividades que puedan involucrar temas legales y cambios que puedan visibilizarnos. Pero tenemos que fortalecer a los líderes jóvenes, no aquellos que refuerzan el tema positivo que nos brinde todo el gobierno, sino buscar lo que necesitamos trabajando y luchando por nuestros objetivos y buscar soluciones.

– L.Z, miembro de asociación

Vamos hacer un plantón y levantar nuestra voz de protesta frente a quien nos visibiliza como dependientes y nos saca de las estadísticas cada día. Es decir, este gobierno miserable y explotador

– M.S, miembro de asociación

Cuando se habla de “discapacidad”, el verbo visibilizar aparece, por lo general, conjugado para referirse a toda una constelación de procedimientos y acciones que se llevan a cabo para la protección, defensa y justificación de políticas públicas focalizadas a este sector. También aparece adherido cuando se habla de concientización y sensibilización, para explicitar logros y metas cumplidas, para hacer referencia a situaciones discriminatorias, o por el mero hecho de tener una discapacidad que funciona a modo de porno inspiracional.²⁶

Su aparición en el discurso asociativo ecuatoriano posiciona el verbo visibilización, adherido a un repertorio de asuntos en los cuales se denuncia la nula participación de las personas con discapacidad, por considerarse excluidos de la esfera de toma de decisiones, argumento que históricamente ha estado en la primera línea de la agenda de muchos colectivos en Ecuador.

La decisión de utilizar el verbo visibilización, tal como versa en el título de la presente tesis, es producto del muestreo respecto a su uso en personas con discapacidad que forman parte de movimientos asociativos, poseen conocimientos sobre el área de mi investigación e impulsan formas de posicionar este verbo en el discurso. Visibilizar es un término que también ha proliferado en las federaciones nacionales e instituciones del Estado. En estudios sobre “discapacidad” desde las ciencias sociales, ha tenido aparición como táctica política en la

²⁶ Tomo el concepto de la activista y humorista, Stella Young. Para ella, porno inspiracional alude a la práctica social de cosificar a personas con discapacidad, tal como lo hace la pornografía para la representación del sexo con un ideal de cuerpo. Bajo la idea del porno inspiracional, se agrupan todas aquellas situaciones en que la sociedad considera que una persona con discapacidad nos resulta inspiradora, únicamente por su discapacidad.

perspectiva de género (Cruz 2013), en lo psicosocial e intelectual (Contino 2013), en lo político electoral (Betancourth y Miranda Carvajal 2018).

En esta investigación, el término visibilizar no lo consideré como una categoría analítica en sí misma. Sin embargo, el qué, el cómo y el porqué de lo que se visibiliza, es decir, el cómo se lo conjuga al verbo, si forma parte del diseño analítico, dado que es un significante que está en clave posicional amalgamando desde, discursos caritativo-asistencialistas, pasando por repertorios de acciones colectivas e interacciones socioestatales, hasta discursos bajo el epígrafe de los derechos humanos.

Visibilizar funciona a modo de significante adherido a narrativas que vertebran contenido y acción para interpelar, cruza a distintos grupos sociales e instituciones de y por la “discapacidad”, que instalan determinadas formas de disputar un campo de visibilidad (Polo 2010) desde lo socio simbólico, trastocando lo político e institucional.

Esto pone de manifiesto que el significante “visibilidad” y los discursos a los que acompaña, da cuenta de un repertorio de prácticas sociales e institucionales. Estos discursos evidencian un determinado saber al interior de “regímenes de pensamiento” (Polo 2010:17), es decir, una disposición específica de decir, hacer y sentir la “discapacidad”, siendo el *locus* en el que podemos observar trazos en que coexisten discursos biomédicos, sociales, religiosos y de derechos, posicionándose como saberes que co-construyen el lugar de la “discapacidad” en Ecuador.

Cada forma de enunciar la “discapacidad” para hacerla “visible”, son configuraciones de saberes que apuntalan y producen modos perceptivos de representar e imaginarla. Saberes que no solamente nombran la realidad fenoménica, más bien, se instalan como repertorios del carácter contingente de las realidades que vivimos las personas con discapacidad, como son, entre otras, la disputa por las funciones y espacios que se identifican para la participación social, cultural y estatal de la “discapacidad”. Por tanto, cuando se visibiliza a través de un discurso o acción, no es solo para enunciar la situación invisible en que nos encontramos en la sociedad las personas con discapacidad, sino para disputar enunciados que han trascendido como históricamente visibles en la sociedad, estos bajo la forma de sujetos de caridad, asistencia (M. P. Venturiello 2017), buenísimo, infantilización, proteccionismo y tragedia personal (M. Oliver 1990).

En este orden de ideas, lo que se enuncia son generadores de ámbitos de posibilidad debido a la naturaleza de los enunciados (Polo 2010). Estos sean políticos, literarios o históricos,

conlleven un efecto, una intervención, generan horizontes de posibilidad en la realidad, puesto que “lo visible y enunciable es objetivado por los enunciados” (Deleuze 1998, 109).

Asimismo, la visibilización de determinados enunciados que desplegamos las personas con discapacidad, junto a toda una performatividad (Butler 2009) que tensiona el discurso hegemónico sobre las consideraciones del cuerpo, provee claves para comprender la forma en que elaboramos procesos de construcción a través de la deliberación y acción colectiva, lugar donde gestamos y hacemos visible lo que entendemos por participación sociocultural. Y, tan importante como lo anterior, tensionar el lugar común –ideología de la normalidad– para que se nos perciba más allá del diagnóstico biomédico.

El conocimiento, de la naturaleza que sea, por lo general irrumpe en el interior de una contienda de racionalidades que tratan de alcanzar la legitimidad sobre la verdad de un objeto (Ranciere 1996). Tanto asociaciones, federaciones, Estado y sociedad civil, instituyen narrativas que litigan sobre, por y/o desde las personas con discapacidad, y con ello, disimiles formas de visibilizar la representación, participación, acceso al trabajo, a la educación, a la movilidad, a la salud, entre otros. Por tanto, visibilizar no se reduce únicamente a una metáfora de la experiencia visual, sino a la posibilidad de concebir y entendernos sujetos que ponemos en escena narrativas, saberes que articulan trayectorias individuales y colectivas, donde las personas con discapacidad producimos nuestros enunciados, temáticas, e instalación de una cierta legibilidad de operar el conocimiento y visibilizarlo en la agenda social.

1.4.3. El nivel de la política pública como un enclave de conflictividad

Un nudo problemático que ha generado una agenda de deliberaciones y acciones colectivas en los últimos años en las asociaciones, ha sido la política pública. El papel activador de la pandemia y los casos fraudulentos de emisión de carnet de discapacidad, fue interpretada como una vulneración a las denominadas medidas de acción afirmativas que contemplan el ejercicio de derechos. La política pública en tanto ejercicio de toma de decisiones (Quiroga 2011), fue puesto en entredicho en su legitimidad para dar respuestas a las demandas sociales.

En Ecuador, el estudio de la política pública en “discapacidad”, es heredera de aproximaciones que tienden a explicarla como una actividad sujeta exclusivamente a las decisiones de las dirigencias gubernamentales, a fin de responder a las interrogantes sobre cómo se formula y ejecuta la agenda pública (Goodin, Rein y Moran 2006). Esta forma de abordaje, ha tenido una larga trayectoria en el marco de las teorías positivistas de la elección racional (Shore 2010), proveyendo explicaciones sobre los esquemas de flujos, mediciones sobre la persecución de metas para determinar los efectos en cuanto a costos y beneficios.

Una de sus fortalezas, es la supuesta elocuencia amparada en la “racionalidad” de los argumentos técnicos.

En este sentido, Cris Shore sostiene que

Este enmascaramiento de la política bajo el pretexto de la eficiencia o la neutralidad es un rasgo central del poder moderno; las políticas a menudo definen sus problemas y sus soluciones de modo que descartan las alternativas. Las políticas funcionan mejor cuando son percibidas como técnicas racionales y como soluciones “naturales” para los problemas que enfrentamos, es decir, cuando logran desplazar el discurso a un registro que posiciona el debate fuera de la política y, por lo tanto, en una esfera donde el desacuerdo es visto como inapropiado o imposible, por ejemplo, cuando se decretan políticas económicas y fiscales como asuntos científicos o “técnicos”, y, consecuentemente, deben ser dejados en manos de los expertos (2010, 34).

Desde corrientes interpretativas,²⁷ se han criticado los planteamientos positivistas por su orientación lineal en el análisis, por su inclinación a modelizar el proceso de la política pública desde arriba hacia abajo, comenzando con la formulación y finalizando en su implementación; toda una cadena racional de acontecimientos desde la redacción de principios, pasando por la legislación, para luego ser canalizada a través de una cadena de mando, hacia los niveles administrativos más bajos –burocracia de a pie–, para llegar finalmente, a la recepción por parte de los destinatarios.

En las últimas dos décadas han surgido estudios que reconocen cada vez más el papel del lenguaje, los elementos retóricos e incluso persuasivos para comprender los procesos de elaboración y ejecución de la política pública (Fischer 2003). Estas nuevas orientaciones, han sido producto de la búsqueda de herramientas teóricas y metodológicas más adecuadas, para responder a interrogantes de corte interpretativo, lo cual ha generado un acercamiento a posturas y enfoques etnográficos (Shore 2010).

Por lo anterior, un elemento central para una aproximación antropológica, es el reconocimiento que el ejercicio de la política pública está inmerso, como toda actividad sociocultural, en un contexto de sentidos sociales y prácticas culturales cotidianas que son, en definitiva, las que producen y reproducen esos mundos (Shore 2010, Souza Lima 2015). Estos

²⁷ El giro interpretativo es el cambio epistémico ocurrido en la década de los sesenta y setenta como respuesta a los estudios funcionalistas, donde adquiere una mayor relevancia el significado y, posteriormente, la irrupción del giro lingüístico inspirado en el paradigma posmoderno (Clifford y Marcus, 1986). Tal como argumenta Souza Lima (2015), esta es la ruta genealógica que inspiró el desarrollo de perspectivas interpretativas en el estudio de las políticas públicas, con un creciente protagonismo de las metodologías utilizadas por la antropología.

enfoques implican tener en cuenta los sentidos implícitos a las políticas, a las diversas interpretaciones, como también a los contenidos en conflicto según las diferentes posiciones de los actores involucrados.

La demarcación con aquella pulcritud abstracta de los modelos y flujos de la elección racional, posee un contraste a partir de la importancia que reviste la antropología para aproximarse a lo confuso y desordenado que puede llegar a ser el proceso de diseño, promulgación y ejecución de la política pública. Esto permite entrever el carácter ambiguo y a veces disputado según los contextos en que las políticas son recibidas por sus destinatarios.

Según Shore (2010), hay dos motivos claves de la pertinencia de la antropología en el estudio de las políticas públicas. El primero por su papel para observar y analizar un determinado ordenamiento social. El segundo, por la aproximación que puede realizar a las políticas sobre su papel en la conformación de nuevas condiciones del individuo y de la subjetividad. En otras palabras, una sensibilidad por los sentidos en que son interpretadas algunas esferas de la vida en que operan las políticas públicas, como, por ejemplo, la seguridad social o los derechos laborales. Y en este caso, lo que ha representado y representa para las personas con discapacidad en Ecuador, un itinerario de acción estatal que en la última década ha tomado a la “discapacidad” como una de las plataformas del relato político.

De esta forma, parto del reconocimiento de que las políticas públicas se encuentran implicadas en la constitución de sentidos cotidianos para los sujetos, por lo que una perspectiva antropológica provee elementos para situar la mirada sobre la trayectoria de la política pública en la vida de las personas, y como estas le otorgan sentido a la misma. Una curiosidad clásica de aquella antropología que posteriormente se denominó la perspectiva “emic” (Pike 1967), o punto de vista del “nativo” (Geertz 1989). Igualmente, como observara Malinowski (1995) en su experiencia etnográfica, al señalar sobre la disparidad entre lo que la gente piensa que hace, lo que dice que hace y lo que efectivamente hace, reflexión que cobra vigencia en esta ambivalencia sobre el discurso de los derechos desde la acción estatal, y, en efecto, es una aseveración útil y necesaria para observar a los promotores de la política pública, como lo fue para Malinowski en su dilatada estadía con los lugareños de las islas Trobriand.

Por último, toda la plataforma de contenidos y decisiones que se toman para formular y ejecutar la política pública, pueden ejercer “un poder activador de eventos conflictivos, en la medida que ponen en cuestión determinados intereses y demandas sociales” (Stoessel 2013).

La mayoría de los contenidos de la política pública en “discapacidad”, comenzó en el ciclo progresista que imprimió un vigoroso intervencionismo estatal (Ramírez 2010). Sin embargo, con el paso del tiempo, cuando estos contenidos fueron reformados y/o menguados, desconociendo o dejando en evidencia ciertas ambivalencias en el discurso que determinó incorporarlos de manera institucional, son susceptibles de generar vínculos confrontativos (Quiroga 2011).

1.5. Hipótesis, objetivos y estrategia metodológica

La presente investigación se introduce desde el campo de la antropología que está dialogando con los estudios críticos en discapacidad. Dichos estudios se han posicionado estos últimos años desde diversas disciplinas del campo de las humanidades y ciencias sociales, para abordar las complejidades de la construcción social, política, filosófica, económica, cultural e histórica de la “discapacidad”, contribuyendo con perspectivas situadas desde América Latina. Partiendo de este cruce de disciplinas y perspectivas teóricas, mi objeto de indagación es el movimiento asociativo de discapacidad en Ecuador y sus trayectorias sociopolíticas.

En sintonía con lo anterior, **la pregunta en esta investigación** versa sobre ¿Cómo fueron construyendo trayectorias de visibilización las asociaciones de discapacidad y el Estado en el contexto de pandemia durante los meses de marzo a diciembre del año 2020? Por otra parte, y tal como se mencionó en la introducción, **la primera hipótesis** se fundamenta en el hecho que gran parte del discurso sobre “discapacidad”, se incorpora en el Estado sin la adecuada reflexión sobre lo que significó el cambio paradigmático de la Convención, –herramienta política clave para las asociaciones estudiadas– propiciando de esta forma una operación meramente cosmética que introdujo el reemplazo de los términos, con una visión desproblematizada sobre la convivencia de los remanentes y prácticas asistencialistas, benefactoras, paternalistas, excluyentes y discriminatorias.

La segunda hipótesis, consiste en que el modo de gestionar la política pública y la escasa tendencia de efectivos mecanismos socioestatales para deliberar sobre las políticas implementadas, desconociendo a su vez la experiencia de las asociaciones para incidir en ellas, activan dinámicas para la aparición de acciones colectivas contenciosas, visibilizando a las personas con discapacidad como sujetos políticos frente a las decisiones estatales.

Ambas hipótesis conducen a trazar el **objetivo general de este estudio**, el cual consiste en: describir y analizar los repertorios de acción colectiva suscitados a partir de la red de

corrupción del carnet de discapacidad en contexto de pandemia, para comprender las trayectorias y estrategias de visibilización de las asociaciones de personas con discapacidad.

A su vez, los siguientes objetivos específicos permiten conectar y proveer de insumos al objetivo general:

Específico 1: Identificar y caracterizar a las asociaciones de personas con discapacidad para especificar las formas de organización, prácticas y repertorios colectivos a partir de los casos de corrupción.

Específico 2: Identificar y analizar los discursos y prácticas que instituciones del Estado generaron para enfrentar la pandemia y las problemáticas asociadas a los casos de corrupción del carnet.

Específico 3: Analizar e interpretar las tensiones sobre el campo de visibilización de la pandemia y los casos de corrupción, para demostrar el carácter político y coyuntural de las acciones colectivas que las asociaciones adoptaron para incidir en el significante “discapacidad”.

Para dar respuesta a estas hipótesis y objetivos de investigación esbozados, se utilizó una metodología cualitativa a fin de abordar la complejidad suscitada entre actores asociativos y la gestión estatal de la pandemia y la corrupción del carnet, cuya dinámica conflictiva reorganizó las dinámicas asociativas y sus mecanismos de expresión colectiva. La perspectiva etnográfica (Sampieri 2014) y multisituada (Marcus 1995), reviste gran importancia para afrontar estas problemáticas, pues me permitió, en tiempos de pandemia, aproximarme a experiencias individuales y colectivas de las y los sujetos que conforman las asociaciones, sin dejar de atender a elementos multisituados como son la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, o los vínculos con instituciones y movimientos asociativos que exceden el ámbito nacional. De esta forma, poder observar realidades más conectadas y holísticas, contextualizando a los sujetos de estudio en procesos dinámicos y prácticas que exceden lo local (Marcus 1995).

Siguiendo a Marradi (2007), que concibe a la metodología como el estudio del método, y, en consecuencia, no como una mera elección de técnicas, es ineludible explicitar el proceso de elección de técnicas según los objetivos de la investigación, para que nos conduzcan por la dificultosa tarea de reconstruir datos para el presente estudio. Para responder a esta inquietud, es necesario detenerse sobre lo que significó para el diseño de esta investigación, el advenimiento de la pandemia.

1.5.1. Dimensión metodológica del giro pandémico

Producto de la pandemia muchas investigaciones etnográficas planteadas en territorio adquirieron otras dinámicas en la búsqueda de datos para responder preguntas de investigación. La esfera digital se transformó en una llamativa alternativa por el incremento de su uso producto de las políticas de confinamiento. Además, actualmente se dispone de un *background* teórico y metodológico que se ha desarrollado paulatinamente en las últimas dos décadas. Particularmente, las investigaciones sobre redes sociales se han configurado como un ámbito de gran interés etnográfico y antropológico (Contreras 2004). Una de sus posibilidades discurre en que las redes sociales mediante internet poseen una cierta estructura, cuya característica principal son “la interactividad y la interacción entre personas vinculadas en función de intereses comunes o como nodos familiares” (Flores 2015)

Las redes sociales han transmutado a elementos significativos que configuran procesos de comunicación. Los usuarios de redes sociales, otorgan sentido a sus prácticas mediante una comprensión compartida, que surge tanto de la producción de un chat grupal o una página web, para uso de información relevante y/o que pueda constituirse o apuntalar formas de acción social (Hine 2004). La pandemia agudizó drásticamente el orden de prioridades en torno a los enclaves de comunicación, sobre temas de importancia para las asociaciones de discapacidad.

Antes de la pandemia primaban las reuniones en las sedes de las asociaciones para poner en común los contenidos de la agenda de sus asociados. Esta modalidad migró a un espacio en las redes sociales, donde la socialización de contenidos, ya no se reducía a la temporalidad de la reunión o asamblea para discutir una agenda, sino que irrumpió en la dinámica cotidiana de las redes sociales como forma de interactuar al interior de la asociación, sea por las contribuciones de las y los miembros en forma de notas y mensajes de audio, o noticias situacionalmente relevantes. Esta particularidad de socializar las cuestiones referentes a la asociación, generó lo que Jesús Miguel Flores señala como “una instancia de múltiples órdenes espaciales y temporales que cruzan una y otra vez la línea divisoria entre lo online y lo offline” (2015, 82).

A partir de una búsqueda sistemática en redes sociales, fui delineando la selección de interlocutores en esta investigación, los cuales responden a las voces que irrumpieron en estos medios a propósito de los casos de emisión fraudulenta del carnet de discapacidad. Mi criterio no se basó en un muestreo teórico, los casos de estudio seleccionados son consecuencia de los y las que “alzaron la voz” –la mayoría desde asociaciones– frente al “atropello de nuestros

derechos de inescrupulosos que se aprovechan de las medidas de acción afirmativa, y un Estado que hizo la vista gorda” (A.L, miembro asociación, entrevista vía Zoom, 14 de agosto 2020). Desde aquí fui trazando aspectos como el género, la edad, nivel educativo, ser miembro de una asociación y tener una discapacidad. Estos últimos dos aspectos, tal como señalan algunos autores (Toboso y Rogero 2012), implican un factor fundante para la presente investigación.

Las y los participantes en esta investigación han desarrollado sus trayectorias en relación a la discapacidad desde la década de los noventa, sea como miembros de asociaciones, federaciones nacionales o funcionarios estatales. Es relevante señalar esto, puesto que muchas de las argumentaciones de miembros de las asociaciones, a propósito del carácter estructural que ha evidenciado la pandemia y la red de corrupción, poseen un acumulado argumental producto de experiencias previas. Este aspecto, concerniente a una generación de personas que han forjado su experiencia vital en torno a colectivos de discapacidad, converge analíticamente en una aproximación interseccional que alude a una primera caracterización de las y los sujetos. Si bien el abanico de variables que interseccionan, no necesariamente gravitan de formas similares, a fines del diseño analítico y, por la importancia de esa década en el contexto de la discapacidad en Ecuador,²⁸ la dimensión generacional se fue tornando relevante en el transcurso de la investigación.²⁹

Tanto la variable generacional, como pertenecer a una asociación y considerarse persona con discapacidad, son los ejes primordiales en clave interseccional; son variables privilegiadas por su importancia en el espectro de posicionamientos políticos y condicionamientos materiales y simbólicos de las y los sujetos de estudio. Cabe señalar, lo significativo de otras variables que poseen elementos sustanciales en la experiencia de las y los interlocutores: la gran mayoría se consideran mestizos y algunos afroecuatorianos; unos pocos tienen estudios de segundo nivel incompletos y la mayoría los han finalizado; solo algunos poseen niveles educativos de tercer nivel finalizados; algunos consideran que pertenecen a estratos de clase media baja y algunos –casi todos varones– se consideran de clase media. Una gran mayoría se encuentra en

²⁸ Es interesante este aspecto, pues, tal como se observa en páginas anteriores, hay un giro inaugural sobre la “discapacidad” desde la década de los noventa. Una gran cantidad de personas participes de esta experiencia generacional, aún continúan gravitando en la escena de la “discapacidad”, sea como miembros o liderazgos de las asociaciones, federaciones e instituciones como CONADIS.

²⁹ El análisis interseccional, que toma protagonismo a partir de la lucha de las feministas negras (Collins, 1991), permite en esta investigación exploratoria y cualitativa, tener una herramienta que despeja y prioriza variables que resultan significativas. Además, permite no asumir *a priori* que todas aquellas variables que, eventualmente surgen en el transcurso de la investigación, poseen necesariamente la misma importancia material y/o simbólica para las y los sujetos de estudio.

situación de desempleo y subsiste con emprendimientos personales y/o familiares en el sector informal del trabajo; algunos se encuentran con empleo estable en el sector público y privado. Estas experiencias sitúan en diferentes posicionamientos a mis interlocutores de estudio en el interior del colectivo de personas con discapacidad, donde se observa a una gran mayoría en condiciones de precariedad, tomando en cuenta, además, las consecuencias de la pandemia al momento de indagar sobre estas dimensiones. Si bien esta investigación no pretende abogar por la representación de todo el conjunto del sector asociativo de la discapacidad, ni mucho menos obtener resultados extrapolables, sí considero fundamental delinear las particularidades de mis interlocutores con el propósito de situar el ámbito de estudio.

Este trazado que explicita una hoja de ruta metodológica, fue ajustándose en la deriva de acciones que me permitieron situar ejes problemáticos e indagar a partir de tres dimensiones: la activación de redes sociales; la disrupción en el espacio público que trazó acciones directas en torno a la demanda de responsabilidades políticas por la gestión estatal de la política pública; y la disputa por desmontar e incidir en los enclaves semánticos asociados al significante “discapacidad”.

Para estos propósitos, la utilización del relato de vida en relación a como se vive la “discapacidad” desde las asociaciones, me permitió articular significados subjetivos de experiencias y prácticas (Cornejo, Mendoza y Rojas 2008). Además, por la reflexividad metodológica implicada en esta técnica, permite posicionarme como un sujeto con “discapacidad” que investiga a otros sujetos con “discapacidad” sobre sus trayectorias en asociaciones. Desde esta experiencia vital, considero un principio fundamental e inevitable, dar cuenta de esta relación y sus implicancias metodológicas para el tema investigado.

De estas consideraciones, se desprende el valor epistémico de la auto etnografía para este estudio (Scribano y De Sena 2009), por la posibilidad de reflexionar –inmerso en lo que uno está estudiando– sobre la experiencia vital de asumir una “discapacidad” (Blanco 2012), es decir, como un investigador situado en contextos sociales que no han sido ajenos a mis caminos biográficos (Pineau 1992). Esta consideración habilita una aclaración que marca el trasfondo de la escritura: muchos pasajes de la narrativa están enunciados en primera persona, opción que esta mediada por mi posición política como investigador, y por las trayectorias individuales y colectivas que he encarnado en mi experiencia de vida con la “discapacidad”. Por otro lado, la narrativa también está escrita en tercera persona, para demarcar el conjunto de pasajes del escrito en los cuales no he tenido una participación activa de las acciones,

referidas a procesos contingentes y coyunturales del proceso asociativo objeto de la presente investigación. Con esta (im) postura académica, pretendo ser consecuente con la reflexividad situada de producir conocimiento (García-Santesmases 2017, 2020). O como propone Haraway (1995) a propósito de sus reflexiones sobre la objetividad en la investigación: la necesidad de explicitar lo “encarnado” a la experiencia en el proceso etnográfico.

Las entrevistas realizadas fueron complementadas con una guía de preguntas semi-estructuradas, para recabar y precisar información sobre la experiencia en pandemia y sobre los casos de corrupción del carnet. El procesamiento de información se basó en el análisis del contenido a través de un proceso de codificación con variables *ad hoc*, y otras previamente definidas.

Dado que hay un componente muy explícito sobre el diseño, transversalización y ejecución de un programa estatal de “discapacidad”, y de los cuerpos jurídicos que la sustentan, se llevó a cabo una triangulación metodológica, a fin de poner en dialogo los datos recabados en las entrevistas, con diversas fuentes de información secundaria. La profundización de esta información consistió en la revisión de repositorios bibliográficos y la consulta de bases de datos de las páginas web institucionales.³⁰

El seguimiento en redes sociales fue a partir de las plataformas de Facebook y Twitter. En la plataforma de WhatsApp, tuve intercambio de mensajería con miembros asociativos, y participé en dos grupos internos de asociaciones, lo cual permitió observar los vínculos comunicativos cotidianos sobre los ejes temáticos de la investigación. Por otra parte, se decidió realizar búsquedas hemerográficas a partir del advenimiento de la pandemia en Ecuador, a fin de reconstruir el manejo estatal de la pandemia, como también recabar datos sobre los acontecimientos y conflictos, a medida que se agudizó la crisis por los casos de corrupción del carnet de discapacidad. Para tal objetivo se sistematizó la información de periódicos de cobertura nacional; los periódicos seleccionados fueron El Universo, El Comercio y El Telégrafo. Además, se realizó búsquedas de la prensa en redes sociales que hicieron cobertura sobre las diferentes acciones colectivas que realizaron las asociaciones, a

³⁰ Las consultas y búsquedas se realizaron en la página del Consejo para la Igualdad de las Discapacidades (CONADIS) a fin de recabar datos estadísticos sobre la discapacidad a nivel nacional, a su vez profundizar en el esquema organizacional, las funciones del pleno del consejo de CONADIS y de la secretaria técnica. Búsqueda en el Ministerio de Salud Pública (MSP), para obtener información sobre las competencias en la formulación y ejecución del baremo de calificación, junto al proceso de carnetización que provee el acceso a las medidas de acción afirmativa. Búsqueda en la página web de la Vicepresidencia de la Nación, para contar con información sobre la trayectoria de los proyectos de las distintas agendas nacionales para la igualdad de las discapacidades en el periodo 2007 al 2021.

medida que se conocían antecedentes y se desarrollaban acontecimientos en torno al carnet de discapacidad.

Cabe aclarar que, todos los nombres de las entrevistas realizadas y citadas en el escrito se encuentran bajo sus iniciales del primer nombre y primer apellido. Esta decisión es porque una gran mayoría de entrevistados, prefirieron reservar el anonimato, en los pocos casos que no se produce esta preferencia, hay referencias a la asociación a la cual pertenecen, o al cargo institucional al momento de la entrevista, por lo que todas las personas están citadas solamente por sus iniciales.

Capítulo 2. Re-construcciones desde lo disca: Vueltas de tuerca por los modelos y las subversiones contemporáneas de la “discapacidad”

En este capítulo me propongo retomar elementos formativos que me han permitido desplegar rutas analíticas, sentipensares de lo “disca”³¹ que, en este presente escritural doy cuenta para aproximarme a la categoría social y cultural de la “discapacidad”. Modos de proximidad que han investido mi propia experiencia vital, un retorno a la reflexión que dialoga en las fronteras de mi corporalidad y la “discapacidad” como realidad social. Preliminarmente, este capítulo insinúa a pensar que hace solamente una reconstrucción historiográfica de la “discapacidad”, pero, si cabe la pregunta ¿para que me sirvió todo esto?, puedo decir que es la expresión de buena parte de mis indagaciones, un itinerario sensible que me llevó a tomar la “discapacidad” como un motivo de investigación. De ahí que los siguientes párrafos son los de mayor longevidad en el escrito. Itinerario que también es una reconexión con las estanterías de la antropología y la arqueología, y al acumulado de conocimientos que ofician como posibilidades de autocomprensión –si cabe el término– de un mundo social desde el cual indagar el lugar de la “discapacidad” en la historia.

2.1. ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Algunos apuntes y matices sobre su historia

Retomo el título de la obra de Gildas Bregain, “Quién es el sujeto en la discapacidad” (2021) y de la compilación homónima para referirme, en primer lugar, a lo polisémico que la palabra “discapacidad” posee en su breve trayectoria histórica, pero que ha sido depositara de una larga historia de calificativos para referirse a sujetos portadores de algún déficit corporal. En segundo lugar, el título hace referencia a la multiplicidad de actores e instituciones que, a lo largo de la historia, han estado involucrados en la configuración de las experiencias de las personas con discapacidad.

Esta constatación conlleva la inherente dificultad para abordar la historia de la “discapacidad” y los significantes que la antecedieron como categoría social, como también la consideración del abanico de variaciones que existen en las distintas latitudes, la formas de nombrar el cuerpo con déficit, las maneras de socializar e institucionalizar, muchas veces eclipsada por la organización de la historia de la “discapacidad” como parte de la historia de la medicina. Para Gildas Bregain (2021), una historiografía de la “discapacidad” debe diferenciarse del enfoque tradicional de la historia de la medicina, ya que requiere tener en cuenta las experiencias de

³¹ Lo “disca” refiere a una apropiación y resignificación del significante “discapacidad” que ha tomado fuerza este último tiempo en los colectivos y movimientos sociales en Iberoamérica.

vida de las personas con discapacidad, las voces o las reivindicaciones de las mismas. Como sostiene Beatriz Miranda para el contexto ecuatoriano:

En general, los estudios producidos en el área de discapacidades en Ecuador se concentran en el análisis de la deficiencia como causa de la discapacidad. En el país, como en la mayor parte de naciones de América Latina, un acercamiento puramente médico y burocrático resulta problemático debido a que silenciosamente, a menudo inconscientemente, contradice la atmósfera social que circunda a las personas con deficiencias (Miranda-Galarza 2008, 50).

Una de las expresiones para dar cuenta de la complejidad histórica de la “discapacidad”, ha sido la utilización de modelos, que en sus versiones más ramplonas, proveen de una clasificación temporal que comienza con la antigua Grecia helénica, espartana y romana, continuando con la organización social y religiosa del medioevo; el nacimiento de la ciencia occidental y la racionalidad de la biomedicina, hasta llegar a la época contemporánea con la irrupción del movimiento social de personas con discapacidad. Si bien esta periodización ha sido analíticamente útil para organizar la producción social de la “discapacidad”, se le ha criticado por ser una visión teleológica, lineal y occidentalocéntrica (Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez 2019, Bregain 2021).

Desde América Latina, autores han contribuido a los fundamentos teóricos y epistémicos de los modelos para pensar nuestras realidades. Por ejemplo, Paula Danel (2016) ha señalado que la “discapacidad” puede ser estudiada a partir de los planteamientos teóricos de Aníbal Quijano sobre la categoría de raza. Las ideas de este autor, comenta, “sobre la clasificación social de la población mundial a partir de la idea de raza, nos instala una argumentación posible para pensar cómo se tramitan las diferencias” (2016, 78). Es plausible el planeamiento si tenemos en cuenta que para Quijano (2014), la colonialidad extendió un proceso a través del cual un principio fundamental, fue la generación de diferencias desde la biología.

Desde la corriente de estudios críticos en discapacidad en América Latina, se han generado aportes a los modelos pensados desde Europa, por lo que es necesario destacar el dialogo fructífero de estos últimos años con las producciones surgidas en el sur global. Como sostiene Carolina Ferrante para el modelo social

Nos aporta una potente herramienta para comprender la discapacidad desde una perspectiva crítica, a la vez, presenta algunas dificultades teóricas que deben ser problematizadas para potenciar su capacidad analítica actual (...) incorporar esta propuesta cual receta mágica, sin una reflexión atenta a sus límites y las especificidades de nuestros contextos latinoamericanos, no contribuye a fortalecer sus aportes (2014, 34).

Desde una perspectiva asumida en América Latina, retomo las posibilidades analíticas de los modelos –particularmente el modelo biomédico y social– y su uso como herramienta heurística, a la luz de las especificidades socio-históricas y culturales en que se desenvuelve la presente investigación.

Por lo general, la consecución de modelos parte por el de prescindencia, sigue con el biomédico-rehabilitador y el modelo social (Palacios 2008, Palacios y Romañach 2008). El primer modelo, el de prescindencia, supone que las causas derivan de motivos religiosos. Algo se hizo mal para vivir sumido en el castigo divino, y más allá del motivo, se porta una corporalidad que no contribuye a la comunidad, que es poseedora de mensajes diabólicos, o la consecuencia del castigo de los dioses. Y, por tanto, sus vidas no son reconocidas dignas de ser vividas. El efecto de estas consideraciones tuvo graves consecuencias, debido que para su prescindencia se adoptó políticas eugenésicas, englobándose en categorías más generales que las sitúan en su conjunto a clasificarlas como personas anormales y pobres, donde la matriz común a estas denominaciones han sido históricamente el sometimiento y la dependencia. Su trato social, en el mejor de los casos, se ha solventado con acciones de caridad y asistencia.

El modelo biomédico rehabilitador (Seelman 2004), sugiere que las causas que dan origen a la “discapacidad” son científicas, producto de limitaciones o deficiencias individuales de las personas. Las personas con discapacidad ya no son consideradas únicamente inútiles o innecesarias, son funcionales como objeto de conocimiento de determinadas disciplinas, y a su vez, su utilidad será en función siempre y cuando sean susceptibles de lograr una adecuada rehabilitación (Ferrante y Ferreira 2010). Entonces, el fin fundamental que se persigue a partir de este modelo es la normalización de la persona con discapacidad, aunque esto implique el ocultamiento o instar a la desaparición de la diferencia que representa un déficit corporal. La problemática cardinal pasa a ser la propia persona, que con sus dificultades producto de sus insuficiencias físicas, psíquicas, mentales o sensoriales, es imprescindible rehabilitar.

Por último, el modelo social considera que las causas que dan origen a la “discapacidad” no son religiosas, ni científicas, sino que en gran medida son sociales (Oliver, Sapey y Pam 1983, M. Oliver 1990, 1998). En virtud de lo anterior, se exhorta a la sociedad a pensar que las personas con discapacidad, son un aporte de la misma forma que el resto de la sociedad, donde el fundamento antropológico está puesto desde la valoración y el respeto de las diferencias.

Este modelo se halla profundamente relacionado con la exaltación de ciertos ejes fundamentales de los derechos humanos, aspirando a fomentar el respeto por la dignidad, la libertad personal, autonomía e igualdad, propiciando de esta forma la inclusión social. Los principios que ha puesto de manifiesto este modelo, han sentado las bases de concepciones como vida independiente, accesibilidad universal, no discriminación, accesibilidad del entorno, diálogo civil, entre otros (Ferrante y Ferreira 2010, Palacios y Romañach 2008). Este modelo lleva la discusión más allá del substrato fisiológico, para evidenciar que la discapacidad es histórica y socialmente construida, que ha derivado en gran parte de su historicidad como una modalidad de opresión social (M. Oliver 1990, Barton 2009). Como se verá más adelante, este modelo es la consecuencia de una larga militancia y disputa del movimiento asociativo internacional de discapacidad desde la década de los sesenta.

Tal como se puede distinguir en el primer capítulo, en la actualidad la “discapacidad” es concebida como un asunto de derechos, pues, al parecer, hay un consenso por el punto de inflexión que ha significado la adhesión a la Convención. No obstante, hasta las postrimerías del siglo XX, la mirada en torno a la “discapacidad” poseía mayor heterogeneidad por los matices y concepciones que hacían de aquella categoría, una especie de significante vacío (Laclau y Mouffe 2004).

La “discapacidad” es el resultado de una larga historia de persecución, menosprecio y exclusión, cuyas personas portadoras de algún déficit o marca corporal, estuvieron sometidas desde distintas justificaciones en diferentes momentos históricos (Quinn y Degener 2002). Muchas de aquellas justificaciones han sido muy contradictorias e inauditas desde una visión contemporánea, pero en muchos casos prevalecen como una constante histórica, cuyo efecto se ha constituido como una manifestación de la tensión entre los distintos abordajes y concepciones a la que se ha sometido la “discapacidad” como categoría social (Aguado Diaz 1995).

2.2. Algunos ejes históricos de la categoría discapacidad: el fundamento religioso

La justificación del carácter religioso ha configurado a las personas portadoras de un déficit corporal, como proscriptas y marcadas por el ocultamiento social. Según Palacios y Romañach (2008) se observan a su vez, dos modalidades históricas en el tratamiento hacia las personas con discapacidad: la eugenésica y la marginación. Esta distinción se fundamenta por las consecuencias derivadas de considerar a la persona como innecesaria para la sociedad, se parte del acuerdo de que el valor del déficit corporal es prescindible.

El tratamiento eugenésico considera que la persona lisa y llanamente no merece vivir. Uno de los destinos más trágicos para el caso de encontrarse algún déficit corporal de tipo congénito en niñas o niños, es el infanticidio. Los motivos pueden ser diversos, aunque por lo general las causas últimas se sostienen en creencias religiosas (Palacios 2008), asimilando cualquier origen del déficit al mal y al pecado. Una marca que esencializa el destino de sujetos para delimitar lo puesto a la salvación, pues, la exposición de lo malvado y lo monstruoso es el testimonio explícito del pecado. Representa todo aquello que es motivo de extirpación del camino de dios (Garofalo 2013). El cuerpo con deficiencias encarna en este contexto la obra de su actor protagónico, satanás. Un cuerpo que está para señalar lo que sobrevendría al caer en la seducción del camino del mal y alejarse de la salvación eterna.

Esta idea del déficit corporal asociado a lo monstruoso y a lo demoniaco, si cabe el término, se acrecentó en siglo XII y se consolida en el seno de las representaciones colectivas en el siglo XV (Garofalo 2013), aunque la mayoría de sus elementos pueden hallarse desde el siglo VI. Un destino diferente podía ocurrir si el déficit corporal era posterior al nacimiento, el trato social incluso estaba asociado al reconocimiento y hasta se otorgaban ayudas para la subsistencia, especialmente en quienes su deficiencia era a causa de las guerras.

Algunos autores abordan esta problemática para la denominada “antigüedad clásica” (De Coulanges 1971), donde la categoría de ciudadanía estaba en su totalidad sometida a la soberanía de la ciudad, y a esta le pertenece por completo la potestad de quien y que corporalidades pueden adoptar esa categoría o no. Por otra parte, la religión, que había dado inicio al Estado, se sostenía a su vez, mutuamente formando un todo. Así, estos dos poderes que se confundían en aquella totalidad, desplegaban una fuerza supra humana, sobre la cual el ciudadano quedaba sometido al poder soberano.

En Roma, por ejemplo, el servicio militar se exigía hasta más allá de los cuarenta años, en Esparta y Atenas era obligatorio toda la vida. En este contexto, el Estado tenía la potestad de impedir que sus ciudadanos fuesen deficientes o deformes, dado que estos no serían provechosos a los requerimientos del resto de la comunidad. Por tanto, el principio de utilidad para la comunidad era el eje organizador que definía la vida de las personas. El concepto de persona estaba fuertemente vinculado a la realización del Estado, por lo que, según su categorización sobre sus ciudadanos con déficit corporales, no podían ostentar la propiedad de seres humanos (De Coulanges 1971).

Vid Vernant (1995) argumenta que en este tipo de sociedades también se puede apreciar diferencias en cuanto a la consideración del déficit, según esta fuese congénita o adquirida por un accidente, enfermedad o herida de guerra. De Coulanges (1971) señala que en la antigua Atenas los soldados con alguna deficiencia accedían a pensiones; para el caso de los soldados romanos accedían al reparto de alimentos, asignación de territorios y dinero. En el caso de niñas o niños que nacieran con alguna deficiencia, la medida frecuente era el exterminio.

Scheerenberger (1984) señala la frecuente mención referida a esclavos deformes en la literatura latina, donde al parecer ninguna familia cortesana era completa sin una cuantiosa servidumbre de jorobados, enanos y mudos. Estos tenían por función principal ser humillados y degradados para proveer de entretenimiento en cenas y fiestas.

En la Grecia clásica, muchos filósofos consideraron como un atributo distintivo fundamental la supremacía del hombre respecto a los demás animales, en especial el hombre adulto, sobre el que se remarcaba la distancia respecto al recién nacido, más cercano a los animales cuadrúpedos. Esta frontera etaria promovía que los infantes tuviesen que atravesar multiplicidad de situaciones para ostentar el derecho de ser un ser humano (Cambiano 2000). Para llegar a ese *status*, el objetivo era sobrevivir en momentos como el parto, y más importante aún, no poseer un déficit o alguna enfermedad detectada que fuera motivo de infanticidio. En esta época el infante se consideraba como una mera propiedad de los padres o la comunidad, como un estado liminal cuya finalidad se completaba cuando logre demostrar sus aptitudes para ser un ciudadano (Campoy Cervera 2006). Entonces, el derecho a la vida no estaba garantizado, había que “ganárselo”.

En la polis griega de Esparta, nos señala Scheerenberger (1984) que la situación del recién nacido respecto a su vida, estaba condicionada por las decisiones de los miembros ancianos de la tribu del padre. Si a estos les parecía que el niño iba a ser débil o con alguna deformidad, podía ser marginado y abandonado por las cercanías del Monte Taigeto. Más importante que las motivaciones religiosas, el infanticidio estaba sujeto al control de permitir vivir a los que fueran aptos en la guerra. La sociedad espartana promovía el ideal de la raza pura, con el objetivo de tener una dotación y desempeño militar intachable (Scheerenberger 1984). Cabe mencionar que la costumbre de eliminar niñas o niños con déficit congénitos en Esparta y Atenas fue habitual, donde además de los argumentos religiosos, también había razones prácticas, debido a que criar a niños se consideraba una tarea económicamente ardua e improductiva.

2.3. Los matices históricos de la (im) prescindencia de las marcas corporales en América

En el contexto prehispánico, las configuraciones sociales del cuerpo con déficit, permiten hacer ciertos matices a la denominada prescindencia del *locus* civilizatorio occidental. La complejidad de fenómenos asociados a distintas prácticas socioculturales, sucedidas en distintas coordenadas temporo-espaciales de nuestro continente, dotan de una miríada de significados asociados al cuerpo, enriqueciendo la casuística y generando contrapuntos a los ordenamientos que se han propuesto sobre la historicidad de la “discapacidad”.

En el área mesoamericana, hay algunas menciones sobre el carácter divino atribuido al cuerpo con déficit. Como señala Erick Velásquez para la sociedad Maya durante el periodo clásico mesoamericano.

Toda corte tenía sus enanos y jorobados que divertían al señor con sus muecas, contorsiones y bufonadas; además les escanciaban la bebida, les servían los alimentos, recibían los regalos de los invitados, probaban la comida para asegurarse de que no estuviera envenenada, llevaban mensajes y eran consejeros de las mujeres. [...] Estas eran las actividades menos importantes de los enanos, ya que debido a su anormalidad física eran considerados semidivinos o seres intermedios entre dioses y hombres. Por tal motivo solían asistir a los gobernantes en ciertos ritos de final de periodo y los ayudaban sosteniendo espejos, los cuales, probablemente, no eran empleados como auxiliares en el arreglo personal sino como instrumentos de adivinación y magia (Velásquez 2004, 119).

Los Nahuas también amplían el espectro sobre las distintas dimensiones que adquirió la corporalidad en Mesoamérica. Una de estas referencias se encuentra en mitos y leyendas que refieren al origen del mundo. A partir del códice vaticano, Viesca (2017) describe el origen de la sociedad a partir de una pareja originaria, *Ometéotl* y *Omecíhuatl*, que tienen su casa emplazada en el lugar que se convertirá en el decimotercer cielo cuando se hayan construido los demás pisos del universo, para morada de sus hijos y sus parejas. Señala el autor que el esquema general de este universo, es una serie de pisos ubicados a lo largo de un eje vertical y retorcido como la gramínea el *Malinalli*.³² De estos pisos, una vez que los dioses hubieran construido el último, que sería la superficie de la tierra en la que moran los humanos, hubo una destrucción de pisos del universo, nueve de ellos formaban el inframundo –tipificados como infiernos por los frailes cristianos en el siglo XVI–, pero simplemente son las regiones de abajo en las que viven los muertos y los dioses que reinan sobre ellos. Viesca señala que el

³² Gramínea que crece en forma de pasto en toda Mesoamérica

mito de origen, es fundamental para pensar la “discapacidad” en este tipo de visión del mundo.

Las diversas etapas de la creación y la necesidad de destruir algunos de ellos y construirlos nuevamente, da lugar a concebir la certeza de que existen errores y que éstos caben dentro del orden de la creación, de la naturaleza. De tal manera habrá dioses, animales y seres humanos con defectos (Viesca 2017, 185).

Luego de analizar un gran repertorio de leyendas mesoamericanas, Viesca (2017) señala que todas ellas tienen en común soles que precedieron al nuestro, y todos ellos y la humanidad que habitaba, fue destruida por no cumplir con las expectativas de los dioses creadores. Asimismo señala que, para la creación del quinto sol, un enfermo lesionado, es entre los dioses el único que acepta sacrificarse para dar la luz al mundo y a los hombres. La persona que está siendo representada en condición de enfermedad y/o lesión, es alguien que puede sostener funciones de gran valor para la vida cósmica y, en efecto, para la vida de esa sociedad (Viesca 2017). De esta forma, son representados como interlocutores en el cumplimiento de llevar y traer mensajes, convertirse en voceros de las disposiciones de los dioses, o determinantes de la vida cósmica que sobresalen de la esfera de lo humano. Según Viesca (2017), tal vez por estos motivos, los lugares donde habitaban albinos, jorobados y enanos, era en cercanías de animales a los que también se les atribuía poderes y propiedades mágicas; “eran lugares especiales que significaban, con sus habitantes, la posibilidad constante de entrar en comunicación con otros sectores del universo” (2017, 189).

Para el caso de los dioses de los antiguos nahuas, también poseían déficit corporal que están retratados en la leyenda de los soles. Se menciona que algunos dioses vivían relegados, como el dios *Nanahuatzin*,³³ quien sufría de bubas –infartos ganglionares– y de pústulas cutáneas –manifestación de la sífilis en sus etapas avanzadas–. Se señala que fue quien se arrojó a la hoguera para convertirse en el quinto Sol, no sin antes decir “Yo soy un pobre enfermo”, y fue el primero que entró al fuego (Tena 2002, 183).

Si bien los datos sobre poblaciones mesoamericanas son fragmentarios, se puede evidenciar que poseían una relación particularmente compleja con el cuerpo (Lopez Soria 2018). Los relatos de vivencias temerarias y redentoras, las atenciones a lo estético, o las formas ideales que intentaban alcanzar por deformaciones óseas, pueden ofrecer pautas para ampliar y contrastar el relato occidental sobre la reconstrucción histórica de la categoría “discapacidad”.

³³ *Nanahuatzin* fue considerado por los mexicas como el dios que personificaba la humildad.

2.4. Corporalidad en la Suramérica prehispánica

Hay antecedentes que provienen del registro arqueológico del área centro-sur andina, en la época de las sociedades de cazadores-recolectores. Se ha señalado que, en la mayoría de estas sociedades, las personas que demandaban cuidados especiales, tales como ancianos o personas con alguna deficiencia, eran abandonados o simplemente eliminados (Harris 1998). No obstante, el cuidado concebido en tanto actividad realizada por personas, grupos o familias para limitar ciertos daños a la salud, es algo que “corresponde a una práctica que ha acompañado a los seres humanos desde su origen, y ha permitido la sobrevivencia de la especie” (Silva, Valenzuela y Sepulveda 2013).

Estos autores investigaron a partir de un caso de osteoartropatía poliarticular severa de un cuerpo adulto, que fue rescatado en el sitio Playa Miller 8, perteneciente a la tradición Chinchorro del período Arcaico (10.500-3.500 A.P.), en el norte de Chile. Al momento de morir, se evidenció en el individuo un grave cuadro de deformidad y rigidez de articulaciones, por lo que proponen los autores que debió recibir cuidados especiales para subsistir. La importancia de esta persona como miembro de la sociedad, se reflejó en el tratamiento postmortem del cuerpo (Silva, Valenzuela y Sepulveda 2013).

Señalan los autores que este tipo de patologías tuvo consecuencias en las dinámicas sociales de grupos cazadores-recolectores. El estado de salud demostró que en el final de su vida presentaba cuadros de otitis e hipoacusia, era edentado, sufría de dolores articulares crónicos y movilidad limitada, principalmente en la columna lumbar, muñecas, rodillas, codos e imposibilidad de flexión y extensión del antebrazo. Esto llevó a plantear a los autores que necesariamente dependió, al menos en la última etapa de su vida, de otros para sobrevivir. “El caso en estudio contribuye a relativizar el entendimiento de la discapacidad en sociedades cazadoras-recolectoras, en las cuales las limitaciones físicas no necesariamente implicaron un castigo social” (2013, 641).

La sociedad Moche, que se desarrolló en lo que actualmente es el centro-norte de Perú, durante el periodo denominado intermedio temprano (entre 200 AC y 700 DC), retrata en una cantidad significativa de cerámica, una gran variabilidad de enfermedades y deformaciones corporales, dando cuenta de la importancia de estos fenómenos. Son los registros más conspicuos en el desarrollo de sociedades alfareras que nos proveen de esta información. Las representaciones cerámicas dan cuenta de personas con doble rostro, enanismos y fisuras palatinas, amputaciones de extremidades, lepra, entre otras alteraciones. Esto muestra no sólo

el hecho de que existieron personas con estas peculiaridades, sino que puede proveer indicios de la importancia y atención en el conocimiento sobre las manifestaciones corporales.

La antropología médica y la paleopatología han documentado la presencia de varias deformaciones corporales en distintas sociedades prehispánicas, lo cual contribuye a entender el destacado papel social en tratamientos hacia el cuerpo y su correlato en la cerámica. No obstante, la dificultad de trabajar con el registro arqueológico, es el acceso a la comprensión e interpretación del conjunto de significados sociales atribuidos a estas personas en estas sociedades del pasado.

Donde sí hay mayores elementos para la interpretación de significados sobre los cuerpos con déficit, es a partir de las crónicas y su estudio etnohistórico. Hay que tener en cuenta que estamos frente a otra periodificación arqueológica (periodo tardío), y más cercana al objeto de estudio de la historia por la presencia del archivo. Lo importante a tener en cuenta, es que a diferencia de la sociedad moche y de cazadores-recolectores, las crónicas relatan a sociedades arqueológicamente categorizadas como sedentarias, centralizadas y de jerarquías muy marcadas.

El conjunto de crónicas andinas del indígena Felipe Huamán Poma de Ayala sobre la sociedad incaica, relata en algunos de sus pasajes la figura de autoridad de algunas mujeres coyas, puesto que estaban rodeadas de una corte de sirvientes. Señala Huamán Poma que, tanto la coya como el inca, contaban con un amplio número de mujeres y hombres para su servicio personal (Ellefsen 1989). En el conjunto de servidores se encontraban “ancianos y personas con discapacidades, como los enanos y corcovados” (Ortiz 2008, 42). Cuanto mayor era el número de servidores que conformaba el séquito de estas mujeres, más se demostraba la dignidad de las mismas.

En sociedades amazónicas, según estudios etnohistóricos y de bioantropología histórica, Gómez, Sotomayor y Lesmes (2000), sostienen que la baja densidad poblacional se logró por diferentes mecanismos. Si bien este fenómeno fue diverso según las etnias, por lo general, incluyeron tabúes sexuales, abortos provocados ante embarazos no deseados e infanticidios de recién nacidos no esperados, como también de niñas primogénitas, o en casos de parto gemelar se eliminaba a uno de los niños. También había infanticidio en casos de niños con evidentes defectos congénitos, abandono de viejos y enfermos que no podían participar en actividades productivas.

En algunas sociedades, particularmente las que habitaban la varzea,³⁴ Gómez, Sotomayor y Lesmes (2000), argumentan que luego del contacto con los europeos, las etnias allí localizadas fueron las que sufrieron con mayor rapidez, la destrucción del tejido social y cultural. A esto sobrevino una crisis demográfica en este territorio, generada por un aumento de las tasas de mortalidad por enfermedades, a lo cual se sumó y agudizó la práctica del infanticidio y su posterior descenso de natalidad, expresado por el declive de las concepciones y aumento de abortos provocados.

Antes que parir esclavos los indígenas prefirieron los abortos y los infanticidios. El impacto moral por su gran derrota y destrucción cultural se manifestó tempranamente en la merma del apetito sexual, la disminución de las concepciones y en la terminación de los embarazos por medio de los abortos provocados (Gómez, Sotomayor y Lesmes 2000, 162).

El abanico de manifestaciones en torno al lugar de lo que en occidente asignamos contemporáneamente como personas con discapacidad, en sociedades prehispánicas excede ampliamente la categorización que el modelo de prescindencia, el modelo biomédico-rehabilitador y el modelo social han circunscrito a partir de algunas sociedades actuales y pretéritas. Habida cuenta de la sucinta exploración en los autores citados, intento sugerir que los significados asociados al déficit corporal, exceden el papel protagónico que se le ha asignado a la marginación o la eugenesia en algunas sociedades. La corporalidad se fue configurando desde patrones de movilidad, ámbitos de lo sagrado y sacrificiales, el papel de los gobernantes, los segmentos de la nobleza, los relatos épicos sobre los guerreros y el rol mesiánico de ciertas personalidades.

Un consenso en la utilización de los modelos en los estudios en “discapacidad”, son por su síntesis de determinadas tramas socio-históricas que, puestas en común según ciertas características analíticas relevantes, permiten delimitar una serie de principios para interpretar algún aspecto de la realidad. Esta breve precisión epistemológica, es congruente con la noción de modelo que sostiene Max Scheler (1977), pues, argumenta que un modelo para dar cuenta de ciertos fenómenos de la naturaleza, nace de la necesidad de percibir y pensar aquellos fenómenos en términos de explicaciones. Sostiene que un modelo de esas características, es factible en la medida que surja a partir de la producción de un pensamiento relacional, que posibilite el ordenamiento de esos fenómenos en cuestión. Por tanto, es en ese proceso de conocimiento, donde se fundan los criterios que determinarán un singular ordenamiento, y no

³⁴ La varzea, es un territorio que representa el 3% de superficie de la cuenca amazónica. Es una llanura de inundación muy rica en biodiversidad.

un orden que se supone se halla en la naturaleza. O como señaló la socióloga Dora Barrancos en una informal charla en mi época de estudiante, “la naturaleza no sabe que se llama naturaleza”.

2.5. Breve contextualización histórica sobre quien es el sujeto de la “discapacidad” en Ecuador

Reconstruir al sujeto de la “discapacidad” en el contexto ecuatoriano implica, entre otras cosas, tener en cuenta las características explicativas del modelo biomédico-rehabilitador y el modelo social, cuya presencia en la sociedad, en los cuerpos jurídicos, en diversas instituciones y en el movimiento asociativo, son patentes. No obstante, también hay trazos de lo que podría denominarse un modelo religioso, con su filosofía de la caridad y de la beneficencia para intervenir en la vida de las personas con discapacidad. Esto es clave, puesto que la institución religiosa ha jugado un papel hegemónico en la consolidación del Estado-nación ecuatoriano, donde sistematizó ciertas modalidades para dar respuestas sociales a problemáticas relacionadas a personas que vivían de la mendicidad. La institución religiosa ha jugado un papel preponderante, nutriendo en el ordenamiento social un discurso sobre el cristo sufriente y redentor (Bregain 2021), instalando en Ecuador la institucionalización de la caridad y la beneficencia. En el siglo XIX se crean las casas de beneficencia al amparo de instituciones religiosas con la intervención de las hermanas de la caridad, donde hay un primer acercamiento con el Estado en esta materia a nivel local por la ley de Régimen Municipal (De la Torre 1996). Sin embargo, desde la época colonial ya se había organizado la beneficencia al amparo de instituciones religiosas.

Hacia fines del siglo XIX, el Estado vio la necesidad de buscar soluciones para la mendicidad, la pobreza y la miseria (Pérez Pimentel 1994). De esta manera, se instalan casas de beneficencia con orientación hospitalaria y curativa. El Estado ofrecía colaboración administrativa para el funcionamiento, y todo el plan de intervención con los enfermos y mendigos estaba a cargo de las señoras piadosas, que contaban con el patrocinio caritativo del sector socioeconómico de mayor ingreso (De la Torre 1996). Cabe señalar que la temprana acción de beneficencia en Ecuador, no solo se orientó hacia los enfermos y mendigos, según De la Torre (1996), también entraron en sus parámetros las personas en situación de pobreza, niños abandonados, prostitutas, huérfanos, delincuentes, mendigos e inválidos.

En virtud de lo anterior, nace la junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG), como una respuesta de la revolución liberal³⁵ para que la beneficencia sea institucionalizada, con manejo autónomo de ingresos y una dinámica en términos empresariales y financieros, apadrinada por el sector agro exportador y comercial de fines del siglo XIX. La junta de Beneficencia de Guayaquil, es un remanente de aquel proceso histórico de convivencia entre el Estado e instituciones religiosas, y un ejemplo pragmático del corporativismo del área del bienestar (Garvía Soto 1994) que se mantiene hasta la actualidad.

Otro de los rasgos que se evidencia al reconstruir al sujeto de la “discapacidad” en Ecuador, es tomando las consideraciones de Rattray (2013), cuando sugiere que de la escasa referencia histórica para estudiar este tema en Ecuador, la valoración social de la diferencia corporal ha fluctuado considerablemente a lo largo del tiempo, donde hay un contraste en el nivel de respeto otorgado a las personas con diferencias corporales durante la época incaica, que fue reemplazado por prácticas excluyentes en el período colonial. Pero que, en la época republicana, las personas con diferencias corporales han sido relegadas al abandono, a la vergüenza y a la lastima (Rattray 2013).

Según el autor, antes del surgimiento de la voluntad estatal de establecer políticas sociales y promocionar derechos, la discriminación y exclusión contra las personas con discapacidad era moneda corriente en Ecuador, generado ocultamiento familiar para el miembro que tuviera tal condición. Por tal motivo, Torres Dávila (2004) señala que históricamente la “discapacidad” se ha gestionado y subsumido a nivel del hogar, siendo las madres y otras mujeres las principales cuidadoras de los familiares con discapacidad.

Para comprender el momento en que la “discapacidad” vuelve a ingresar a la agenda estatal después del proyecto benéfico de la revolución liberal, es necesario caracterizar al modelo biomédico y al modelo social. Ambos aportan elementos contextuales para comprender las acciones estatales que se produjeron en el área de la “discapacidad” desde la década los setenta, como también las dinámicas organizativas de las federaciones nacionales y de las asociaciones de personas con discapacidad.

³⁵ La Revolución liberal en Ecuador fue un proceso de profunda transformación social, política y económica que acaeció en junio de 1895. Uno de sus antecedentes críticos fue un enfrentamiento bélico entre los liberales, mayoritariamente de la zona litoraleña con su bastión en la ciudad de Guayaquil, y los conservadores que pertenecían a las ciudades ubicadas en la sierra. El resultado de la guerra civil fue la derrota de estos últimos, derivando en el comienzo de los gobiernos liberales.

2.6. El modelo biomédico y el contexto ecuatoriano

De las caracterizaciones más recurrentes que desde los estudios en discapacidad se realiza sobre el vínculo entre un cuerpo con déficit y la biomedicina, se pueden resumir en dos. En primer lugar, sus causas ya no son religiosas sino estrictamente científicas, se aborda al cuerpo deficitario desde el binomio salud o enfermedad. En segundo lugar, se aleja de la consideración de inutilidad de la persona que porta tal cuerpo en relación a su comunidad, pero cabe señalar que el juicio sobre sus aportes está condicionado en la medida que la persona pueda ser rehabilitada o normalizada (Aguado Diaz 1995, M. Angelino 2009, Barnes 1998, Brogna 2009).

Como consecuencia del uso de los avances científicos, gran parte de personas con alguna deficiencia severa han tenido mayor probabilidad de desarrollar sus vidas en distintos ámbitos. El modelo biomédico-rehabilitatorio tiene por objetivo recuperar a la persona en la “medida de lo posible”. Y para tal fin, la educación especial se convirtió en el aliado natural como herramienta de normalización, recuperación o rehabilitación (Palacios 2008). Esto nos traslada a una de las dimensiones paradigmáticas del tratamiento de la “discapacidad”, su institucionalización.

Si bien los primeros fundamentos del modelo biomédico-rehabilitador se encuentran en los comienzos del siglo XVII, su afianzamiento, en particular en el ámbito jurídico, está situado en los comienzos del siglo XX. Las causas que se aluden en esta consolidación, son la guerra y los accidentes laborales (Aguado Diaz 1995). Al término de la primera guerra mundial, muchos soldados resultaron con secuelas de por vida, y con el objetivo de distinguirlos de personas con discapacidad producto de incidentes laborales, se ideó la figura del mutilado, como una persona que producto de la guerra le faltaba algo. Esta distinción no tuvo el efecto esperado y desde este periodo las personas con discapacidad fueron relacionadas con los heridos de guerra, y la “discapacidad” se promovió como una insuficiencia (UPIAS 1976, Stiker 1982).

Al finalizar la segunda guerra mundial, comienza la creación del movimiento biomédico y de la psicología de la rehabilitación, como también su expansión a otros campos (Aguado Diaz 1995). Si bien la consolidación de este modelo, se ubica en el siglo XX como acabo de señalar, considero necesario destacar algunos elementos historiográficos, en especial las iniciativas que dan sustento a la idea de rehabilitación, asistencia pública e inclusión en el empleo.

Esto toma forma durante el renacimiento, donde el ingreso a un hospital, era con el objetivo de reunir a personas pobres, enfermas y con algún déficit corporal. El espíritu de aquellos recintos hospitalarios trascendía lo estrictamente médico o eclesiástico. A inicios del siglo XVI, el poder de la iglesia había mermado considerablemente, lo que dio origen a un incremento excesivo de personas que estaban asistidas por acciones de caridad. Esto tuvo como efecto un descrédito de las personas consideradas pobres, y el resultado fue una profunda segregación (Maravall 1981). El roce entre personas ricas y pobres en lugares como la iglesia, la plaza o la calle, generó consecuencias perjudiciales, por la acentuación de acumulación de riquezas de algunos, en detrimento de las necesidades de otros. Maravall (1981) sostiene que esta continua y cada vez más aguda realidad de segregación, se agravó, estimulando el miedo a la agresividad y la necesidad de protegerse contra potenciales asaltantes de sus privilegios.

Unas décadas después, según Maravall, la discusión giraba en torno a dos posturas ideológicas. Por un lado, se alegaba que el deber del pobre y el desvalido era aceptar su condición de indigencia y privaciones, así dar el ejemplo al rico a tal punto que su actitud fomentara la solidaridad voluntaria y compartiera sus riquezas. La otra vertiente ideológica consideraba a la pobreza como antisocial, reprochable y peligrosa, por lo tanto, debía existir la obligación de eliminarla, o de reducirla a los límites necesarios para que no fuera molesta. Es en esta época que comienzan a tomar forma las instituciones públicas, gestionadas por algunas ciudades y príncipes que se encargaban de asistir a los pobres y necesitados.

En esas instituciones de asistencia social, formarán parte las personas con discapacidad, siendo uno de los principales medios de subsistencia. Según Herrera Gómez, la intervención estatal en los problemas sociales tiene sus primeros esbozos frente a situaciones de necesidad material, educación y enfermedad en torno al siglo XVI. Sin embargo, “es a finales del siglo XVIII y comienzos del XIX cuando se transita desde la caridad a la beneficencia” (1999, 31). La caridad se había instalado en la pobreza como un fundamento de la acción religiosa, en cambio la beneficencia, como producto de la ilustración. Según Palacios (2008), la razón ilustrada instaló la idea de la pobreza como un potencial riesgo al desorden social y un grave obstáculo al desarrollo económico y a la dignidad humana. Una de sus derivaciones fue que el fenómeno de la pobreza pasa de ser un conjunto homogéneo e indiferenciado, a ser clasificado en razón de criterios que se circunscriben al potencial y capacidad de las personas de tener las condiciones para poder trabajar (Herrera Gomez 1999). Es en estos fundamentos donde toma consistencia el modelo biomédico, debido a que la pobreza y la “discapacidad” ya no se

sostienen sobre los cimientos de la caridad, ni mucho menos se la puede eliminar. Entonces se la reduce socialmente en tanto diferencia, o en el peor de los casos, las diferencias son disimuladas u ocultadas.

El ocultamiento del déficit corporal, en particular del intelectual, está ampliamente subordinado desde el ejercicio de su institucionalización como lo describe Foucault (2007).³⁶ Fue una práctica habitual en la primera mitad del Siglo XX, debido a que personas con padecimientos mentales, epilepsia y parálisis cerebral eran concebidas como una amenaza para el ejemplo de las futuras generaciones. Esta fue una de las justificaciones que se utilizó para institucionalizar a la “discapacidad”, bajo el concepto de que era la solución idónea para su rehabilitación, y no continuar siendo una carga incómoda para la sociedad.

Las críticas a este modelo han sido diversas, en especial su concepción teórica sobre las diferencias (Ferrante y Ferreira 2011), puesto que su éxito está modulado por la integración que se quiere lograr únicamente desde estrategias de asimilación, evidenciando en su práctica una desequilibrada ideología que intenta, desde el asimilacionismo, hacer eclipsar las diferencias que significan las distintas corporalidades. De este modo, como sostiene Stiker (1982), pareciera que el proyecto que subyace al modelo biomédico-rehabilitador, señala una concepción cultural que intenta vincular un proceso de identificación, generando lo idéntico.

Si algo en común sostienen las concepciones religiosas, de prescindencia y biomédicas, es el tratamiento de la diferencia. Lo que se ha denominado el modelo de prescindencia, lo hacía mediante la marginación y prácticas eugenésicas, resolviendo lo que consideraba “el problema” de las diferencias; mientras que el tratamiento biomédico mediante rehabilitación, la persona con discapacidad podía, en la medida de lo posible, asimilarse e integrarse en la sociedad minimizando sus diferencias.

2.6.1. La especificidad de lo biomédico en Ecuador

En todo el esquema jurídico e institucional que se instaló desde la década de los noventa en Ecuador, hay una constante que se articula en términos de dispositivo (Foucault 1984) para configurar el lugar del sujeto de la “discapacidad”, me refiero a la calificación del déficit corporal y su modalidad de porcentualización y acreditación mediante la obtención de un carnet. Si bien en los siguientes capítulos abordo este tema desde la coyuntura con las asociaciones, cabe señalar su modalidad estratégica como dispositivo biopolítico.

³⁶ La concepción de biopolítica es ampliamente utilizada en el análisis de las dinámicas institucionales de control sobre los individuos y los cuerpos. Foucault señala que “para la sociedad capitalista es lo biopolítico lo que importa, ante todo, lo biológico, lo somático, lo corporal. El cuerpo es una entidad biopolítica, la medicina es una estrategia biopolítica” (2007, 54).

Esta surge en la década de los noventa con las disposiciones que la ley 180 de discapacidades, estableció para la aplicación de una tabla de valoración de invalidez laboral, diseñada para identificar “limitaciones” corporales. Para el año 1988 se establece un reglamento que oficializa esta modalidad de calificación y porcentaje como sistema único de acreditación de un déficit corporal.

El procedimiento siempre ha sido similar. Un equipo calificador compuesto por profesionales del área de la salud, evalúan a las personas basándose en un baremo de calificación³⁷ que establece un porcentaje de discapacidad. Si el conjunto de evaluaciones establece un porcentaje mínimo de un 30%, se procede a otorgar el carnet. Todo este procedimiento se ha mantenido hasta la actualidad bajo la ejecución del ministerio de salud con el apoyo del CONADIS.

Antes de detallar como el saber biomédico se conecta recíprocamente con el aparato estatal, considero necesario retomar la definición de Foucault sobre lo que es un dispositivo para poder conectar elementos *a priori* heterogéneos como un déficit corporal, un carnet, un equipo calificador y el Estado. En una entrevista realizada a Foucault en 1977 señalaba lo siguiente:

Lo que trato de situar bajo ese nombre –dispositivo– es, en primer lugar, un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas (...) los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos. En segundo lugar, lo que querría situar en el dispositivo es precisamente la naturaleza del vínculo que puede existir entre estos elementos heterogéneos (...) esos elementos, discursivos o no, existen como un juego, de los cambios de posición, de las modificaciones de funciones que pueden, éstas también, ser muy diferentes. En tercer lugar, por dispositivo entiendo una especie de formación que, en un momento histórico dado, tuvo como función mayor la de responder a una urgencia. El dispositivo tiene pues una posición estratégica dominante (Foucault 1984, 128-129).

Sobre esta definición, Foucault nos ofrece un claro ejemplo en *Vigilar y Castigar* (1975) a partir del dispositivo prisión, al acoplarse, por un lado, un conjunto de formaciones discursivas como “el delincuente”, “la delincuencia”, “la inseguridad”, y todos los ilegalismos

³⁷ Un baremo, es una tabla con un conjunto de criterios que establecen procedimientos de medición y evaluación. Para el caso que nos atañe, el baremo contempla los déficits corporales para evaluar la funcionalidad de una persona.

habidos y por haber. Por otra parte, una formación no-discursiva como es la arquitectura panóptica, estructura que permite distribuir y amplificar el campo de visibilidad. En principio, la formación discursiva “delincuencia” no se corresponde de manera unívoca con esta arquitectura panóptica, se requiere de un dispositivo para que sean recíprocas y los dos elementos tengan sentido. Entonces, los discursos de la delincuencia y la arquitectura panóptica están dispuestas y se asumen mutuamente, pero sólo a partir del dispositivo prisión. Es este quien configura al individuo delincuente al encerrarlo en una estructura arquitectónica para ser vigilado.

En base a este ejemplo y para acercarlo al tema en cuestión, toda la formación discursiva en relación al cuerpo y el déficit orgánico que enarbola el saber biomédico-rehabilitador, se articula de manera recíproca con un elemento no discursivo como puede ser un carnet de identificación, y el mecanismo de articulación es el dispositivo de la “discapacidad”. Otorgar un carnet que acredite la “discapacidad”, es a condición de que una persona con un déficit orgánico se someta al saber biomédico, quien determinará mediante profesionales que conforman un equipo calificador, en un recinto de salud y con elementos técnicos como el baremo, la determinación de una calificación y un porcentaje que permitirá, o no, acceder a la política pública contemplada para los grupos de atención prioritaria, siempre y cuando el carnet legitime la condición de persona con discapacidad.

Esta modalidad cumple con la definición de dispositivo al lograr articular una relación de saber/poder, es decir, el saber biomédico para decidir quién accede a tener un carnet de discapacidad, el poder del Estado con la potestad de otorgarlo, y con ello el efectivo acceso a la política pública. Esta es la forma hegemónica de toda la cadena de articulación de los programas sociales, así se ha configurado el Estado ecuatoriano y su vínculo con las personas con un déficit orgánico para la gestión estatal de la “discapacidad” desde comienzos de los noventa.

De este hilo argumental, se deriva la consideración de “modelo biomédico hegemónico” que desde la antropología médica ha caracterizado Eduardo Menéndez (1984, 1988), con los rasgos estructurales y discursivos que permiten entrever la relación entre lo biomédico y la estatalidad al definirlo como

El conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la

enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado (Menéndez, 1988: 451).

2.7. Configuración sociopolítica del modelo social. Su internacionalismo e incorporación en la corriente asociativa ecuatoriana.

Para la década de los setenta en el Reino Unido, y luego de una trayectoria de construcción organizativa de las personas con discapacidad, converge una sinergia entre activismo y academia que derivó en la creación de los *Disability Studies*, un conjunto heterogéneo de estudios inspirados en comprender las bases sociológicas de la “discapacidad”. Su agenda programática inicial consistió en reflexionar sobre la estatalidad, el papel de las instituciones y de la biomedicina en la vida de las personas con deficiencias (M. Oliver 1998).

La estatalización de las corporalidades en términos biológicos acontecida en Occidente en el siglo XIX (Menéndez 1984, 1988), derivó en la disposición de procesos de institucionalización y medicalización de la sociedad, al alero de un discurso científico para clasificar corporalidades con el signo de la patología y/o la enfermedad. Los teóricos del modelo social,³⁸ interpelarán la potencia que este discurso ha tenido en la intervención directa sobre el cuerpo para su corrección, rehabilitación y normalización (Ferrante y Ferreira 2011, Ferreira 2009), ubicándolas como elementos imprescindibles para entender las imágenes contemporáneas de la “discapacidad”.

Una de las fuentes de inspiración del modelo social fue en Estados Unidos, donde un grupo de jóvenes con discapacidad desde el ámbito universitario crean el movimiento de vida independiente (Shakespeare 2004). En un contexto social de relativa agitación por reivindicaciones históricas en Estados Unidos, motivaron a que las acciones colectivas del movimiento se concentraran para generar cambios en la sociedad, especialmente para que todos los derechos civiles se aplicaran de manera irrestricta. Por otra parte, el cuestionamiento a la medicalización de la “discapacidad” y el repudio de las acciones de caridad configuraron las bases de este proceso emancipatorio (M. Oliver 1998, Shakespeare 2004).

La resonancia del movimiento de vida independiente en el Reino Unido, adopta un énfasis en clave de derechos políticos bajo la influencia de académicos inspirados en la corriente materialista. El movimiento británico se configura a partir de un rechazo frontal a la sociedad normocéntrica, poniendo énfasis en la identificación y el cambio de las estructuras sociales en que tiene lugar la “discapacidad”.

³⁸ El académico y militante Mike Oliver, acuña la denominación de modelo social de la “discapacidad” (Ferrante 2014).

Esta convivencia entre militancia y academia va de la mano con procesos organizativos como la *Unión of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), cuyas acciones estuvieron enfocadas en interpelar las condiciones meramente asistencialistas de las políticas públicas, como también el rol de *disability alliance* por arrogarse la representatividad de las personas con discapacidad y no establecer procesos deliberativos al interior de la organización. UPIAS se conformaba por un amplio abanico de activistas como Paul Hunt y Vic Finkelstein, quienes aportan considerablemente a la teorización materialista del modelo social. Una de las críticas contundentes apuntará a las dinámicas del proceso del trabajo industrial, especialmente a la justificación incondicional de las nociones de utilidad y rentabilidad, pues son elementos que, adheridos al fortalecimiento de la medicina hospitalaria, establecieron la exclusión de las personas con algún déficit corporal de la matriz productiva.

Tom Shakespeare (2004), referente de los *Disability Studies*, sintetiza tres elementos que configuran la trayectoria del modelo social. El primer elemento es la distinción deficiencia/discapacidad. Para este modelo, la “discapacidad” no tiene que ver con un asunto estrictamente corporal, –aspecto señalado en el manifiesto fundacional de UPIAS– asentando que la problemática fundamental es producto de una imposición social, siendo la sociedad en su conjunto la que imposibilita a las personas con un déficit corporal participar de ella por las barreras que lo impiden. De esta constatación se desprenderá un criterio analítico sobre el fundamento social que separará la noción de deficiencia para ser entendida como una limitación orgánica, y la “discapacidad” será entendida como los mecanismos de exclusión que se generan producto de una sociedad que no toma en cuenta a las personas con deficiencias. Y producto de este olvido, las oprime. No tomarlas en cuenta implica que, al diseñar un espacio público, el supuesto que lo configura es el de un cuerpo “normal” y “capaz”, es por ello que el modelo social desde su óptica materialista señalará que la medida de ese cuerpo “capaz” en las sociedades contemporáneas, se justifica a partir de un pacto con la rentabilidad económica.

De este modo, sostendrán desde una perspectiva marxista que el fundamento de la opresión sobre las personas con deficiencias, se define por el alejamiento de sus corporalidades en relación a las exigencias y disposiciones de la división social del trabajo capitalista, cuyos cuerpos amenazan los criterios de productividad. El cuerpo con deficiencia es la antípoda al cuerpo “capaz”, y la persona arrastra el “estigma” (Goffman 2001) de portar un cuerpo enfermo, dependiente e inútil (Ferrante 2014).

El segundo elemento es la demarcación entre el modelo biomédico –entendido desde la individualidad– y el modelo social. Esta idea se fundamenta a partir de considerar al Estado como un custodio de las relaciones de producción capitalista, y como este a su vez, le otorga el monopolio al modelo biomédico para definir e intervenir sobre las personas con deficiencias. Precisamente, por constataciones de esta amplitud, Eduardo Menéndez (1988) ha señalado como modelo biomédico hegemónico la privilegiada relación con el Estado. Los teóricos del modelo social definirán la teoría de la tragedia médica personal, para explicar el reduccionismo que efectúa el discurso biomédico, al considerar la “discapacidad” como portación de un déficit corporal, convirtiendo al individuo tributario de la asistencia social.

El modelo biomédico lleva implícita una “ideología de la normalidad” (Rosato, y otros 2009), es decir, un conjunto de supuestos que adoptan al cuerpo “capaz” como biomédicamente normal, y contraponen al cuerpo con déficit como su reverso negado. El riesgo de la tragedia médica personal es su sedimentación en las instituciones, en el sentido común, en los medios de comunicación y en las propias personas con deficiencias. En efecto, se señalará el valor de la rehabilitación, pero serán tajantes al advertir que el problema de la “discapacidad” no se circunscribe al ámbito de la salud.

El tercer elemento es contraponer a la teoría de la tragedia médica personal, una teoría de la opresión social (M. Oliver 1998). Al respecto, el texto fundacional de UPIAS argumenta:

En nuestro punto de vista, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto sobre nuestras deficiencias, segregándonos y excluyéndonos de la participación plena en la sociedad. Es por esto que las personas con discapacidad constituyen un grupo oprimido en la sociedad (UPIAS 1976, 3).

El modelo social considerará que la opresión se manifiesta en el ámbito de lo cotidiano, lugar en que opera la estigmatización del déficit corporal como algo relacionado a la enfermedad y a la inutilidad, generando una opresión que se expresa en la estratificación social (Ferreira 2008). En efecto, desde la perspectiva materialista se señalará que este conjunto de condiciones es homogéneo para todas las personas con deficiencias, y, en base a ello, dirán que constituyen un grupo social oprimido, de la misma forma que las clases sociales en el análisis marxista.

El devenir de este proceso generó al cabo de unas décadas un inusitado impacto que sentó las bases de la denominada perspectiva de los derechos humanos (Palacios 2008). En virtud de lo anterior, el modelo social fue una fuente de inspiración para la emergencia de documentos internacionales. La Convención promulgada en el año 2006 retoma aquellos fundamentos que

el movimiento UPIAS, y luego los teóricos del modelo social exigían desde la década de los setenta, entre los que cabe mencionar la autonomía e independencia, la no discriminación, respeto a la dignidad, participación e inclusión plena, respeto a la diferencia, igualdad de oportunidades entre el hombre y la mujer, derecho a la accesibilidad y la irrestricta aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.

En América Latina estos instrumentos internacionales de derechos ingresaron con un enérgico contexto discursivo de los progresismos de comienzos del siglo XXI, pero su incorporación no tuvo el efecto deseado para muchos colectivos que, denunciaron la falta de una serie de transformaciones necesarias para garantizar su ejercicio (Brognia 2009). La acogida de los principios del modelo social fue embestida con el movimiento pendular de sociedades incluyentes y excluyentes, bajo dinámicas sociopolíticas de alta inestabilidad económica, en muchos casos en un contexto de vulnerabilidad y fragmentación social que morigeraron la efectiva implementación (Courtis 2009, Ferrante 2014).

Todo este conjunto de críticas y consideraciones hicieron de la Convención, una ineludible herramienta política para los colectivos de “discapacidad”. Ahí radica, en buena medida, la importancia del modelo social y su correspondencia teórica en la corriente de derechos humanos que desató. Para las asociaciones documentadas en esta investigación, la Convención ha significado un instrumento político de primera línea por la falta de acceso a derechos elementales.

Cabe destacar que los fundamentos del modelo social para los colectivos en América Latina, antes de ser un acontecimiento paradigmático, se incorpora a la corriente general de la construcción de escenarios de lucha, aquello que Ernesto Isunza (2001) denomina el nivel más profundo de la cultura de las luchas sociales, donde las trayectorias militantes van (re) creando, transformando y desarrollando tradiciones, una cultura política y lenguajes específicos en el trayecto de las propias luchas sociales, por el reconocimiento y el ejercicio de la organización colectiva en la vida cotidiana.

El movimiento asociativo surgido en Ecuador en la década de los noventa, posee una trayectoria que ha tenido como telón de fondo la lucha por el derecho a la accesibilidad urbana, sumándose en el trayecto de las contiendas, aspectos que apelan a evidenciar distintas formas de exclusión. En este sentido, en ciudades como Guayaquil, Cuenca y Quito, se han desarrollado repertorios de acción política por el derecho a la inclusión laboral, a la movilidad y la denuncia por el abandono, a la segregación socio espacial y al complejo vínculo entre

pobreza y “discapacidad”. Estas acciones colectivas han manifestado una trayectoria emancipatoria a raíz de un acumulado de vida militante de tres décadas. La incorporación teórica y práctica del modelo social al movimiento de la generación de los noventa, acaeció de la mano de la perspectiva de derechos humanos, que más allá de ser un horizonte político en sí mismo, se incorpora a la trayectoria histórica como instrumentos para afrontar las mismas desigualdades estructurales de siempre: accesibilidad, inclusión laboral, derecho a la salud, a la educación y a las condiciones de pobreza que refuerzan el círculo vicioso de la caridad social.

En consecuencia, la trayectoria de los colectivos de discapacidad en Ecuador, han adoptado los discursos foráneos en el marco de una trayectoria sociopolítica, en ella ya figuraban, “a la ecuatoriana”, elementos del modelo social y la Convención, en lo que Beatriz Miranda señala como los “implícitos de la experiencia” (2009, 92) cuando se habita la “discapacidad”: las construcciones históricas, enunciados y proyectos de vidas, discursos y formas de negociar el pasado, el presente y el futuro.

A esta altura de la reflexión sobre el modelo social y como dialoga en el nivel de la cultura de las luchas sociales (Isunza Vera 2001), o en aquellos implícitos de la experiencia (Miranda-Galarza 2009), permite considerar el caudal de estudios culturales de la “discapacidad” que en los últimos años han sido un sugestivo campo de investigación (Garland-Thomson 2017). Estas reflexiones han surgido con mayor fuerza en el mundo anglosajón con autores como Lennard J. Davis, Robert McRuer, Patrick Devlieger, Tobin Siebers, Dan Goodley, cuyas producciones estimulan una amplia variedad de análisis y reflexiones.

Los estudios de Patrick Devlieger (2005) han sido significativos para la antropología centrada en la diversidad cultural, enriqueciendo los estudios sobre “discapacidad” a partir de los significados, las experiencias y representaciones sobre el cuerpo entre las poblaciones minoritarias y en la sociedad en general (Albrecht, Devlieger y Van Hove 2008). Otras vertientes de investigaciones retoman discusiones abordadas por el modelo social y profundizan el análisis de las concepciones unitarias, racionales y estables del individuo como loco/cuerdo, enfermo/sano, discapacidad/capacidad, problematizándolas como continuos culturales que plantean preguntas sobre la complejidad de lo humano (Goodley 2011).

Asimismo, se intenta revitalizar las discusiones ancladas en los modelos que, según Albrecht, Devlieger y Van Hove (2008), son constrictivos para examinar las diversas experiencias de la “discapacidad” en sociedades plurales, pues, solo se han preocupado por las trayectorias

colectivas de los grupos marginados y oprimidos en el contexto de los derechos civiles, la política de grupos minoritarios y sociedades relativamente monolíticas. Una perspectiva cultural permite comprender, por ejemplo, cómo es la experiencia de la “discapacidad” en los diversos grupos de una sociedad para que los formuladores de políticas sociales, eviten las trampas de una política que se ajuste a todos los enfoques de la “discapacidad”, aspecto poco atendido en los análisis del modelo social y muy solapado por el universalismo que pregona la perspectiva de derechos humanos.

2.8. Posicionamiento de la categoría “discapacidad”: una visibilización coyuntural en tiempos de pandemia.

Zevallos: pero como puede ser que existen inclusive futbolistas que tienen un carnet de discapacidad, no le parece a usted que esa es la razón por la que no metemos goles, ¿será por eso? Periodista: es para reírse, ¿no?

– Carlos Zevallos, ministro de salud. Programa Contrapunto, julio de 2020.

Como manifiesta Maurice Blanchot, las palabras comunes para referirnos a objetos o al pensamiento, no son lo mismo a lo que se referían, por ejemplo, los antiguos griegos, aunque estas sean las mismas palabras debido a que “no fueron abstraídas de igual manera” (1969, 149). La palabra es abstraída y se asienta en un determinado pensamiento, posicionándose en un orden que permite que sea visible y decible. La literatura que ha indagado sobre la historia de las formas de nombrar la “discapacidad” desde las ciencias sociales (Aguado Diaz 1995, Barnes 1998, 2000) o desde ámbitos biomédicos (Amiralian, y otros 2000), provee pistas para reflexionar sobre lo que Mijail Bajtin ha dilucidado cardinalmente desde su ámbito literario, que la palabra desempeña sin duda una función ideológica trascendente, “al portar una espesura valorativa desde la que irrumpen actores sociales” (1991, 161). El conocimiento del sujeto nace en el universo de palabras donde subyacen creencias, representaciones, preconceptos, valores, etc., donde significa sus prácticas y pensamientos. La palabra, al formar parte del lenguaje “contribuye a la unificación y centralización de un mundo político, social y cultural” (Bajtin 1991, 89),³⁹ pero también a su ruptura cuando dislocamos a la palabra en un proceso de desidentificación política, en un acto de subjetivación que nos separa de un orden naturalizado (Polo 2010).

³⁹ Siempre será un trabajo revelador pensar a la “discapacidad” en su encuentro siempre orientado hacia otras palabras. Esta forma de estar sumergida en un mundo de significaciones y puntos de vista, Bajtin lo resume con una claridad literaria excepcional al señalar que “Cada palabra tiene el aroma del contexto y de los contextos en los que ha vivido intensamente su vida desde el punto de vista social” (Bajtin, 1991: 110).

En este sentido, el tránsito hacia el advenimiento para referirse a una persona con discapacidad en Ecuador, se trazó históricamente en procesos de unificación y desidentificación según quien y desde donde enunciaba. Por ejemplo, a dos años de haber suscrito Ecuador a La Convención, aún se seguía utilizando “persona con capacidades especiales” en ámbitos académicos (Bahamonde 2010); tal vez, en parte, por los dilatados desfases –que aún persisten– en adoptar la terminología de la Convención a las definiciones sociales, jurídicas e institucionales.

Trazar una ruta historiográfica sobre lo que entendemos por “discapacidad” en Ecuador, sería motivo de otra investigación. Pero a modo general y con muchas salvedades, se pueden caracterizar momentos –que coexisten– a partir del sometimiento, la marginación y la dependencia, anudado a una explicación de la “discapacidad” con elementos religiosos. También se la ha caracterizado por una dimensión médico-rehabilitadora, para delinear causas en términos de deficiencias, y sus posibles modos individualizados de tratamiento. Por último, un momento basado en el ejercicio de una definición política de autonomía personal y conquista de derechos colectivos, que piensa a la “discapacidad” desde un marco relacional en la sociedad. Desde este último posicionamiento las y los sujetos que conforman el tejido asociativo en Ecuador –que me brindaron sus relatos para esta investigación– se auto identifican como personas con discapacidad.

Con esto quiero ilustrar ciertos rasgos conceptuales que dotan, a modo general, una trayectoria histórica que habita y coexiste en la construcción social del significante “discapacidad” en Ecuador. El *quid* de la cuestión terminológica es que, a partir de un mismo significante, “discapacidad”, lo que se disputa –y en parte exploro en esta investigación– es un campo de visibilización (Polo 2010). Según quién, cómo y desde donde se posicione para utilizar en el discurso la categoría “discapacidad”, puede dar cuenta de un abanico de consideraciones que jalen en su seno, los momentos conceptuales señalados en el párrafo anterior.

Para una parte del movimiento asociativo hablar de personas con discapacidad no define una identificación fija e inamovible, en algunas organizaciones solo desempeña un pragmatismo que modula las relaciones con el Estado, tiene una recepción estratégica por la noción de “persona” que enfatiza la condición de sujeto de derecho. Las militancias surgidas en los últimos años se reivindican desde el “orgullo disca”, “lo chueco”, “movimiento tullido”, cuyas dinámicas permiten pensar en la noción de *dismodernism* que refiere Beatriz Miranda (2020) siguiendo las ideas de Lennard Davis, para referirse a identidades más móviles y

cambiantes. Subvertir el significante “discapacidad” para socavarlo y desestabilizarlo, las luchas por nombrarse en positivo o apropiación de la injuria (García-Santesmases 2020), ha sido una práctica –más incipiente en Ecuador que en otras latitudes– en los nuevos asociacionismos, movimientos y alianzas con otras agendas políticas como son los feminismos, los movimientos ambientales, LGTBIQ+, movimientos indígenas (Mc Ruer 2006, Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez 2019).

En este punto, me permito hacer la salvedad que ha recorrido el escrito sobre las comillas de la categoría discapacidad, para subrayar que su definición no es unívoca. Su complejidad como categoría social habilita toda una espesura valorativa en la que irrumpen una amalgama de dimensiones sociales, culturales, biológicas, estéticas, económicas y políticas (Ferrante 2015, Miranda-Galarza 2020). Por lo tanto, cada vez que aparece con comillas la palabra discapacidad, es para señalar su uso como categoría social, y no dar por sentado el carácter complejo, polémico e inacabado de su trayectoria.

En el marco del movimiento asociativo internacional, no puedo dejar de mencionar el concepto de diversidad funcional (Romañach y Lobato 2005, Palacios y Romañach 2008). Si bien en Ecuador está oficializado el concepto de “discapacidad” desde la acepción declarada en la Convención, como también su uso en el movimiento asociativo documentado en esta investigación, la diversidad funcional funda un potente argumento que socava las bases de una supuesta corporalidad a modo de funcionamiento único. Surgida en el Foro de Vida Independiente,⁴⁰ la diversidad funcional alude a repensar al “cuerpo capaz”, que reúne un conjunto de funcionalidades normativas y, en efecto, valoradas para instituirse como la única alternativa de funcionamiento permitido. En su aspecto reivindicativo, alude a prescindir de la connotación negativa que posee la “discapacidad” (Romañach y Lobato 2005).

En su aspecto funcional, no afirma que “funcionamos” de forma distinta, esto derivaría en una noción normativa de nuestra funcionalidad; más bien, pone el acento en que la funcionalidad debe ser repensada desde su condicionamiento histórico y cultural, para develar ese universal occidental de “sujeto capaz” en nuestras preferencias funcionales y estéticas. Esto último, lejos de ser aspectos accesorios de un orden relativamente “preferido” de nuestra existencia colectiva, esta enraizado en profundos juicios y prejuicios éticos y, en consecuencia, políticos (Rodríguez y Ferreira 2010).

⁴⁰ El foro de vida independiente surge a mediados de 2001 y se constituye como espacio reivindicativo y de debate por los derechos humanos de personas con todo tipo de discapacidad en España. Su filosofía se fundamenta en el Movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos a fines de la década del sesenta.

Mi elección en esta tesis es la expresión persona con discapacidad. Porque, en primer lugar, es la expresión que irrumpe en todas mis entrevistas, para auto identificarse o referirse a otras personas. En segundo lugar, aún nos falta mucho por avanzar para superar los condicionamientos socio históricos que sostienen el ideal de “La capacidad”,⁴¹ es decir, aún nos falta mucho por avanzar para eliminar el “dis” de la capacidad, y sustituir su especificidad prefijal por diversidad funcional,⁴² aunque en ningún caso se trata de cambiar un término por otro. La “discapacidad” como la diversidad funcional, adquieren un lugar de enunciación políticamente situado para (re) pensarnos en una sociedad que privilegia determinados cuerpos sobre otros. Personalmente, utilizo persona con discapacidad desde su potencia pragmática antes señalada, pero a su vez, “lo disca” ha sido un lugar de encuentro y práctica política.

La naturalización de un cuerpo normativamente capaz, emerge en instancias como la recordada frase del ex ministro Zevallos al comienzo del apartado, donde la categoría “discapacidad” es utilizada como el referente de un cuerpo que no responde aquellas características de suficiencia corporal, contribuyendo desde su posición de máxima autoridad en salud, a un imaginario que configura un *ethos* de la “discapacidad” como representación de lo indeseable, un sujeto incapaz de meter goles. Este tipo de ejemplos, son los que han permitido deslindar el fundamento y la justificación de lo que se ha teorizado como capacitismo (Campbell 2008).

Este último, entendido como un sistema de opresión (Vite Hernández 2020) para cuerpos que no cumplen una “integridad corporal obligatoria” (Mc Ruer 2006). En otras palabras, el capacitismo da cuenta de “un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado, que el imaginario social considera como natural” (Vite Hernández 2020, 14). Las consecuencias del capacitismo, es que puede modular formas de jerarquización y configurar relaciones de poder en torno a los cuerpos, reforzando los ideales que contribuyen a las exigencias de “normalidad”. Por lo tanto, las actividades, las cosas, los espacios y el fútbol, para citar el caso del ex ministro, se configuran como sostiene McRuer (2006), a la medida de la integridad corporal obligatoria.

Con este desarrollo de la categoría “discapacidad”, puedo sostener que es una categoría en constante disputa, con distintas formas y grados de matizar el carácter polémico y político de

⁴¹ La mayúscula se justifica por el ideal normativo de un “sujeto capaz”.

⁴² Tampoco me posiciono desde la radicalidad del rechazo de la diversidad funcional, por tener su origen en el norte global como sugieren los estudios decoloniales. Creo que el proyecto político/social que da nacimiento al concepto, es europeo, pero no eurocéntrico en términos de vanguardia conceptual con pretensión universal.

su formulación. De este modo, la “discapacidad” en Ecuador se visibilizó en el 2020, como una instancia de conflictividad altamente politizada. Por tal motivo y Siguiendo a Carl Schmitt, “una palabra, –discapacidad– una forma de expresarse, puede constituir al mismo tiempo un reflejo, una señal, una caracterización y hasta un arma de la confrontación” (2002, 61). Dicha confrontación, como se verá en el siguiente capítulo, comenzó con lo que se tenía en común agudizado por la pandemia: las redes sociales.

Capítulo 3. Los discursos y prácticas para incidir en el campo de visibilización de la “discapacidad” en tiempos de pandemia

3.1. La activación de redes sociales como instrumento agencial, político y organizativo

Los compañeros que no sepan o no puedan conectarse al zoom, venga cuando puedan a la asociación y tratamos de solucionar el tema. Lo importante es que todos participemos de las reuniones para planificar y decidir nuestras acciones

– A.G. presidente de asociación.

En redes sociales y medios de comunicación, el contenido de las actividades de algunas asociaciones se centró en emplazar al gobierno por los casos de corrupción, complejizada por aquella coyuntura histórica de segregación estructural evidenciada en los primeros meses de pandemia –caso Guayaquil–. Otras asociaciones se centraron en cuestionar el aspecto circunscrito a los efectos de la red de corrupción del carnet de discapacidad, entendido como una vulneración de las políticas de acción afirmativas para el sector. También, hubo una combinación en el despliegue de acciones, donde la crítica se inclinó más sobre las desiguales relaciones de poder sobre quienes han tomado históricamente las decisiones en nombre del colectivo. Un denominador común a todas las formas de socialización en redes, fue la defensa a las conquistas logradas para el sector de la discapacidad en términos de derechos. Defensa que también sintonizó con el discurso estatal a través de CONADIS que, en palabras de su presidente, señaló la importancia de los derechos frente a los casos de corrupción

Lo importante es que en este 2020 nuestro presidente –Lenin Moreno– nunca ha revertido derechos, lo que hará es exigir lo establecido por ley y hacer ajustes, pese a la crisis económica no hay retroceso en derechos y eso lo tienen que tener claro las personas con discapacidad (Xavier Torres, Tv de Machala, canal 2, 27 de julio de 2020).

Esta sintonía tuvo su contrapunto por la implicación política deslindada por las asociaciones, la que perfiló con otra resonancia en el discurso, estableciendo un criterio de demarcación sobre lo que CONADIS acepta como político en la naturaleza de las demandas asociativas en esta coyuntura, corriendo el cerco de lo políticamente aceptado como nivel agencial de las asociaciones.

Yo lamento que en muchos casos esto se vuelve un tema político, mucha gente anda queriendo pescar a río revuelto ahorita para hacer campaña, desprestigiar personas e instituciones y de eso no se trata, aquí estamos tratando de los derechos de las personas con discapacidad (Xavier Torres, Tv de Machala, canal 2, 27 de julio de 2020).

El contenido político como uno de los factores diagnósticos para demandar respuestas estatales por parte de algunas asociaciones, no fue bien recibido por la dirigencia del CONADIS, dando a entender que, la red de corrupción claramente se tenía que dirimir bajo estrictos procedimientos legales correspondientes y esclarecer culpables, pero no debía cuestionar responsabilidades producto de decisiones políticas, ni mucho menos ponerlas en juego en el espacio público.

Lo que aquí hay que ver es que no se aprovechen de las circunstancias siempre diciendo cosas que en realidad lo único que afectan son las honras de las personas y las honras de instituciones, aquí hay una fiscalía que está investigando y que tiene que tener muy claro a los responsables y nosotros como consejo estamos detrás de eso (...) para nosotros lo importante es que siempre hemos abogado por las personas con discapacidad, entonces invito a que si es un plantón, no sea político, que si es un plantón sea con propuestas, con reclamar lo que en realidad reclamamos todos, que sea haga justicia (Xavier Torres, Tv de Machala, canal 2, 27 de julio de 2020).

Esta perspectiva no es aislada si tomamos en cuenta la respuesta de la representante de la sociedad civil de CONADIS, María Cristina Kronfle, quien señaló que “este es un caso puntual, por unos sinvergüenzas y abusivos no se puede señalar a todo el mundo. Esto ha ocurrido porque ciertas personas tienen una noción vaga de lo que es la integridad y la ética social” (El Comercio 2020).

La reflexión por el contexto situacional y sus respectivas responsabilidades políticas se venía gestando en las asociaciones desde marzo de 2020 a raíz de la pandemia, cuando se destapa la red de corrupción en el mes de junio, ambos fenómenos se sumaron como ejes argumentales que marcaron la dinámica del conflicto.⁴³ Esta escalada de la crisis pandémica y de los carnets, con el transcurrir de las distintas acciones colectivas de las asociaciones, derivó en críticas por las formas históricas de vinculación que ha desarrollado el Estado sobre el sector de la “discapacidad”.

⁴³ El entramado que se gestó a raíz de la pandemia y los casos de corrupción, activa un conflicto latente que ha sido teorizado en sociología política a partir de las reivindicaciones por la redistribución y el reconocimiento/defensa de los derechos (Laclau 2003). La noción de conflicto sugiere en este análisis que hay demandas que se orientan a interpelar al gobierno en la obtención de determinados reconocimientos materiales y simbólicos.

3.2. La corrupción ya tenía su caldo de cultivo: la vulneración de derechos por la gestión de la pandemia

Distintos espacios de reflexión se produjeron en las redes de asociaciones, uno de ellos fue la serie de conversatorios virtuales que realizó el Colectivo de vida Quinti, donde se detallaron algunas de las consecuencias de la pandemia para el colectivo. Una de las invitadas, la presidenta de RIADIS,⁴⁴ señaló lo siguiente

Nos dimos cuenta de ese nivel tan bajo de aplicación de la Convención, y que ahora nos confrontamos con esta realidad de que la población con discapacidad realmente vive ignorada, excluida, y que del mismo sistema que debió estar dispuesto para la población con discapacidad durante esta pandemia, dejó fuera a la misma población (...) seguimos recibiendo reportes de que las personas con discapacidad, inclusive aquellas que han fallecido durante esta pandemia, no ha sido necesariamente a causa del virus, sino por las cuarentenas, por las imposiciones de los gobiernos locales y nacionales, de que se cerraban los sistemas de atención, se cerraban inclusive las oferta de servicios terapéuticos para las personas con discapacidad, se negaba el acceso al transporte público. Estas cuarentenas y toques de queda dejaban a la población con discapacidad recluida o aislada en sus domicilios, o muchas de ellas fueron despedidas de sus trabajos a causa de esta vulnerabilidad declarada por su condición de discapacidad, ni siquiera por su condición de salud (Ana Arellano, presidenta RIADIS, conversatorio virtual vía Zoom, 19 de julio de 2020).

Lo señalado por la presidenta de RIADIS es producto del sondeo que realizaron en espacios asociativos sobre las distintas realidades que emergieron en pandemia. Constituye un caso de reflexión que catalizó otras propuestas de difusión articuladas entre asociaciones, para visibilizar las consecuencias en el sector de la discapacidad. El colectivo de vida Quinti, junto a otras asociaciones, lanzaron la semana de conversatorios virtuales con el lema, "nuestro rol en la sociedad es más importante de lo que tu imaginas".

Las asociaciones en Guayaquil reorganizaron su vida online para discutir, en primer lugar, la falta de ayuda del gobierno y de las federaciones nacionales de discapacidad frente a una pandemia incontrolada en la ciudad. Un miembro de ASODISG señaló que “la federación lamentablemente en esta pandemia nos dejó botados, y el gobierno nacional no tuvo una política de crear mecanismos de ayuda para la gente, mucha gente con discapacidad se murió aquí en Guayaquil” (M.R, entrevista vía Zoom, 15 de septiembre de 2020). Estas situaciones por confinamiento y abandono estatal como señaló la presidenta de RIADIS, intensificaron la

⁴⁴ Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias.

gestión organizacional de las asociaciones que se encontraban algo dispersas antes de la pandemia.

En esta “vía online” de enfrentar la situación, se apeló a organizaciones internacionales como método de denuncia. Asociaciones de Ecuador, formaron parte de los testimonios de personas con discapacidad que publicó *International Disability Alliance* en su página web. Juan Carlos, miembro de una asociación de discapacidad, da cuenta de problemas para obtener medicamentos porque “no existe un protocolo de tratamiento para las personas con discapacidad, pero nunca lo hubo” (IDA 2020).

También relata la experiencia de presenciar la muerte de muchas personas que conocía y miembros de su asociación por no recibir atención médica. “Los cementerios estaban abrumados y no podían mantenerse al día con el número de muertes. Muchos de nuestros compañeros lamentablemente fallecieron y permanecieron en su casa con sus familiares durante muchos días, metiéndolos en ataúdes con hielo y ventiladores” (IDA 2020).

No solo en Ecuador morigeraron derechos y su falta de aplicación, fue una realidad global según Amalia Gamio, integrante del comité de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas. Gamio señaló como la pandemia fue una lupa que expuso las tremendas desigualdades existentes en todo el mundo, evidenciando según ella que “la convención no estaba bien cimentada, sus principios y artículos no formaban parte de la salud, la economía, la accesibilidad ni la información a las tecnologías para las personas con discapacidad” (conversatorio organizado por CONFE vía Zoom, 2 de diciembre de 2020).

3.3. La irrupción del carnet en la escena de la crisis sanitaria

La noticia de que operaba al interior del Ministerio de Salud una red de corrupción en torno a los carnets, incrementó el malestar de la crisis sanitaria, activando un nivel agencial que toma forma con otros despliegues para procesar demandas. En este sentido, toda consecuencia de la intervención estatal a nivel de políticas públicas, que ya venía morigerada en su desempeño por la pandemia,⁴⁵ intensificó la dimensión conflictiva por la responsabilidad política de los actores que asumen y deciden sobre estas cuestiones desde las instancias estatales.

El carnet es el nexo entre la política pública y las personas con discapacidad, todas las medidas de acción afirmativa, consignadas en el plan para la igualdad de las discapacidades 2017-2021 (UNESCO 2017), están diseñadas, transversalizadas y ejecutadas por el flujo de

⁴⁵ Los primeros protocolos de acción emitidos por CONADIS para enfrentar el COVID-19 en las personas con discapacidad, aparecieron en abril de 2020, medida que fue criticada por COORDINADEC puesto que ya había pasado casi un mes de la declaración del estado de emergencia.

información que se recolecta en el proceso de registro de la población poseedora del carnet. En Ecuador, esta población asciende a 487.566 personas (CONADIS 2021). Toda intervención estatal y su presupuesto se ajustan a partir de este registro que, hasta el año 2013 lo administraba CONADIS; desde ese entonces al presente, lo realiza el Ministerio de Salud. El procedimiento para obtener un carnet de discapacidad, estaba siendo cuestionado por asociaciones, exigiendo cambios y participación al respecto, en particular sobre la reforma al baremo de calificación y la reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD). De esto se desprende que no toda construcción de demandas y su expresión colectiva fueron construidas *ad hoc* a raíz de la pandemia y la corrupción, algunas de ellas ya habían sido procesadas antes de la pandemia y formaban parte de las agendas de algunas asociaciones. Lo que esta coyuntura hizo fue activar una forma de visibilización en clave de conflictividad a través de acciones políticas directas (Tarrow 1994).

Las asociaciones Guerreras X-traordinarias, el Colectivo de Vida Quinti, Aso Unámonos y Asociación Jaime Roldós, organizaron y difundieron en redes sociales una producción audiovisual donde manifestaron las afectaciones al colectivo por los casos de corrupción. Muestran el recorrido histórico de las conquistas del colectivo que “hace más de treinta y cuatro años las personas con discapacidad hemos hecho esfuerzos para crear una sociedad más equitativa, justa e inclusiva”. Deciden exponer su vida privada para expresar lo que necesitan para su cotidiano, señalando que no deberían contar sus historias personales, pero lo consideran necesario para “dar a conocer lo que viven las verdaderas personas con discapacidad y los atropellos a sus derechos” (Facebook 2020).

Expresando estas realidades, las herramientas que necesitan y las dificultades de accesibilidad para conseguirlas, pretenden evidenciar cómo en esta coyuntura lo personal es político por “la falta de sensibilidad de quienes se aprovechan de aquellos derechos que no les pertenecen, dejándonos frente a la sociedad como si fuésemos privilegiados por las garantías que tenemos para importar un auto adaptado o prótesis de alta tecnología” (C.S, miembro de colectivo vida Quinti, entrevista vía Zoom, 22 julio de 2020).

Las primeras medidas que adoptó el gobierno vinieron por orden directa de Lenin Moreno, quien pidió la inmediata suspensión de importación de vehículos al Servicio Nacional de Aduana (SENAE), mientras se formula y emite la nueva normativa para regular el acceso a la exoneración en la importación de vehículos para personas con discapacidad. Se exigió un sumario desde el año 2017 en importaciones, puesto que fue una de las medidas de acción

afirmativa más utilizada desde esa fecha.⁴⁶ El mandatario pidió una auditoria al Ministerio de Salud por la entrega irregular de carnet; a su vez, señaló su trabajo realizado con la Misión Manuela Espejo, el desmantelamiento de esta misión en el gobierno anterior, y el traspaso de la carnetización del CONADIS hacia el Ministerio de Salud, donde comienzan estas irregularidades, señalando que con esta acción “las mafias encontraron otro nicho para sus fechorías” (Youtube 2020).

Estas declaraciones emitidas en cadena nacional, resultaron para algunas asociaciones algo desconcertantes, puesto que las cifras en áreas como importación de vehículos, jubilaciones y emisión de carnet, aumentaron desde el año 2017, con un incremento dramático en 2019 y el primer semestre del 2020, es decir, bajo la administración de Lenin Moreno. Para A.P, el discurso de Moreno no tiene asidero puesto que “él ha sido un impulsor de muchas de las políticas públicas desde el 2007 y esto es por falta de regulación y vigilancia de esas políticas, además la SENAIE venía denunciando desde el año 2019 y no hicieron nada” (entrevista a miembro de asociación, Quito, 12 de agosto de 2020).

La importación de vehículos tuvo la mayor resonancia mediática por estar vinculada a personas con altos cargos públicos o reconocidos empresarios del mundo privado. Pero el carnet también se utilizó en otras áreas como, por ejemplo, las jubilaciones anticipadas en el IESS. El presidente del directorio de esta cartera, Jorge Wated, señaló que este tipo de solicitudes aumentaron en un 1200% desde el 2018, fenómeno que Wated advirtió en febrero de 2020 a la entonces ministra de salud, Catalina Andramuño. Según Wated, no tuvo ninguna respuesta a su alerta (Primicias 2020).

Otros casos por el uso del carnet fueron las liquidaciones de sueldos, donde la empresa de telecomunicaciones (CNT) identificó mediante auditoria, carnet de discapacidad falsos para acceder a liquidaciones (El Comercio 2020). También el caso de empresas financieras de Guayaquil, que compraban carnet de discapacidad para algunos de sus empleados usuarios de

⁴⁶ En el año 2017 se importaron 945 vehículos; en el 2018 se importaron 1634 vehículos y en el año 2019 ascendió a 4430 vehículos. El tipo de trámite para estas importaciones se concentró bajo el acápite de exoneraciones por carnet de discapacidad, con un promedio de exención arancelaria entre el 60 % y 70%. Esta situación la advirtió el SENAIE producto de su aumento en el control de autos con problemas de valoración en el 2019. Esto derivó en 193 auditorías de vehículos para personas con discapacidad, junto con la denuncia ante la fiscalía general del Estado en el mes de octubre de 2020, por asociación ilícita en contra de compañías automotoras ubicadas en USA. Según SENAIE estaban vinculadas a personas en Ecuador en calidad de intermediarios, emitiendo facturas con valores menores al valor estimado de los vehículos.

lentes ópticos, con el objetivo de cumplir con la cuota laboral para personas con discapacidad.⁴⁷

Las voces de alerta por supuestas irregularidades también vinieron desde el CONADIS. Su presidente, Xavier Torres, fue llamado a comparecer ante la comisión de salud de la Asamblea Nacional. Se le solicitó exponer sobre cómo opera el registro de las personas con discapacidad, además del papel de CONADIS en el seguimiento y evaluación de las políticas públicas sobre “discapacidad”.

Según Torres, el CONADIS tenía conocimiento sobre irregularidades en entrega de carnet desde el 2017, e inmediatamente dio alerta al Ministerio de Salud. Luego, en 2018, se realizaron las denuncias por obtención irregular de carnets al Ministerio de Salud, para que esta cartera establezca las sanciones correspondientes a los funcionarios involucrados. También, le solicitó contar con auditorías en la calificación de la “discapacidad” y la respectiva depuración de la base de datos del registro de las personas con discapacidad. Esto tuvo como efecto la detección de 497 carnets irregulares en la provincia del Guayas, siendo dados de baja en 2019. Asimismo, en 2020, CONADIS examinó con el servicio nacional de aduana las bases de datos de importación vehículos, cuyos exámenes también arrojaron inconsistencias que fueron comunicadas a la fiscalía general del Estado.

Una de las taras que ha tenido la administración estatal respecto a la política pública en “discapacidad”, es su deficiente sistema de información entre distintas entidades para transversalizar datos. Según D.J, asesor de COORDINANDEC, “esa inconsistencia la estamos pagando las personas con discapacidad por lo extremo de las medidas que se han adoptado” (D.J, entrevista personal, Quito, 18 de septiembre de 2020).

Otra de las medidas que adoptó Lenin Moreno, fue un decreto sobre la Ley Orgánica de Discapacidades para limitar el valor de vehículos importados para personas con discapacidad, y suspender momentáneamente nuevas solicitudes de calificaciones para la obtención de carnet.⁴⁸ Para algunos la medida fue pertinente, otros la consideraron restrictiva puesto que el valor de un vehículo adaptado no siempre corresponde con el nuevo parámetro de valor. Pero la medida generó un malestar por otras variables que están lejos de reducirse a un vehículo.

⁴⁷ Según testimonios, departamentos de Talento Humano de entidades financieras, coordinaban con empleados de centros de Salud de Guayaquil para justificar al Ministerio de Trabajo el cumplimiento de la cuota laboral obligatoria para personas con discapacidad. La presunta tramitación se realizaba a través de hospitales del Ministerio de Salud en Guayaquil. Según las fuentes testimoniales, obtener un carnet oscilaba con un costo de hasta USD 1.500 dólares (Radio La Calle 2020).

⁴⁸ Mediante el Decreto Ejecutivo 1097, se fijó un límite al precio de vehículos importados con exoneración con un valor máximo de 60 salarios básicos unificados, equivalente a USD 24.000.

En estos últimos dos años este Gobierno ha hecho la vista gorda para que cientos de vehículos de alta gama sean importados por empresarios, políticos, jueces y hasta asambleístas, todo a costa de los beneficios que nos pertenecen. Muchos ni siquiera queremos importar un vehículo porque no podemos, pero ojalá pudiésemos importar medicinas a bajo costo que en Ecuador no se encuentran. Lo que siempre nos ofrecen es asistencialismo con mínimas ayudas económicas o reducción en las tarifas de los servicios domésticos. Muchos no tenemos los recursos para traer un vehículo del extranjero (A.P, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

Lo que señala A.P como marco general de la situación, para las asociaciones en Guayaquil fue un tema insoslayable que apuntaló la “vida online” entre sus asociados sobre las necesidades más apremiantes. El último interés era importar un vehículo, pues, para la mayoría de sus asociados, e incluso antes de la pandemia, el objetivo consistía en satisfacer las necesidades más básicas que la crisis sanitaria agudizó. ASODISG tiene como miembros a personas sin distinción de deficiencias y, por ende, distintas necesidades que solventar en este contexto, cuya afectación según el presidente de ASODISG, se evidenciaba por la administración estatal.

Cuando salió todo este tema de los carnets falsos y que se aprovechaban para traer vehículos o vender medicinas con sobrepuestos a los hospitales públicos, fue algo tan brutal pensar que nosotros no podíamos obtener medicinas y realmente era un sufrimiento, también por el confinamiento porque muchos trabajan según lo que ganan en el día, por eso muchos compañeros estaban en muy malas condiciones y hasta sufrimos pérdidas fatales (V.L, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

Las necesidades más apremiantes activaron una intensa socialización, la urgencia era indagar sobre las condiciones de sus miembros y poder resolver aspectos de carácter contingentes a la pandemia. La vida online permitió una aprehensión relacionada a los cuidados y activó la ayuda mutua, puesto que las instancias federativas, según A.P, “nos dejaron botados, y el gobierno tampoco tuvo una política de crear mecanismos de ayuda” (presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020). En asociaciones como ASODISG, ASDISA y ASO Ecuador, se evidenciaron situaciones de distinta índole porque congregan a personas sin distinción de deficiencia o parámetros socioeconómicos. En este sentido, V.L señala que

En nuestra organización hay una estructura no homogénea, hay todo tipo de discapacidad y hay algunos que tienen recursos y otros que no tienen, entonces el que tenía más recursos decía yo me compre un saco de arroz, repartámoslo, y así pudimos paliar situaciones de

escases. Lo único que hicieron las federaciones fue gestionar la entrega de una caja de alimento que te duraba unos días (V.L, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

Esta forma de ejercer el cuidado y la ayuda mutua permitió amortiguar la crisis pandémica en sus consecuencias más inmediatas. En el caso de la discapacidad psicosocial se traducían en una demanda por determinados fármacos que se entregaban en hospitales, o la dificultad para conseguir la receta de psicotrópicos. J.A de ASODISG, quien tiene una discapacidad psicosocial, comenta que no podía ir a los centros hospitalarios porque no estaban dando medicamentos, algunos estaban cerrados o solo atendían pacientes con COVID. En el mes de abril de 2020 la pandemia se agudizó en Guayaquil, J.A comenta sobre ese mes que “entre los compañeros que necesitábamos tomar medicina nos repartíamos una parte de la medicina al que necesitaba y así racionarla, entonces te tomabas media gragea en vez de una al día, fue tremendo el tema” (J.A, entrevista vía Zoom, 15 de septiembre de 2020).

Al mismo tiempo que se pensaba en los cuidados, circulaban contenidos para procesar el panorama acaecido con los carnets, donde la lectura de la situación distaba mucho de sintonizar con el argumento de CONADIS y federaciones nacionales, que circunscribieron el problema solamente en algunos “pillos” que se aprovecharon de las medidas de acción afirmativa.⁴⁹ El conocimiento público de los casos de corrupción acaeció en junio de 2020, para el mes de julio se intensifica la actividad en redes sociales mediante conversatorios, reuniones y chat grupales.⁵⁰ Todos los acontecimientos mencionados en páginas precedentes, son puestos en discusión como antecedentes para la reflexión, anudándolos a las experiencias concretas de habitar la “discapacidad” en Ecuador. Así, emerge un carácter conflictivo que asume un diagnóstico contingente con problemáticas estructurales.

⁴⁹ Así es como describió el presidente de CONADIS a los que se aprovecharon de los carnets. Por otra parte, José Quintero, presidente de FENEDIF, señaló que “hay que sancionar a ese pequeño grupo de profesionales de la salud que han beneficiado a gente poderosa para traer autos de alta gama” (El Diario 2020).

⁵⁰ Cuatro miembros de asociaciones me señalaron la importancia de las redes sociales. En palabras de la presidente de ASOPLEJICA, B.P, “ahora nos estamos reuniendo vía online y lo que eran antes las reuniones mensuales para balancear las actividades, se han vuelto mucho más constantes gracias a internet para programar y repartir tareas y compartir información sobre discapacidad” (entrevista vía Zoom, 19 de agosto de 2020).

3.4. Julio, un mes de visibilizaciones

Lo que en realidad reclamamos todos, es que se haga justicia a esa gente que adulteró documentos y se aprovechó de esa asociación ilícita. Entonces tenemos que llegar a eso y no mezclar en algo un tema tan delicado como la política, porque eso es muy aparte.

– Xavier Torres, Tv de Machala, 27 de julio de 2020.

Para este mes se produce una escalada de acciones políticas directas que irrumpieron en el espacio público en distintos lugares del país, con mayor énfasis en Guayaquil. En una reunión virtual de ASODISG, el día 26 de junio, se discutían los recientes acontecimientos y las posibilidades de acción. El orden del día de aquella reunión fueron los carnets falsos, la venta de medicinas con sobrepuestos y la situación de varios de sus miembros. Según el presidente de ASODISG, sobre qué acciones tomar al respecto, señaló que salir a la calle nació del consenso de la organización, siendo principalmente las mujeres y compañeros que él nunca hubiese esperado, fueron precursores de aquellas iniciativas.

Me acuerdo en aquella reunión online que cuatro mujeres hicieron este planteamiento: vea compañero si nosotros nos estamos muriendo en la casa por el tema del COVID y no tenemos medicinas y alimentos, entonces da lo mismo que nos muramos en la calle adquiriendo el COVID a que muera acá en mi casa, por lo menos en la calle voy a saber que hice algo, pero en mi casa me voy a decepcionar esperando porque las cosas no se dan. Entonces fueron las compañeras mujeres la que nos motivaron a los hombres y comenzamos a través de Zoom a planificar estrategias de qué hacer y de ahí nacieron los plantones, después salió el tema de las caravanas motorizadas de carros (V.L, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

El asesor legal de ASODISG, interpuso una denuncia por los carnets obtenidos de manera fraudulenta,⁵¹ por lo cual fue citado a rendir su versión el día 6 de julio. La iniciativa de la asociación, fue hacer un llamado a concentrarse en la fiscalía provincial del Guayas, para acompañar al asesor a dar su versión sobre la falsificación y uso de documento falso en contra de Daniel Salcedo y otras cuatro personas de su círculo. Esta fue la justificación que motivó el primer plantón, respaldar en las afueras de la fiscalía al asesor de ASODISG.

Para la convocatoria se argumentó un llamado que trascendiera la mera demanda particular del sector de personas con discapacidad. Aprovechando la convulsión mediática de estos actos ilícitos por aquellos días, se apeló al descontento ciudadano

Te pedimos compañero, hermano con discapacidad, pueblo guayaquileño que te encuentras indignado por este abuso y atropello en contra de las personas con discapacidad,

⁵¹ Expediente Fiscal No. 090101820063811. Fiscalía Provincial del Guayas.

acompañemos al Ab. M.L a reconocer la firma de la denuncia y a rendir su versión a fin de que se sienta respaldado por las personas con discapacidad en esta lucha. Lleva tu cartelón de rechazo, te esperamos este lunes 6 de julio del 2020 a las 8:30hrs en la parte exterior de la fiscalía, no faltes (Facebook 2020).

Plantones de estas características se fueron sucediendo durante todo el mes de julio de 2020 en Guayaquil. La fiscalía provincial fue uno de los puntos de concentración para canalizar mecanismos de presión para la celeridad del proceso. También hubo plantones en las afueras del Ministerio de Salud, cuyas consignas se orientaron a la gestión de la calificación y personal involucrado en la emisión fraudulenta.⁵² La temática se basó en casos concretos como el de R.CH, que fue al plantón por la indignación a causa de su hijo con una discapacidad física, comenta que para obtener el carnet estuvo gestionando casi cinco años en el Ministerio de Salud en Guayaquil (WhatsApp interno de asociación, 21 de julio de 2020).

En el transcurso fueron apareciendo casos como el anterior, muchos de ellos desde las y los miembros de las asociaciones. De las dos asociaciones consultadas de Guayaquil sobre la obtención del carnet,⁵³ 37 personas habían tenido demoras de más de un año en obtenerlo, también hay casos de una baja en el porcentaje de “discapacidad” en el proceso de recalificación.

Tal fue el impacto de la sucesión de plantones en Fiscalía y Ministerio de Salud de Guayaquil, que los medios de comunicación prestaron mayor atención a la composición de las demandas y a los sujetos que interpelaban en el espacio público a las estructuras estatales, lo cual era uno de los objetivos de las asociaciones, “hacer un llamado constante a que los medios vayan a los plantones y se visibilicen nuestras demandas”⁵⁴ (WhatsApp interno de asociación, 21 de julio de 2020).

Para el 13 de julio de 2020, el periódico El Comercio publicaba “agilizar las investigaciones y dar nombres. En eso coinciden algunas de las organizaciones que agrupan a personas con algún tipo de discapacidad en Ecuador, a propósito de la supuesta emisión irregular de carnet” (El Comercio 2020). Ese mismo día, el ministro de salud, Juan Carlos Zevallos, señaló que

⁵² Había antecedentes sobre el personal de salud que emitía carnet. Según la primera auditoría interna del Ministerio de Salud en Guayaquil, 1980 carnet fueron emitidos por un solo funcionario. Un medio comunicó que en Guayaquil conseguir un carnet con un 75% de discapacidad, tenía un valor de USD 1500, y uno con el 50% de discapacidad el precio rondaba en USD1000 (El Comercio Tv, 8 de julio de 2020).

⁵³ Consulta realizada en el WhatsApp grupal de los miembros de estas dos asociaciones.

⁵⁴ Una estrategia elaborada a partir de las redes sociales, fue llamar la atención de los medios de comunicación, tanto de Guayaquil como de cobertura nacional.

comenzaron indagaciones en su cartera ministerial, con siete sumarios administrativos contra funcionarios que presumiblemente habrían participado en la entrega de documentos.

Estas declaraciones no convencieron a B.P, presidenta de ASOPLEJICA⁵⁵ de Guayaquil, quien fue entrevistada por El Comercio. En sus palabras “Han pasado 12 días y no conocemos ni un solo nombre, sin embargo, nos han estigmatizado a todos” (El Comercio 2020).

Además, comunicó la realización de un plantón el día miércoles 15 de julio de 2020 en la Fiscalía del Guayas, con el objeto de exigir celeridad sobre las investigaciones en curso y atender las denuncias que, como asociación, habían presentado a fines de junio.

En el marco de las denuncias y las acciones directas para dar celeridad, se apeló a los contactos que estaban al alcance de las asociaciones de Guayaquil. “Nosotros le insistimos a políticos y fiscales del Guayas que nos conocen, para presionar a través de la demanda que hicieron los compañeros abogados de la asociación presentando denuncias” (A.L, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 8 de agosto de 2020). Por otra parte, presentaron una solicitud de veeduría que fue aprobada para identificar los vehículos que fueron ingresados desde el año 2018 hasta el 2020. En el caso de ASODISG “tenemos a cuatro compañeros de nuestra asociación que se van a capacitar en el tema de veeduría para ya trabajar en esta actividad” (V.L, entrevista personal vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

La agrupación de pacientes en riesgo y familias vulnerables, es un colectivo que también tuvo protagonismo en medios de comunicación por su diagnóstico frente a la crisis sanitaria y abuso de carnet. En su análisis convergen realidades de personas con distintas deficiencias interseccionadas con situaciones de pobreza y migración.⁵⁶ Buscaron instancias para visibilizar a través de cartas al poder ejecutivo y legislativo, como también presentando denuncias sobre vulneración de derechos en instancias internacionales. Su presidente, A.P, señaló las trágicas situaciones de sus miembros y la desidia del gobierno frente a la crisis (El Comercio 2020).

Es imperdonable el masivo caso perpetrado en beneficio de políticos, legisladores, jueces y altos funcionarios del Estado en Ecuador en plena pandemia, cuando hay una innegable crisis sanitaria y colapso de hospitales y servicios de cremación, mientras se contagian o fallecen miles de personas, muchas de las cuales hacen parte de nuestra agrupación y que murieron

⁵⁵ Asociación de Hemipléjicos, Cuadripléjicos y Parapléjicos del Guayas.

⁵⁶ Aglutina a personas y familias en el Ecuador que viven con cáncer y enfermedades catastróficas, degenerativas, discapacitantes y discapacidad como Parkinson, Parálisis Cerebral, Alzheimer, Epilepsias Refractarias, Síndromes de Tourette, Asperger, Angelman y espectro autista.

antes y durante la pandemia al ser pacientes en riesgo (A.P, presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

Esta agrupación, también denuncia desde la experiencia de algunos de sus miembros el proceso de recalificación de la “discapacidad”, dado que se les disminuyó el porcentaje impidiendo obtener la renovación del carnet, también por casos de no calificar para obtenerlo, o por el largo proceso burocrático para figurar en el registro nacional de discapacidad. En palabras de A.P, “obtener una cita en hospitales o centros de salud asignados por el Ministerio de Salud puede tardar meses o no llegar nunca, hasta lidiar con funcionarios públicos que lo único que hacen es entorpecer más el proceso, y en el camino, vulnerar derechos” (presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

La agrupación que preside A.P es otro de los casos en el esquema asociativo ecuatoriano que no se ha organizado por una tipología de las deficiencias. Su visión es colectivizar las fragilidades, reconocer las vulnerabilidades para que logren tener acción transformadora, en sus palabras, “lo que te permite esta agrupación es poder colectivizar el dolor, sin importar la discapacidad como criterio de aceptación”. Es decir, salir de la teoría de la tragedia personal, colectivizar las fragilidades y tomar el dolor como potencia creadora (Balaguer 2019).

La calificación y recalificación se la ha tildado de poco objetiva cuando la discapacidad no es visible, hay casos en recalificación como el de M.S, miembro de ASODISG, quien tiene una discapacidad física y auditiva, según cuenta

Me colocaron un audífono para corregir la discapacidad auditiva, en la recalificación pasé de tener un 85% a un 65%, el audífono ahora no está funcional y yo sigo sorda, han reducido el porcentaje en casos de discapacidad irreversible, como si no fuera para toda la vida (M.S, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 2 de septiembre de 2020).

EL carácter controversial de la calificación, recalificación y obtención de carnet, no es nuevo, pero se visibiliza por la actual coyuntura que permite una estructura de oportunidad para las asociaciones como actor colectivo (Rodríguez Arechavaleta 2010). Esta problemática se remonta desde las modificaciones que se realizaron al reglamento de la LOD,⁵⁷ sobre el porcentaje mínimo para acreditar el carnet, y con ello, acceder a las medidas de acción afirmativa. Hasta junio del 2017 el mínimo estaba en 40%, esto se modifica mediante un fallo de la Corte Constitucional (PBP 2017), y el porcentaje baja a una 30%. Antes de esa fecha las calificaciones que no llegaban a un 40% solo obtenían un certificado, pero no el carnet.

⁵⁷ Ley Orgánica de Discapacidades

Según V.L, “si bien se bajó al 30%, lo que hace ahora el sistema es prolongar una espera eterna por el carnet, de alguna forma quieren mantener el registro con un cierto límite de personas” (presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). El Caso de J.V ilustra este aspecto, quien lleva cuatro años gestionando su carnet y no lo consigue, así lo señaló en un medio de noticias (Youtube 2020). Ese fue uno de los motivos por el cual asistió a los plantones en las afueras de la fiscalía provincial del Guayas, pero también se manifestaron junto a otros colectivos sobre como el COVID afectó en mayor medida a las personas con discapacidad intelectual.⁵⁸

Esta característica ha sido señalada por Isunza Vera (2019) como los modos violentos de las relaciones entre la sociedad y el Estado. Para el autor la violencia se expresa cuando el Estado provee de lecciones políticas a la ciudadanía, especialmente a los individuos ubicados más abajo en la escala social, con realidades precarias tanto en la vivienda como en el mercado de trabajo. Isunza Vera, siguiendo el trabajo de Auyero (2013), va a sostener que tales lecciones políticas se caracterizan por un “modelo paciente”.

Es paciente porque remite a lugares de espera (degradados, incómodos, donde se experimentan demoras, con una asistencia magra y discrecional), una espera que demanda paciencia de los ciudadanos. Pero también es “paciente” ese modelo porque los ciudadanos experimentan (padecen) obligatoriamente una disciplina impuesta por actores que ejercen su poder con falta de respeto y desconsideración por quienes tienen que esperar (Isunza Vera 2019, 158-159).

Como toda paciencia tiene su talón de Aquiles, las acciones señaladas anteriormente fueron sucediendo con mayor intensidad en el mes de julio de 2020 y en menor medida en agosto. No solo el epicentro de las acciones políticas directas fue en Guayaquil, en otros puntos del país también emergieron voces desde asociaciones, incluso algunas se constituyeron como asociación por la necesidad de organizarse frente a la coyuntura acontecida, conectándose a partir de las problemáticas que viven en común. La Pre-federación de Personas con Discapacidades de Imbabura se formó, según su presidenta, luego de difundirse los casos de irregularidad de carnet. Las dos primeras acciones que realizaron fue una denuncia en la Fiscalía provincial, para que se averigüe la emisión fraudulenta en esta jurisdicción. En particular, piden que se indaguen los 3800 carnets que se han otorgado en Imbabura en los últimos cuatro años.

⁵⁸ En entrevistas realizadas en las dos asociaciones de Guayaquil, me manifestaron la preocupación por los compañeros y compañeras con discapacidad intelectual, incluso casos de fallecidos.

Según la Fiscal de Imbabura, nunca ha habido una denuncia de esta naturaleza a título de una asociación de discapacidad. Además de la denuncia realizaron un plantón en la Fiscalía, manifestando la necesidad de constituir una mesa técnica con distintos poderes del Estado y la sociedad civil.⁵⁹ A estas iniciativas y en la misma provincia, se sumó el Frente de Personas con Discapacidad de Ibarra, una asociación de la ciudad homónima que efectuó un plantón solicitando que se investigue.

El itinerario del plantón consistió en acudir a la Defensoría del Pueblo, a la oficina provincial del Ministerio de Salud y a la Gobernación de Imbabura, con el objetivo de entregar un documento con un pliego de solicitudes. Una de ellas, es el rechazo a la recalificación para personas con discapacidad de la asociación, que pretendía dar curso la autoridad sanitaria para depurar el registro, lo que se consideró atentatorio a sus derechos. “No podemos pagar justos por pecadores”, señaló W.N, miembro del Frente (El Comercio 2020). Algo muy similar sucedió en la provincia de los Ríos, la Asociación de personas con discapacidad Jaime Roldós, logro instalar en la agenda noticiosa local, su malestar mediante un plantón en la Fiscalía provincial de Babahoyo, y una solicitud para investigar la emisión de carnet.⁶⁰

Si bien señalé casos de asociaciones que no distinguen el tipo de discapacidad, hay una mayor proporción de asociaciones documentadas que se organizan en torno a la discapacidad física. Esta mayor representación puede tener relación con el número de personas en Ecuador. Al corte de abril de 2021, la discapacidad física representa un 48.2%, le sigue la intelectual con un 23.8%, la auditiva con un 16.6%, la visual con un 11,4%, y la psicosocial con un 5,49% (CONADIS 2021). Otro motivo puede estar relacionado a que personas con discapacidad física, han ocupado mayoritariamente los puestos de representación y altos cargos en instituciones públicas y privadas.

No encontré asociaciones conformadas exclusivamente de personas con discapacidad intelectual que se hayan manifestado en redes, medios de comunicación o en el espacio público,⁶¹ aunque si encontré registro de la federación que los representa, FEPAPDEM. Su presidenta, Liliana Pelaia, en entrevista con RTU Noticias, comentó que la federación realizó un pronunciamiento al CONADIS, de manera directa al presidente de esa institución, sobre todas las inquietudes y preocupaciones de cómo se va a dar seguimiento a cada trámite de

⁵⁹ Esta mesa técnica se conformó en diciembre del 2020 con representantes provinciales del Ministerio de Salud, el Consejo de Participación Ciudadana, la Gobernación de Imbabura y la Defensoría del Pueblo (El Comercio 2020).

⁶⁰ Tv Agro Digital de Babahoyo, 21 julio 2020.

⁶¹ No encontré en las instancias de búsqueda exploratoria, lo cual no quiere decir que no existan.

obtención del carnet.⁶² Lamentó lo sucedido a partir de los avatares que tienen que transitar las personas con discapacidad intelectual junto a sus familias, para llevar a cabo la obtención del carnet. Por último, señaló como la federación ha participado en la consulta por la reformulación del baremo.

En la provincia del Azuay, personas con discapacidad visual de la asociación de no videntes de Cuenca, que ha sido un referente histórico en la participación política, por su lucha sobre la inclusión espacial en los conflictos desatados por la accesibilidad al transporte en los años 2008 y 2009,⁶³ frente a la actual problemática, el presidente de la asociación en entrevista a un medio de comunicación manifestó que, por los casos de carnets fraudulentos “tener una discapacidad resulta ser sinónimo de corrupción, y con esto aumenta la vulneración, la que se evidencia por una pésima gestión de política pública y por el señalamiento social, que nos juzga como supuestos privilegiados por poder importar un carro sin impuestos”.⁶⁴ El presidente de la asociación, comenta que no consideraron entablar una demanda en fiscalía, porque no lo consideraron de su competencia, aunque si son enérgicos en manifestar el rechazo a lo acontecido, y estar vigilantes por cómo se lleva a cabo el proceso de esclarecer responsabilidades políticas y penales.

⁶² RTU Noticias, 2 de Julio 2020.

⁶³ Su trayectoria colectiva se remonta a cinco décadas atrás con la primera Ley del Ciego, norma precursora de la legislación a nivel nacional y regional sobre este tema. En 1965, se organizó en Quito el primer Congreso Nacional de Ciegos, con el objetivo de discutir una ley que proteja y ampare a la comunidad de personas ciegas en Ecuador. Esta fue una de las instancias que coadyuvaron al tratamiento y aprobación de la ley mencionada. Un segundo Congreso Nacional de Ciegos, se realizó en 1985, en cuya jornada se elaboró un proyecto de ley de defensa de los derechos del ciego, además de la creación de la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador, la decana de las federaciones nacionales. Con esto quiero señalar que, antes de la intervención estatal en la década del setenta, hay una trayectoria de la sociedad civil en la construcción social de la “discapacidad”, y que aún falta mucho por documentar.

⁶⁴ Entrevista en La voz de Tomebamba, 17 de julio 2020.

Tabla 3.1 Acciones colectivas entre los meses de junio y agosto de 2020

Asociaciones	Denuncias presentadas en Fiscalías	Plantones	Participación en veedurías	Conversatorios y jornadas de difusión en redes sociales
Asociación de Hemipléjicos, Parapléjicos y Cuadripléjicos del Guayas **	1	4	1	2
Asociación de discapacidad del Guayas **	2	5	1	8
Colectivo de vida Quinti **	0	0	0	10
Guerreras Weilchair *	1	1	0	7
Asociación de discapacidad del cantón Pajan *	0	0	0	8 (programa radial)
Asociación de personas con discapacidad Jaime Roldós Aguilera **	2	2	0	1
ASO Unamonos Ecuador **	1	2	0	4
Asociación de personas de discapacidad del cantón salitre *	1	0	0	2
Frente de Personas con Discapacidad de Ibarra *	1	2	0	0
Prefederacion de personas con discapacidades de Imbabura *	1	1	0	0
Asociacion de no videntes de Cuenca *	0	0	0	3
Agrupación de pacientes en riesgo y familias vulnerables **	1	0	0	6

Fuente: Elaborado por el autor en base al trabajo de campo.

Nota: *Documentado a partir de redes sociales y medios de comunicación. **Documentado mediante entrevistas personales.

Desde junio hasta agosto de 2020 fueron los meses donde se visibilizó con mayor contundencia el movimiento asociativo, las apariciones en los meses subsiguientes fueron cada vez más ocasionales,⁶⁵ lo mismo sucedió en medios de comunicación. No obstante, la

⁶⁵ Esto puede tener relación con algunas de las medidas realizadas por la Fiscalía y la Asamblea Nacional para determinar responsabilidades y establecer sanciones. El 22 de julio comenzaron las comparencias en la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional a funcionarios públicos, a fin de recabar antecedentes por la emisión fraudulenta. Comparecieron la exministra de salud, Catalina Andramuño, el ministro de salud, Juan Carlos Zevallos y el presidente del CONADIS, Xavier Torres. La comisión planteó cuestionamientos a Xavier Torres por falta de control en la emisión de carnets. Torres reconoció los problemas en la emisión de carnets, sin embargo, no los asumió como una responsabilidad del CONADIS, sino del Ministerio de Salud. Se evaluó la posibilidad de un juicio político a la ex ministra Andramuño y al ministro Zevallos por la falta de celeridad en los sumarios internos para establecer sanciones. Por otra parte, el 28 de agosto, la comisión de fiscalización de la Asamblea aceptó dar curso al juicio político contra el presidente del Consejo de Participación Social y Control Ciudadano, Christian Cruz, por el uso fraudulento del carnet para el concurso de oposición para la presidencia del CCSPC e importación de vehículo. Para el 13 de octubre, el pleno de la Asamblea Nacional destituyó a Cruz de su cargo de presidente del CCSPC.

estructura de oportunidad (Rodríguez Arechavaleta 2010) que permitió un procesamiento para el agenciamiento político del tejido asociativo, se originó, en gran parte, por iniciativas que ya estaban instaladas en la agenda estatal, pero con muy poca eficacia para acoger la participación de los actores asociativos: la reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades y la reforma al baremo de calificación.

La tabla N°1 expone los meses de mayor intensidad en cuanto a las acciones colectivas en las asociaciones documentadas en esta investigación. A partir de aquel escenario, la Coordinadora Nacional de Discapacidades (COORDINADEC) aparece en la escena para congregarse lo que históricamente han congregado las federaciones nacionales, esto es, aglutinar bajo la figura de institución de segundo grado a las asociaciones distribuidas en el territorio nacional.

3.5. Asociaciones de discapacidad del Ecuador, uníos.

Pues en estas acciones los que nos debieron representar eran los directivos de las federaciones, pero algunas de estas solo velan por sus intereses personales y no al colectivo al que se deben, por lo tanto, les decimos que ya no nos sentimos representados, y menos autorizamos que lo hagan tomando como carta de presentación nuestras discapacidades, o a la gran mayoría de instituciones de base que hace rato las abandonaron

– Red social de COORDINADEC, 15 de junio de 2020.

Para fines del mes de julio, COORDINADEC felicitó las distintas acciones colectivas que estaban aconteciendo, en su página de Facebook señalaban que

En todo el país observamos la exigencia frontal de las personas con discapacidad hacia el respeto de los derechos que por ley nos asiste, y a no dejar en la impunidad a quienes con poder político o económico, se han beneficiado de la emisión de carnets dolosos de uso exclusivo de las personas con discapacidad (...) se han levantado innumerables acciones y denuncias, ante una total indignación por distintas organizaciones de la sociedad civil adheridas a la Coordinadora nacional de discapacidades en: fiscalías, defensorías públicas, en el Consejo de Participación Ciudadana y Control Social, en la Comisión permanente de Salud de la Asamblea Nacional. Así, se marca un precedente histórico en defensa de derechos, principios y reivindicaciones de miles de personas con discapacidad en el país. (Facebook 2020).

Esta coordinadora, nace en el año 2019 producto de la iniciativa de miembros de algunas asociaciones del país, en el marco de las discusiones por la reforma a la ley orgánica de

discapacidades (LOD) y al baremo de calificación. La comisión encargada de reformar el baremo, compuesta por el CONADIS y el Ministerio de Salud, aducía que este proceso era demasiado complejo para la participación directa en la mesa técnica.⁶⁶ En nombre de la sociedad civil, solamente se congregó a un representante de cada una de las federaciones nacionales. Es decir, si como asociación no figurabas como parte de una de las federaciones, estabas exento del proceso (E.M, presidente de COORDINADEC, entrevista vía Zoom, 4 de agosto de 2020). Algo similar sucedió con la reforma de la LOD, que estuvo concertada únicamente por los integrantes de la mesa técnica del CONADIS, cuya representante de la sociedad civil, “no realizó trabajo territorial para recabar información sobre las propuestas y experiencias de las asociaciones” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

La coordinadora fue trazando sus primeros objetivos a partir del nacimiento de estas propuestas reformistas. Según su dirigencia, estas excluían a la gran mayoría del sector asociativo. Organizan sus primeros encuentros en base a cuestionamientos de las estructuras estatales, se sienten excluidos producto de una posición que profesa la creencia acerca de lo complejo que representan aquellas estructuras, cuyo resultado ha sido una brecha, o una suerte de antinomia entre el Estado y el tejido asociativo de la sociedad civil.⁶⁷ O como sostiene un asociado, “políticamente solo nos dan las facilidades para ejercer el voto y ahí se acaba todo, para las reformas en discapacidad ni nos toman en cuenta” (M.A, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 9 de agosto de 2021).

EL trasfondo de la disputa de COORDINADEC se encuadra en la discusión que se ha teorizado con fuerza desde el siglo XXI respecto a la democracia participativa (Dagnino, Panfichi y Olvera 2006), siendo esta una respuesta a las dinámicas excluyentes y elitistas de los procesos democráticos, propiciando la deliberación en el espacio público y la participación ciudadana. Por tal motivo, la emergencia de COORDINADEC responde a los efectos de la democracia representativa convencional al no admitir la disputa y el conflicto en

⁶⁶ Así lo señaló Pilar Merizalde, secretaria técnica del CONADIS, en una de las jornadas de socialización de la reforma a la LOD en el mes de agosto de 2020.

⁶⁷ Esta brecha ha sido teorizada como una dicotomía entre el Estado moderno, entendido como algo complejo, y la participación popular (Dagnino, Panfichi y Olvera 2006). Los sectores populares no pueden participar del Estado por lo complejo que representa, entonces, son solamente ciertos actores los que pueden realizar la gestión. Bajo esta óptica, hay una idea restringida de la participación que se reduce al voto. Esta perspectiva tiene asidero si se considera el amplio margen que se ha desarrollado en la política participativa en discapacidad respecto al voto. En los apartados sobre el diseño participativo de la política pública, consignada en la Agenda Nacional para las Discapacidades 2013-2017 y 2017-2021, los mecanismos de participación electoral mediante el voto, tienen una estructura detallada para su ejecución respecto a otras formas participativas como veedurías, observatorios, consulta previa, elaboración de presupuestos participativos, entre otros.

su marco de desenvolvimiento, construyendo los límites de lo político (Retamozo 2009) al mero ejercicio del poder entendido a través de la representación electoral.

Uno de los desencadenantes a estos procesos de reforma y que COORDINADEC intenta incidir, provino desde el ámbito internacional. El comité permanente para la “discapacidad” de la ONU, en septiembre de 2019, emite su respuesta al segundo y tercer informe combinado que presentó Ecuador en agosto de 2019 (CONADIS). Este le señala la falta de alineación de la legislación ecuatoriana a la Convención, en especial de la LOD, debido a que mantiene un enfoque biomédico que está restringiendo derechos y la capacidad de ejercerlos, transgrediendo la perspectiva que la Convención sostiene. También hay una observación específica para el baremo de calificación en los mismos términos referidos al modelo biomédico (OHCHR 2019).

En primera instancia, CONADIS procedió a una revisión de la LOD y de las leyes conexas, es decir, de la normativa interna institucional que ejecuta la política pública, en la que corroboraron la falta de alineación de la LOD a las pautas de la Convención. Bajo ese diagnóstico, la mesa técnica del CONADIS, con la aprobación del pleno del consejo, redactó una reforma integral de toda la LOD, que fue socializada en el mes de agosto de 2020.

La dirigencia de COORDINADEC criticó el proceso de socialización en dos puntos. El primero, que esa propuesta de reforma no contempló la participación del movimiento asociativo en su redacción, convocándolos solamente para conocer la propuesta de reforma finalizada. Segundo, la socialización es anunciada una semana antes de su entrega a la Asamblea para su tramitación, lo cual no previó el tiempo suficiente para poder procesar de manera detallada la propuesta.⁶⁸ Por lo anterior, COORDINADEC expresó su desazón por la convocatoria que “únicamente contempló a los representantes de las organizaciones de la sociedad civil que están relacionadas con las federaciones” (Facebook 2020). La reforma, según la Coordinadora, es un asunto que concierne a todas las personas con discapacidad, cuestionaron que las reuniones fueran poco participativas con la voz de los asistentes, “no queremos pensar que este es un acto de mera pantomima para posicionar en la opinión pública una participación ciudadana que no es completa”, expresaron mediante un comunicado en redes sociales (Facebook 2020).

⁶⁸ El tres de agosto de 2020, el CONADIS inició las jornadas de socialización de la propuesta de Reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades. Esta fue entregada solo con una semana de antelación a los movimientos federativos, asociativos y organizaciones no gubernamentales del ámbito. El canal que dispuso CONADIS fue el correo institucional para recibir aportes y observaciones.

Frente a estas circunstancias, la Coordinadora convocó a una asamblea el 29 de agosto, para configurar una propuesta de reforma a la LOD, desconociendo el proceso convocado por CONADIS. La propuesta consistía en obtener un documento representativo de las asociaciones que la conforman, y elevarlo directamente a la comisión de salud de la Asamblea Nacional, que es la encargada de reformar la LOD para ser posteriormente tratada en el pleno del legislativo.

En la asamblea de COORDINADEC,⁶⁹ se exponen algunos temas interesantes de mencionar. Se aprueba la formulación de un comunicado para rechazar la elección de Stalin Basantes como representante de la “discapacidad” en la defensoría del pueblo. Impugnan el despido de Elena Berrezueta como representante, respaldan su restitución y la remoción del cargo a Basantes; este último por no gozar de la confianza del pleno de la asamblea por distintos motivos expuestos, entre otros, haber sido funcionario público en la administración de Rafael Correa y luego de Lenin Moreno, presumiendo un potencial conflicto de intereses, también señalaron que nunca ha sido orgánico en alguna asociación de discapacidad.

Se discute sobre la omnipresencia de Xavier Torres, presidente de CONADIS, por estar históricamente al frente de las principales estructuras de poder en el ámbito institucional de la discapacidad, rechazan las posiciones complacientes con la que ha gozado por estar en aquellos cargos, e instan a los colectivos a ver de manera crítica el accionar político de Xavier Torres.

Se exhorta a las personas que tengan algún tipo de contacto en la Asamblea Nacional, con el objeto de mediar para poder posicionar el documento que saldrá de esta asamblea como propuesta de reforma a la ley, y que sea tomado en cuenta. Por último, se da paso para discutir artículo por artículo la LOD.

El otro motivo que apuntaló el nacimiento de COORDINADEC, fue el nuevo baremo de calificación, emitido por el Ministerio de Salud en agosto del 2018 con la consigna que dicho instrumento sintonizaba con el enfoque de derechos humanos, además de ajustarse a la realidad ecuatoriana. CONADIS respaldó el baremo debido a que “ya no es solamente un enfoque médico porque se contempla en la evaluación elementos como la autonomía e independencia en el entorno, tal como lo fundamenta la Convención (CONADIS 2020). Pero como señalo anteriormente, el baremo fue desestimado por el comité de la ONU por la preponderancia del enfoque biomédico.

⁶⁹ Pedí una autorización previa para participar como oyente de la asamblea, además del consentimiento de lo redactado en estas líneas.

La concepción de adjudicar un porcentaje a la discapacidad ha sido controversial, hay posturas que avalan su uso como parámetro metodológico para organizar la política pública, debido a que permite un *feedback* para el flujo de información conducente al estudio y diseño de aquellas políticas –caso Ecuador–. Por otra parte, hay detractores que lo desdeñan porque su base epistémica esta inherentemente relacionada a la categoría de diagnóstico médico, situando en un rango de jerarquía a la biomedicina para determinar la forma de concebir la estatalización de la “discapacidad”.

En relación a las experiencias de las asociaciones participantes en esta investigación, se aprecia una crítica que alude a la ineficiencia del proceso hasta la obtención del carnet. Ineficiencia que para muchos se agudizó con el Ministerio de Salud como ejecutor de esta política, sumado a ello, la incorporación en el 2018 de la Ley de Simplificación de Trámites, cuyo reglamento, no garantizó un proceso más expedito. En palabras de V.L, miembro de la Coordinadora, a propósito del nuevo baremo, argumenta

Yo que tengo polio no debería tener discapacidad, porque ahora dicen que la discapacidad se la va a calificar tanto la parte física como la parte social, es decir, desde el punto de vista de la vertiente medica mi problema de polio tiene un porcentaje del 20%, y yo para obtener un carnet tengo que tener el 30%. Pero si yo soy pobre, no tengo estudio, ni trabajo, ni familia, ni me acepto como tal, todos esos componentes van a ir sumando y va a llegar al 30% y tendré discapacidad. Pero como yo tengo estudio, educación, trabajo, familia, estoy empoderado y soy un hombre realizado e incluido socialmente, me quedo con mi 20%. Entonces salgo del registro y el Estado saca el compromiso porque me integré socialmente y ya no tiene nada que hacer conmigo, seré un ciudadano como todos los demás. Lo que tratan de hacer con este nuevo baremo, es bajar el número de personas con discapacidad para recortar el presupuesto de las acciones afirmativas (entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

Lo que el baremo permite entrever, es el carácter ambiguo de los parámetros de inclusión/exclusión que operan en los criterios de una supuesta pulcritud del procedimiento para determinar un porcentaje. Para Karina Marín, académica y activista de la discapacidad

La recalificación dejó por fuera a muchas personas que, en su afán por tratar de recibir mayores beneficios, fueron calificadas con porcentajes menores de discapacidad o, incluso, liberadas de su condición como por arte de magia. Lo que a nadie se le ocurrió decir es que, en época de crisis económica, entre otras medidas, había que reducir el número de personas con discapacidad merecedoras de ciertos beneficios (entrevista diario La República, 31 de octubre de 2016).

Cuando escribe Karina Marín estos argumentos, el umbral para obtener un carnet estaba en un 40%; cuando V.L me ofrece su testimonio, el umbral era y es actualmente del 30%. En ambas reflexiones, opera una explicación sobre la racionalidad económica como determinante del alcance y cobertura de la política pública. Tal vez de aquí surge, entre otros asuntos, la sospecha sobre el interrogante de muchas asociaciones sobre cuantas personas con discapacidad hay en Ecuador, y si el registro nacional expresa esa realidad.

Las múltiples interpretaciones que han tenido lugar en el Estado, en las asociaciones y en la sociedad civil sobre este tema, permiten constatar la valoración que determinadas políticas tienen para determinados actores situados en lugares diferentes. Valoración que, en la actual coyuntura, apuntaló la emergencia de organizaciones como COORDINADEC para canalizar una sospecha situada desde la propia experiencia de las personas con discapacidad. Por lo tanto, es necesario ahondar en algunos elementos sobre cómo se ha construido la trayectoria estatal del reconocimiento oficial de la “discapacidad”, cuyo acontecer, puede evidenciar las fisuras de la presunta racionalidad en la toma y ejecución de decisiones en política pública (Shore 2010).

3.6. El baremo, el carnet y el (des) orden de la política pública en “discapacidad”

En la pequeña sala de espera siempre había usuarios. Eran personas con problemas físicos o de otro tipo que a diario llegaban a un centro de salud de Milagro-Guayas, en busca de un carnet de discapacidad. Esperaron meses y no consiguieron el documento
– Miembro de asociación, Diario El Comercio, 19 agosto 2020.

Tal como se expone en páginas precedentes, el devenir de la pandemia como antecedente para procesar la noticia por la corrupción, marcó la dinámica contextual en las asociaciones, y de manera trágica en las asociaciones urbanas de Guayaquil. No obstante, no toda forma de construcción de demandas del sector asociativo se gestó en la actual coyuntura, pero permitió una estructura de oportunidad para instalar cuestionamientos al registro nacional de discapacidad. Esta discusión ha sido recurrente en los últimos años en las asociaciones, dado que manifiesta la experiencia estatalizada que han vivido y viven las personas con discapacidad, para calificarse biomédicamente y obtener el carnet.

La primera modalidad de calificación en Ecuador surge en la década de los ochenta, bajo la concepción de “minusvalía” por la Ley de aquella época.⁷⁰ Con procedimientos estipulados por el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y el Ministerio de Salud, se aplicaba

⁷⁰ Ley de Protección del Minusválido, expedida en el año 1982.

una tabla de valoración de invalidez laboral, diseñada para identificar limitaciones biológicas y condiciones psicológicas. Se caracterizaba al individuo con las actividades laborales, con el objetivo de rehabilitar bajo los lineamientos de la política nacional de rehabilitación integral del minusválido.⁷¹ Esta modalidad del modelo biomédico-rehabilitador, se mantiene relativamente estable hasta diciembre de 1999,⁷² momento en que todas las competencias pasan al Ministerio de Salud, quien dota de unidades operativas en el territorio para dar cumplimiento a la calificación.⁷³

Dos años después, las competencias de calificación pasan a CONADIS bajo lo estipulado en la Ley Codificada de Discapacidades del año 2001. Su reglamento inaugura la modalidad del porcentaje como sistema único de acreditación de “discapacidad” en Ecuador. Para este objetivo, se solicita a IMSERSO⁷⁴ incorporar el baremo español denominado “VM-Valoración de las Situaciones de Minusvalía”.⁷⁵

Una década después, a partir de las reformas que se implementan por la promulgación de la Ley Orgánica de Discapacidades en el año 2012, y a los artículos relativos a los grupos de atención prioritaria consignados en La Constitución y Ley de Consejos para la Igualdad, se decide que la labor de CONADIS no consistirá en la ejecución de la política pública, sus competencias desde el año 2013 hasta el presente es la de diseñar, transversalizar, observar y evaluar la política pública sobre “discapacidad”. Desde ese entonces, es el Ministerio de Salud quien detenta la facultad de formar equipos técnicos para la aplicación del baremo de calificación y emitir el carnet.

Hasta el año 2017, había 95 equipos calificadores en el país, en 2021 hay 280 equipos disponibles para gestionar y realizar la carnetización. Estos equipos están compuestos por un/a doctor/a, un/a psicólogo/a y un/a trabajador/a social. Para proceder hay que solicitar una

⁷¹ El Artículo 7 de la Ley de Protección del Minusválido delegó al Ministerio de Bienestar Social la aplicación de esta política. La calificación solamente se podía realizar en el Hospital Eugenio Espejo; Hospital Carlos Andrade Marín, ambos ubicados en Quito; En Guayaquil se realizaba en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo.

⁷² El modelo biomédico-rehabilitador, sin duda ha tenido cambios bajo la perspectiva de derechos humanos que profesa Ecuador, pero las bases de la praxis calificadora basada en el diagnóstico, ha sido el saber hegemónico (Menéndez 1988) para elaborar la política pública, manteniéndose estable hasta el presente.

⁷³ Acuerdo Ministerial No. 1801 del 2 de diciembre de 1999. De las personas entrevistadas en la investigación sobre esta cuestión (valga recordar que son activistas desde los noventa), me mencionaron que obtuvieron su certificado a partir del año 2000 en adelante. CONADIS en aquella época los enviaba a un centro de salud para certificar la condición de deficiencia, “no era tan tedioso como ahora” (J.A, entrevista personal 2020).

⁷⁴ Institución encargada de la seguridad social en España

⁷⁵ Desde esta época hasta el presente, comienza una prolongada cooperación internacional con instituciones españolas. Para el momento señalado, la cooperación comienza con la capacitación de profesionales de la salud y trabajadores sociales. Con el pasar del tiempo, aparecen otras instituciones como Fundación ONCE, COCEMFE, AECID, RIICOTEC, que mantendrán vínculos con CONADIS y las Federaciones Nacionales de discapacidad.

cita y acordar una entrevista con dichos profesionales; luego, de acuerdo al tipo de deficiencia que pueda tener la persona, se procede de manera diferencial. Por ejemplo, si es una deficiencia física es analizado primero por el/la doctor/a; si es una deficiencia psicosocial o intelectual, primero es abordado por un/a psicólogo/a, en ambos casos participa un/a trabajador/a social. Teniendo en cuenta los criterios del equipo calificador, y con exámenes previos de especialistas según la deficiencia, el/la doctor/a procede a cruzar información con el baremo de calificación para otorgar el grado de discapacidad. Para obtener un carnet, el porcentaje asignado debe estar contemplado a partir de un 30%.

El proceso de participación para la reformulación del baremo en el año 2017, estaba conformado por una mesa técnica del Ministerio de salud y CONADIS, con la colaboración de académicos de la Universidad Central y un miembro de cada federación nacional de discapacidad, oficiando como los representantes de la sociedad civil (CONADIS 2020). Según el presidente de COORDINADEC (entrevista vía zoom, 17 de agosto de 2020), en ningún momento hubo mecanismos de consulta para las asociaciones que no están representadas por las federaciones, ni tampoco la formación de veedurías ciudadanas para monitorear cómo y por qué se califica. La coordinadora emitió un comunicado oficial señalando que

CONADIS no socializa con quienes representamos a la sociedad civil, solo invitan a personas o instituciones, como en este caso a la Universidad Central, una respetable academia ecuatoriana, pero que desconoce la verdadera realidad del colectivo de personas con discapacidad en Ecuador desde lo vivencial, y siguen invitando a otros entes o personas apegados únicamente al criterio de CONADIS como son las federaciones, y que no pueden y tampoco se atreven a diferir con su presidente eterno (Facebook 2020).

Rechazan la propuesta de un nuevo modelo de calificación y otros proyectos que conciernen de manera directa a la vivencia de las personas con discapacidad. “Un nuevo baremo de calificación no es aplicable en nuestro país dado el poco conocimiento o capacidad de inclusión de quienes lo realizarían y no conocen las realidades de las personas con discapacidad del país” (E.M, presidente de COORDINADEC, entrevista vía Zoom, 4 de agosto de 2020). Esta vez el reclamo no solo quedó en la denuncia pública, sino que se emitió un recurso de amparo en la Defensoría del Pueblo para que solicite a las intuiciones competentes, generar canales de participación socioestatal.

Estos motivos, expresados en el año 2018 cuando el Ministerio de Salud organizaba las reformas al baremo, se actualizaron en el año 2020 con argumentos como el señalado por

María Cristina Kronfle sobre la emisión fraudulenta de carnet. Kronfle sostuvo que la ley de simplificación de trámites, promulgada en octubre de 2018, puede tener relación como una de las causales en el aumento de carnets y uso indebido de medidas de acción afirmativa. Esta ley ya no permite por petición de parte –como señalaba la LOD– que se pueda anular o rectificar un carnet, lo cual es controversial en eventuales casos de dolo o error del equipo calificador (El Comercio 2020).

Bajo el nuevo baremo en funcionamiento y la mencionada ley, el aumento de importación de vehículos, que en el año 2018 ascendió a más de 1600 con exención tributaria; para el año 2019 la importación ascendió a más de 4000 vehículos. Otro atenuante, es el aumento en el número de equipos calificadores, que también fue delegada al Ministerio de Salud en el año 2017 cuando se le confiere elaborar el baremo. El reglamento promulgado, agiliza los procedimientos para formar equipos calificadores. Al profesional se le solicita llenar un formulario con el registro del título en SENECYT, la aprobación de un curso virtual de ocho horas de duración en plataforma MOODLE,⁷⁶ y haber presenciado un mínimo de veinte calificaciones a personas con discapacidad.

Los argumentos señalados permitieron sentar críticas contundentes al desenvolvimiento del poder ejecutivo y legislativo, por las responsabilidades en las decisiones políticas que produjo el escenario acaecido en el 2020, donde además de buscar infractores y exigir sanciones para los que emitieron y los que obtuvieron un carnet de forma fraudulenta, la responsabilidad política apuntaba a las máximas autoridades del gobierno, Ministerio de Salud y CONADIS.

Bajo los términos esgrimidos por el tejido asociativo, se comprende la desazón que causaron las declaraciones del presidente de CONADIS, quien redujo el problema solo a algunos “pillós” que se aprovecharon de los derechos de las personas con discapacidad. Y si bien lo anterior es cierto, el mayor malestar surge por la cantidad de personas que han pasado años tratando de obtener un carnet sin resultados, o que en plena crisis pandémica hayan perdido el bono por discapacidad, que en algunos casos es el único ingreso para satisfacer las necesidades más básicas. Testimonios acerca de esta problemática se acentuaron dramáticamente a partir del destape de la red de corrupción, reforzando el contenido político por las críticas sobre la supuesta objetividad de la calificación. “¿Por qué Christian Cruz⁷⁷ por una miopía posee un 81% de discapacidad y yo que tengo una hemiplejía poseo un 65% de discapacidad?” (WhatsApp interno de asociación, 24 de agosto de 2020).

⁷⁶ Plataforma para diseñar cursos con formato virtual.

⁷⁷ En aquel momento aún era el presidente del Consejo de Participación Ciudadana y Control Social.

Esta crisis evidenció los pendientes en la ejecución de la Agenda Nacional para la Igualdad de las Discapacidades 2017-2021, planificada al comienzo del mandato de Lenin Moreno. Entre sus ejes se encontraba un programa sobre “campañas de sensibilización y capacitación del personal de salud sobre el ámbito de las discapacidades; la capacitación y actualización de conocimientos sobre calificación de discapacidades a los integrantes de los equipos calificadores” (CONADIS 2020).⁷⁸ Muchos de los cuestionamientos decantaron en interrogantes sobre el para quién y para cuántos está diseñada la política pública, los presupuestos asignados y la incertidumbre de cuántas personas con discapacidad hay en el Ecuador.

Según CONADIS, hasta marzo del año 2021, el registro nacional que le envió el Ministerio de Salud reportó 471.286 personas registradas, lo que equivale a un poco menos del 3% de la población de Ecuador, muy por debajo de las cifras promedio a nivel mundial que estiman entre un 10% a 12% respecto del total de la población de cada país. En el año 2013, se transfirió desde el CONADIS al Ministerio de Salud, la base de datos del registro nacional de discapacidad, que en aquel momento ascendía a 361.487 personas. Es decir, desde que el Ministerio de Salud adquirió las competencias de calificación y carnetización, se registraron alrededor de 110.000 personas en un lapso de aproximadamente ocho años.

En Ecuador se han ejecutado distintas metodologías que han intentado estimar cuantas personas con discapacidad existen. Se han realizado tres estudios de tipo estadístico muestral. El primero se remonta al año 1981 bajo el nombre “los impedidos en el Ecuador”, ejecutado por el INNFA,⁷⁹ el cual arrojó un 12.8% de personas con discapacidad. En el año 1996, se realizó el estudio “situación actual de las personas con discapacidad en Ecuador”, realizado por la Universidad Central y CONADIS, que estimó una cifra de 13.2% sobre el total de la población.

Por último, en el año 2004, el estudio “Ecuador, la discapacidad en cifras”, ejecutado por el INEC Y CONADIS, publicado en el año 2005, estableció un 12.14% de personas con discapacidad en toda la población. Cabe señalar que este estudio, se basó en los mismos parámetros internacionales que fundamentan el actual baremo de calificación: La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). En este

⁷⁸ El eje sensibilización, se estableció a partir del deficiente resultado en esta materia de la agenda del periodo anterior. Por lo tanto, en la actual agenda es un pilar central que constituye un eje transversal a todos los ámbitos de la sociedad en un proceso de permanente para disminuir la discriminación hacia las personas con discapacidad.

⁷⁹ En aquel entonces era el Instituto Nacional del Niño y la Familia.

estudio muestral, el cuestionario se orientó con la finalidad de determinar aspectos como tipos de deficiencias, parámetros psicológicos y circunstancias sociales y contextuales.

Respecto a los censos, se registran datos del año 2001 donde se incorpora la variable “discapacidad”, estableciendo una prevalencia del 4.7%. En el censo del año 2010, los resultados arrojaron que un 5.6% de las personas aseveró tener algún tipo de discapacidad.

Todos estos intentos de contar la cantidad de personas con discapacidad, han establecido resultados algo diferentes, lo cual ha generado confusión al momento de comparar estos datos con el registro oficial de personas carnetizadas. Se puede observar que los estudios estadísticos muestrales arrojaron cifras relativamente similares (12.8%, 13.2% y 12.14%). Por otra parte, los censos han arrojado cifras de 4,7% y un 5.6%, respectivamente. De los datos disponibles sobre todas estas modalidades de precisar cuántas personas tienen discapacidad, el estudio del año 2005 se sustenta a partir de la metodología de la CIF. Ese criterio le otorgó cierta legitimidad, siendo utilizado como el referente oficial del número de personas con discapacidad en la Agenda para la Igualdad de Discapacidades del periodo 2013-2017.

Para efectos de la Agenda para la Igualdad en Discapacidades, hemos optado por los resultados de la investigación Ecuador: la discapacidad en cifras (CONADIS, INEC, BM, BID), aplicada en 2004 a través del Sistema Integrado de la Encuesta de Hogares (SIEH), por cuanto arroja datos de variables importantes como: edad, género, condición económica, salud, educación, trabajo, protección social, servicios de atención de salud, autonomía, participación y uso del tiempo libre, información y actitudes ante la discapacidad; con desglose a nivel nacional, regional y provincial. Elementos referenciales importantes para los fines de planificación (RIBERDIS 2013).

En la agenda formulada para el periodo 2017-2021, este criterio como eje de planificación sustentado en el señalado estudio, no fue considerado como parámetro. En todo el programa aparece solamente la frase, “al mes de octubre de 2017 se han acreditado 429.475 personas con discapacidad”. Este programa, no problematiza las implicancias de tener como insumo los estudios que han arrojado cifras en torno al 12.5% de la población que tiene discapacidad, reconociendo sin más, un porcentaje aproximado al 3% de la población como único dato oficial, desestimando como un horizonte de posibilidad de la política pública, la potencial incorporación al registro oficial de personas que, en palabras de A.P, “lo necesitan urgentemente y lo intentan y lo intentan, pero el *call center* de CONADIS, en todo este 2020 les ha dicho que no hay turno” (miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de octubre de 2020).

Hay sectores del movimiento asociativo que han realizado sondeos circunscritos al territorio del cual forman parte, otras asociaciones han tratado de interceder frente a las autoridades cantonales de salud, para programar citas como colectivo a fin de agilizar la carnetización de los miembros que aún no poseen carnet. Por otra parte, COORDINADEC ha sido un canalizador de este malestar e incertidumbre por el número de personas, situando la crítica como uno de los grandes problemas irresueltos de la política pública.

Desde esta perspectiva, se comprende que COORDINADEC encauce la frustración de miles de personas con discapacidad que no han podido acceder al carnet, con el atenuante que son personas que nunca han podido formar parte de una federación, debido a que es un requisito de membresía tener carnet de discapacidad. De esta forma, COORDINADEC pone de manifiesto una problemática que ha estado invisibilizada desde las federaciones nacionales, que por su misma estructura participativa configurada por el “rito de paso” de estar carnetizado, no se han manifestado sobre este asunto. Estas federaciones son las que han marcado el compás del devenir del movimiento asociativo en Ecuador desde la década de los noventa.

Por lo anterior, el movimiento asociativo ecuatoriano ha tenido en sus comienzos un diseño algo atomizado y disperso, pues, todas las agendas programáticas de las cinco federaciones nacionales se estructuran por tipos de deficiencia, contribuyendo a una dinámica corporativista de gestionar la “discapacidad”. Esta filosofía organizativa, enraizada en las representaciones que se han erigido desde el modelo biomédico, disecciona a la “discapacidad” por categorías. Lo que pone de relieve COORDINADEC, es visibilizar las condiciones de desigualdad que han experimentado el conjunto de las personas con discapacidad, atribuyendo a un segundo plano, la histórica relación corporativista que han sostenido las federaciones.

En tal sentido, el objetivo a corto plazo de COORDINADEC, es constituirse legalmente como una organización de segundo grado, para ser un interlocutor en igualdad de condiciones frente a las federaciones nacionales. “Sería una gran herramienta política para organizar fuerzas porque habría un respaldo de asociaciones filiales” (G.S, dirigente de COORDINADEC, entrevista vía Zoom, 11 de octubre de 2020).

Bajo este esquema corporativista, la “discapacidad” física tiene una mayor injerencia en cargos representacionales y, en consecuencia, la federación nacional de discapacidad física (FENEDIF) ha sido un actor relevante. Esta ha concentrado un predominio en lo que se ha

denominado “corporativismo estatal” (Schmitter 1979), abogándose la representación de las personas con discapacidad física a través de los enlaces socioestatales como CONADIS. Se ha constituido más en un canalizador de presupuestos para la ejecución de proyectos y provisión de servicios, que en un medio para que las asociaciones puedan deliberar e incidir sobre sus problemáticas comunes, reforzando la idea que Díaz Velázquez (2008) ha señalado como la disyuntiva entre, la mera prestación de servicios, y la reivindicación de derechos en el seno de las organizaciones que conforman la federación. Esta dinámica de relaciones e intereses corporativistas de las federaciones nacionales, producto de su enfoque atomizado de la “discapacidad”, adoptó matices conflictivos durante todo el año 2020, sumándose al pliego de demandas que se desató por la pandemia y la emisión fraudulenta de carnet.

Julio y agosto de 2020 fueron los meses de mayor intensidad en todo este proceso, morigerando el ímpetu de las acciones políticas directas en los meses posteriores. No obstante, se instalaron y consolidaron los precursores organizativos que permitieron seguir disputando un campo de visibilización (Polo 2010), siendo fundamentales para incidir políticamente en la producción social de la “discapacidad”. Y para una fecha tan simbólica y estatalizada como el 3 de diciembre, consideraron necesario nuevamente irrumpir en el espacio público.

3.7 El día internacional de las personas con discapacidad: entre bonos, acciones contenciosas y “éxito” del modelo ecuatoriano en “discapacidad”

Hace más de 10 años, ante una realidad en que las personas con discapacidad estaban invisibilizadas y sus derechos vulnerados, mi esposo, Lenín, creó la Misión solidaria Manuela Espejo e invitó al país a unirse a esta gran cruzada nacional para ver materializado ese gran sueño: el que todas las personas con discapacidad y sus familias sean atendidas íntegramente y acompañadas para el pleno desarrollo.

–Rocío Gonzales de Moreno, 3 de diciembre de 2020.

El 3 de diciembre, es el día internacional de las personas con discapacidad, decretado por la Asamblea General de las Naciones Unidas a partir del año 1992. El día estuvo signado por una serie de acontecimientos simultáneos para la “discapacidad” a nivel global. La temática definida por la ONU para el año 2020 versó sobre la “Participación y el liderazgo de las personas con discapacidad: Agenda de Desarrollo 2030” (ONU 2020). El argumento se basó en el “empoderamiento para el desarrollo inclusivo, sostenible y equitativo”, sobre la base de la implementación de los objetivos de desarrollo sostenible.

Ecuador no fue ajeno a una expresión del contenido y tematización propuesto por la ONU, no precisamente por una velada sintonía de su agenda conceptual, sino por la expresión coyuntural de un año que, pandemia de por medio, devino en una catarsis polifónica por todo el acumulado que suscitó para distintos sectores de la “discapacidad” el año 2020.

Hubo algunos conversatorios en redes sociales, tanto de organizaciones de la sociedad civil como de instituciones del Estado, que estimularon el debate en torno al balance de la gestión que se pronunciaba desde esferas oficialistas. Resultó ineludible para el gobierno, a través del CONADIS, no dar un discurso sobre lo que representa este día, y a modo de recuento anual, ofrecer un panorama del trabajo realizado y logros alcanzados, tanto en medidas de acción afirmativa, como en los desafíos pendientes para seguir disminuyendo barreras.

A diferencia de años anteriores, tuvo como principal argumento, el reconocer a las organizaciones de la sociedad civil en su “lucha histórica en la reivindicación de sus derechos para lograr plena inclusión en la sociedad” (CONADIS 2021), situando el énfasis en el compromiso entre la sociedad civil y el Estado para los desafíos que faltan por cumplir. Según el activista, A.P, resulta insólito que el discurso tenga como argumento central el reconocimiento a la lucha de las asociaciones cuando “siempre hemos sido tratados de manera paternalista, donde ellos han sido siempre nuestros defensores” (entrevista vía Zoom, 5 de diciembre de 2020).

En discursos oficialistas de años anteriores para este día, se observan diferencias substanciales por la forma de representar al colectivo de la “discapacidad”. El del año 2019, por ejemplo, el CONADIS centró su argumento en el modo en que la “discapacidad” tiene lugar en el programa gubernamental, junto a los actores principales que han posibilitado esa agenda⁸⁰ –las máximas autoridades de gobierno–. La referencia a la sociedad civil y su asociatividad, se mencionó desde el trabajo que realiza el gobierno para que ellas se fortalezcan a través de los distintos ministerios.⁸¹

El presidente Lenin Moreno, con el apoyo de su esposa, presidenta del comité interinstitucional del plan toda una vida, ha buscado siempre el proteger, apoyar e impulsar programas y proyectos que permitan una mejor calidad de vida de las personas con

⁸⁰ Del mismo modo, también los discursos anteriores al 2019 giran en torno a estas concepciones donde se desconoce la agencia política de las asociaciones de personas con discapacidad, incluyéndolos solamente en términos de destinatarios de la gestión pública.

⁸¹ Desde el año 2016 son los distintos ministerios los que transversalizan y ejecutan la política pública en discapacidad. Desde el año 2013 hasta el año 2016 fue la secretaria técnica de discapacidades (SETEDIS) la entidad que centralizaba toda la política pública. El fin de SETEDIS fue muy criticado, porque a raíz de los acontecimientos acaecidos, la transversalización en los distintos ministerios fue considerada como un fracaso.

discapacidad y sus familias (...) desde que fue vicepresidente, el presidente Lenin tuvo la perspectiva del trabajo y esfuerzo de lograr una política pública que sea amplia y segura y que proteja a las personas con discapacidad. (...) creemos importante el esfuerzo de seguir haciendo por las personas con discapacidad para darles un poco más de tranquilidad, todavía hay mucho por hacer, mucho por trabajar pero que nunca se dejará de hacer ni tampoco que otras personas abusen de sus derechos (CONADIS, discurso oficial, 3 de diciembre de 2019).

La forma de visibilizar al colectivo de personas con discapacidad, exceptuando el 2020, ha sido como destinatarios de las acciones que el gobierno logra a través de políticas públicas, la mención al ejercicio de participación política esta reducido a la esfera electoral, omitiendo las acciones colectivas y participación socioestatal en que el movimiento asociativo ha tenido lugar como actor político, mucho menos la mención a las reivindicaciones históricas producto de su propia lucha.

Que se haya caracterizado el argumento principal del año 2020 en clave de “lucha histórica” de las personas con discapacidad, es algo novedoso e imprevisto. Una distancia abrumadora frente a discursos de años anteriores que discurren en la supuesta pasividad y omisión de las acciones políticas de las personas con discapacidad, visibilizándolas como las receptoras del proteccionismo estatal, justificado a su vez, por las sucesivas campañas sensibilizadoras de vivir en situación de permanente vulnerabilidad.

Este insólito contrapunto en el discurso oficial del año 2020, cobra sentido si tomamos en cuenta la caracterización que sostuvo el presidente de COORDINADEC, a vísperas del día internacional de las personas con discapacidad.

El año 2020 quedará como un hito en que las personas con discapacidad en Ecuador ya no somos dóciles frente a las injusticias, sino que reclamamos por nuestros derechos. Nunca más quedarnos callados y ahora se vive la euforia del levantamiento de voz de nuestros colectivos. Ya no seremos peleles y muñecos de nadie ni ser utilizados políticamente, ahora nosotros vamos a defender nuestros derechos en la ley, vamos a defender nuestra dignidad (Entrevista en Radio Inclusión Total, 1 de diciembre de 2020).

Aunque no todo discurso oficial en este día se remitió al reconocimiento histórico-político de las personas con discapacidad. El presidente Lenin Moreno, que ha sido un impulsor en el ámbito de la “discapacidad” desde su cargo en la vicepresidencia desde el año 2007, realizó un balance que coincidía con las postrimerías de su administración. Su discurso estuvo respaldado por el “éxito” de las medidas de acción afirmativa en su gestión presidencial.

Diferentes medios de comunicación cubrieron la visita del presidente a un barrio en el sur de Quito, para comprobar la atención que el gobierno ofrece a personas con discapacidad.⁸² En su discurso, solicitó al Ministerio de Salud sumar a 150 médicos a la Misión las Manueles,⁸³ para contar con mayor dotación que permita calificar y brindar servicios a las personas con discapacidad. Además, anunció la ampliación del Bono Joaquín Gallegos Lara para 2000 nuevos beneficiarios, mención que no fue casual por el malestar ocasionado por la pérdida de este bono en medio de la pandemia.

Si bien hay posiciones críticas sobre la naturaleza asistencialista del bono por parte de asociaciones, su ausencia resultó una maniobra complicada para casos como el señalado por A.A, referente en Fundación Hilando Sueños, quien manifestó que alrededor del 50% de niñas y niños con discapacidad, se les retiró el bono que brinda el gobierno, por lo que solicitaba una nueva calificación para su restitución. “Muchos no tienen que comer, además la fundación no tiene ayuda del gobierno pese a que en campaña una de sus propuestas fue el apoyo a los niños y adultos con discapacidad” (IC Noticias 2020).

El anuncio de nuevos bonos, puede responder a la gravedad del problema que suscitó para algunos sectores su retiro en plena crisis sanitaria, sumado a que el bono gravita en el lastre de los casos de corrupción de fondos públicos durante la pandemia, tal como señaló en un comunicado oficial la Defensoría del Pueblo. El comunicado exhorta al gobierno a formalizar acciones frente al mal uso de las medidas de acción afirmativa, enfatizando sobre la gravedad del “cobro ilegal y fraudulento de los bonos que entrega el Ministerio de Inclusión Económica y Social a las personas con discapacidad” (Defensoría del Pueblo 2020).

Si bien el gobierno reconoce la entrega de bonos como una ayuda que otorga el Estado, como “una medida que apunta a disminuir las brechas de desigualdad” (CONADIS 2020), hay sectores que son críticos frente a esta medida, porque la consideran asistencialista y no representa el espíritu de los derechos de las personas con discapacidad. Como señala V.L, “no necesitamos líderes que nos den bonos de la pobreza, necesitamos líderes que nos den trabajo para salir de la pobreza” (presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). A su vez se reconoce la necesidad del bono para personas que viven en situación de

⁸² Un medio lo caracterizó como “el presidente que más conoce las necesidades de las personas con discapacidad en el mundo, porque es el único que lo vive diariamente” (El Noticiero TC Televisión, 3 de diciembre de 2020). Una apuesta noticiosa polémica para algunos movimientos asociativos que señalaron la gestión de Moreno como “algo nunca imaginado, de tener por fin a nuestro propio Franklin Delano Roosevelt –en alusión a su discapacidad– y resulto ser uno de los peores presidentes para el colectivo de personas con discapacidad” (A.P, presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 29 de noviembre de 2020).

⁸³ Brigada que otorga ayuda integral en terreno a las personas con discapacidad.

pobreza multidimensional, pues en muchos casos, es la única fuente de ingreso del núcleo familiar.

Para Lenin Moreno, el modelo ecuatoriano en materia de “discapacidad”, surgido en su gestión en el cargo de la vicepresidencia a partir del año 2007, le aseguró un capital político que otorgó réditos en la campaña electoral a la presidencia en el año 2017,⁸⁴ respaldado también por un reconocimiento internacional.⁸⁵ El 3 de diciembre, desde la esfera oficialista, se visibilizó un modelo de gestión hacia la región construido de manera ininterrumpida durante 14 años, siendo expuesto en eventos como el “Encuentro Internacional en Gestión Pública para la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, organizado por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de Perú. La representante técnica del CONADIS expuso sobre

El éxito de la estructura del sistema de protección y promoción social del Ecuador conformado por instituciones, ministerios y consejos nacionales para la igualdad que se ocupan de apoyar, incluir y contener a los grupos de atención prioritaria, entre ellos las personas con discapacidad, a través de incentivos y apoyos económicos, atención en salud, entrega de ayudas técnicas, además de ser gestores de la política pública (CONADIS 2020).

Como argumenta un asociado de ASDISA, la imagen mediática que se expone en este día, es uno de los componentes de la “desinformación de la verdadera situación que vivimos las personas con discapacidad” (J.R, entrevista vía Zoom, 6 de diciembre de 2020). Para el presidente de ASODISG, el gobierno nacional durante estos días de conmemoración de lucha de nuestro colectivo, utiliza un “aparato propagandístico”, tribuna donde el gobierno nacional

Pretende hacer creer que todo está bien en el país y en especial que la protección estatal en favor de las personas con discapacidad continua, lo cual es falso, ya que en la actualidad ni siquiera se entrega medicina, ayudas técnicas a los compañeros que las necesitan para paliar sus dolencias (V.L, entrevista vía Zoom, 10 de diciembre de 2020).

Según el activista, A.P, la mejor forma de conmemorar este día para contrarrestar el discurso estatal sobre las personas con discapacidad es

⁸⁴ Así era presentado por la BBC: “Moreno es el candidato del gobierno, fue vicepresidente de Rafael Correa y se destacó a nivel nacional e internacional por la creación de programas de atención a personas con discapacidad” (BBC 2017).

⁸⁵ Luego de cinco años de gestión para una agenda sobre “discapacidad” desde la vicepresidencia, Moreno es propuesto a premio Nobel de la Paz en el año 2012. Los proponentes se basaron en su “gestión con la Misión Manuela Espejo y todos sus componentes para ayudar a los discapacitados del Ecuador. Plan que incluso ha sido acogido por otros países latinoamericanos” (El Telegrafo 2012). “Reconocer la tarea realizada a favor de las personas con discapacidad y los pobres de Ecuador y del mundo, a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo” (El Comercio 2012).

Alzando la voz de protesta y decirle a la sociedad y al gobierno nacional que formamos parte de la sociedad y de la diversidad, que tenemos derechos y también obligaciones, (...) no pedimos lastimas, tampoco pena, tenemos nuestra propia voz para expresar lo que sentimos y deseamos y que lo único que requerimos es una oportunidad, para demostrar toda nuestra capacidad y fortaleza (entrevista vía Zoom, 29 de noviembre de 2020).

Resulta paradójico que, en un declarado –y quimérico– enfoque de derechos como el ecuatoriano, aún se sigan exponiendo a las personas con discapacidad a partir de la lastima y la pena como señala V.L. Esto no solo se evidenció en aquella visita del mandatario al sur de Quito junto a la misión Las Manuelas, brigadas que brindan atención y ayuda –un aspecto inevitable por la acentuada intersección entre discapacidad y pobreza–, se observa también a nivel de estrategia comunicacional. Así lo deja entrever V.L (entrevista personal vía Zoom, 10 de diciembre de 2020) al señalar que el problema radica en la exposición de las personas, en su gran mayoría mujeres, proporcionando testimonios, exhibiendo sus condiciones de vida en *spots* publicitarios para ponderar el rol benefactor y asistencial de la misión Las Manuelas, sin atender lo más fundamental, generación de empleo y condiciones de vida digna.

En aquella exclusión de la esfera productiva e inclusión asistencialista, ha sido fundamental el papel del Estado (M. Oliver 1990, M. Oliver 1998), donde los testimonios y exposición de personas con discapacidad, refuerzan lo que asociaciones vienen impugnando en Ecuador: la tragedia médica personal,⁸⁶ es decir, naturalizar la “discapacidad” como una desdicha individual por portar un déficit corporal (Ferrante 2015), susceptible de asistencia médica y/o social. Asimismo, se devela un andamiaje que se ha denominado políticas de la discapacitación (M. Oliver 1990), en que los cuerpos “discapacitados” a partir de la supuesta distancia del cuerpo “capaz”, quedan rezagados, sino ausentes⁸⁷ de la esfera laboral para devenir en cuerpos dependientes, receptores de la ayuda estatal que confluye en un bucle asistencialista a través de proyectos como la misión Las Manuelas.

Uno de los puntos medulares de la crítica asociativa, es que la gestión de la asistencia social en un país como Ecuador, que cubre –en no todos los casos– necesidades básicas en un contexto estructuralmente vinculado a la intersección discapacidad y pobreza, apuntala formas

⁸⁶ Uno de los rasgos promotores de la tragedia médica personal es el dominio del capital por medio del salario, que obliga a personas físicamente “capaces”, a “funcionar bajo la ley de la división del trabajo” (Dalla Costa y James 1977). Aquí deriva un cuestionamiento en que la “discapacidad” permite interpelar a la categoría “trabajo”, acerca de qué tipo de puestos laborales accedemos en aquella división las personas con discapacidad, dado que hay cuerpos deseados que responden a lógicas y formas que, en definitiva, son provechosas para la extensión de la acumulación del capital.

⁸⁷ Prácticamente ausentes del mercado del trabajo si no fuera por las medidas punitivas que Ecuador tiene por la ley de cuota laboral del 4% para personas con discapacidad y/o sus sustitutos.

de dependencia sujetando a las personas con discapacidad a una relación de dominación, con la deriva de naturalizar la “discapacidad” como tragedia (M. Oliver 1990), reforzando el vínculo anormalidad corporal (falta, falla, enfermedad), “enlutando la existencia a una dinámica que refuerza la compensación social y ayuda médica. Esto obstaculiza objetiva y subjetivamente que las personas se piensen a sí mismas en términos de sujetos de derechos” (Ferrante 2015, 41). Por estas razones, que un día tan simbólico como el 3 de diciembre en un año 2020, que tuvo puntos de inflexión trascendentales para la politización de demandas del movimiento asociativo, se hayan manifestado y desplegado por todos los medios posibles, un relato que socavó la retórica triunfalista de la administración estatal.

COORDINADEC venía organizando con antelación un plantón en las afueras de la Asamblea Nacional para este día. Su objetivo consistía en manifestar el malestar por la red de corrupción, y la poca celeridad en investigar y determinar si los asambleístas que poseen carnet lo obtuvieron de forma fraudulenta.⁸⁸ Su estrategia para convocar a las actividades se centró en lo que muchos líderes de asociaciones han manifestado: empoderarse políticamente. Por redes y medios de comunicación señalaron lo poco y nada para celebrar, puesto que no ha habido cambios substanciales en la política pública, pero también el mensaje se centró en tomar conciencia de la capacidad movilizadora de las personas con discapacidad.

Mientras sigamos esperando dádivas de los estamentos del Estado y sociedad en general, jamás podremos conquistar grandes y épicas luchas. Mientras sigamos pensando que nos deben regalar todo y que nosotros no somos capaces de generar nuestro propio sustento. Mientras no nos preparemos académicamente y seamos partícipes de la construcción de las leyes que nos deben asistir. Mientras nuestro entorno más cercano crea que somos inútiles y vulnerables en su totalidad, basados en un diagnóstico; mientras no nos unamos para hacer un solo frente y exijamos lo que nos corresponde como ciudadanos de una nación, jamás lograremos plasmar lo que necesitamos (comunicado oficial COORDINADEC, 2 de diciembre de 2020).

⁸⁸ Para el mes de septiembre, la comisión de salud de la Asamblea Nacional, sostuvo que hay 10 asambleístas que poseen carnet. Hasta aquel momento de las investigaciones, el único que presentaba irregularidades en su obtención fue Fabricio Villamar Jácome. Días atrás a este informe, la asamblea destituyó de la presidencia del Consejo de Participación Ciudadana y Control Social, a Christian Cruz, por obtención fraudulenta del carnet. Sin embargo, el Ministerio de Salud fue interpelado en su accionar en las investigaciones por el Consejo de la Judicatura, por la poca celeridad en el proceso, por lo que exigió a la Contraloría que realice averiguaciones a los funcionarios judiciales que tienen carnet de discapacidad. Según el Consejo de la Judicatura, el Ministerio de Salud “no proporcionó información completa sobre este tema pese a las insistencias que realizaron como institución, y los resultados del proceso de verificación, que debían ser efectuados por ellos, aún no fueron remitidos, por lo que no ha sido posible continuar con las acciones administrativas correspondientes para esos casos específicos” (El Comercio 2020).

Esta interpelación, más que apuntar al gobierno como ha sido la tónica de situar la conflictividad, tuvo un mensaje para las personas con discapacidad, a fin de persuadir a su sector para organizarse, accionar políticamente para desplazar la hegemonía del diagnóstico, de la vulnerabilidad, de la asistencia, para socavar las representaciones de la “discapacidad”. Además, la misiva intenta desmontar algunas ideas que tienen las propias personas con discapacidad para pensar el rol del Estado, el que “les regalen todo” bajo esta rúbrica de la vulnerabilidad instalada conceptualmente en la política pública. Una situación que pude apreciar en las conversaciones del chat grupal donde realicé observación participante vía online (notas de campo, Quito, 9 de diciembre de 2020).

Se convocó a un plantón con un itinerario que comenzó a las 09:00 de la mañana con la toma simbólica de la Asamblea Nacional desde su entrada principal; luego se procedió a la entrega alegórica de dispositivos ortopédicos para las y los asambleístas con “discapacidad”, manifestando el repudio por la portación de carnet de manera fraudulenta. Posteriormente, se invitó a la comunidad a un micrófono abierto para reflexionar en torno a este día, y un balance anual sobre el papel del gobierno nacional frente a la pandemia y los casos de corrupción.

Estas actividades que fueron convocadas por COORDINADEC, es uno de los ejemplos que ilustran las acciones colectivas en este día. Aunque cabe señalar que, una buena parte de las actividades se realizaron en redes sociales, con distintos matices según el territorio y las trayectorias asociativas, con determinadas formas de liderazgos y modalidades agenciales, con diferentes grados y formas de permeabilidad estatal. Fue una instancia de nuevas formas y repertorios para pensar en alternativas que intentan disputar un campo de visibilización (Polo 2010), mediante formaciones discursivas que contemplaron los contenidos esgrimidos a lo largo de este capítulo.

De esta forma, han sostenido una propuesta articuladora a pesar de la ausencia del espacio público por la pandemia, que propició un escenario muy específico y acotado de movilizaciones, no solo para el sector asociativo de la “discapacidad”, sino en general para el movimiento social ecuatoriano. A pesar de esto, el día 3 de diciembre funcionó a modo de catalizador, actualizó un acumulado histórico que se conecta con las circunstancias propias de un año atravesado por la pandemia y la corrupción de los carnets de discapacidad.

Capítulo 4. Los nudos problemáticos y sus desafíos para el tejido asociativo ecuatoriano

La búsqueda de los fundamentos, la especificidad de los repertorios estatales y de las acciones políticas de las asociaciones documentadas en esta investigación, son los rasgos principales que permitieron explorar un campo de visibilidad (Polo 2010) en la “discapacidad”. En aquella indagación he podido identificar y abordar cuatro dimensiones o nudos problemáticos en el escenario desencadenado por la pandemia: a) el espacio de las redes sociales; b) las acciones colectivas en el espacio público; c) la acción estatal de la política pública d) las tensiones en torno al significante “discapacidad”.

4.1. Los significados de la pandemia en el marco de la investigación

Qué duda cabe a estas alturas que la pandemia nos puso “patas arriba” como humanidad, su magnitud e influencia será un tema de reflexión por décadas, sus características serán pensadas en registros que desbordan, incluso, la imaginación del mismo *antropoceno*, cuya fuente de inspiración se posiciona en las magnitudes geológicas para expresar, a modo general, aquella coexistencia vital de lo humano con las formas y procesos de lo no humano. La aparición y dispersión del virus, tan repentina como brutal, no obedece del todo a una constatación biológica sin más, puesto que la valoración de la magnitud de sus efectos, está indisolublemente coaccionada a la forma en que la humanidad estaba configurada en su modo de vida al momento de su llegada.

En otras palabras, la ligadura vital que configuró el desenvolvimiento del virus, es por la articulación y disposición en la que nos encontrábamos como sociedad para estimar y procesar este desafío global. Por tal motivo, todos los determinantes sociales, económicos y culturales que confluyeron en la valoración y gestión de la pandemia (Badiou 2020), permiten sospechar, tal vez, que estamos frente a una dimensión digna del relato antropogénico. No tanto por su fugacidad en la metáfora del tiempo geológico del *antropoceno*, sino por su impacto en la configuración de las actividades humanas, a tal punto que perturbó sutil y puntualmente, procesos tan globales como el cambio climático.

La escala de sus consecuencias ha llevado a interrogarnos en las composiciones más elementales que configuran nuestras vidas. La pandemia fue un dinamizador de la reconfiguración de las actividades, comenzando por un confinamiento y aislamiento social donde solo lo estrictamente operativo podía seguir circulando. En virtud de esto, la pandemia tuvo un efectivo potencial minimizador respecto al procesamiento de problemáticas coyunturales de carácter social, político y cultural que, como en acto de magia, coadyuvó a la

sensación de su ausencia, puesto que el componente social vital que dinamiza estos procesos, el espacio público, quedó restringido.

El tiempo pandémico es aún un tiempo de constante clausura de lo social, que trastoca situaciones y decisiones que han dado un salto para ser digeridas en el espacio social online, promoviendo otras fórmulas que reorganizan temporalidades y espacios de la cotidianidad. Asimismo, esto ha permitido otras dinámicas de priorizar ciertos aspectos de la vida, los cuidados y la interdependencia afectiva frente a situaciones de incertidumbre, vigorizando en estos casos, sentidos significativos sobre nuestras vidas.

Por otra parte, la pandemia afectó forzosamente la toma de decisiones gubernamentales. La rápida dispersión del virus por todo el globo, hizo trastabillar toda la arquitectura y andamiaje decisional de las políticas públicas, dejando a la deriva, en no pocos países, la eficacia frente a la gestión pública de las contingencias. Frente a ello, esta crisis pandémica que no tiene parangón como antecedente en el siglo XXI, trajo consigo la perplejidad e ignorancia, sobre el diagnóstico de como transcurren los acontecimientos y como se desarrollarán en el tiempo. De esta forma, las decisiones en política pública en tanto campo de acción de las autoridades, con su circuito de información para orientar respuestas y estimar resultados, mermó en su articulación frente a la presión de mantener la estabilidad del sistema y sostenimiento de un clima que le permita dar cuenta de su coherencia interna.

Los efectos en América Latina han sido y siguen siendo dramáticos, agravado en países que ya reflejaban una merma en los recursos de áreas claves de la seguridad social, como el sistema de salud o prevención frente a contingencias, siendo el telón de fondo para la bienvenida al virus, sumado a un tejido estructural de marginación y pobreza con altos índices de desigualdad económica y social. Este cóctel, trajo inevitablemente altos costos de mortalidad en las poblaciones más vulnerables, con una ayuda estatal en muchos casos, lenta o poco planificada, producto de negligencias e irresponsabilidades en la administración de recursos públicos.

En este contexto pandémico, la presente investigación se abocó al estudio del movimiento asociativo de discapacidad en Ecuador, a fin de indagar en determinados contenidos y formas de visibilización que irrumpieron en el espacio público y virtual, respecto a los alcances políticos de gestionar e intervenir frente a la crisis sanitaria, y al inesperado fenómeno de corrupción del carnet de discapacidad. La tensión suscitada por los acontecimientos, permitió situar la exploración en términos de conflicto político, tal como lo proponen algunos estudios

sobre las dinámicas del proceso político de los movimientos sociales (Tilly 1998, Mc Adam, Tarrow y Tilly 2005, Retamozo 2009).

La categoría de “conflicto” (Tilly 1998), resultó de gran relevancia para explorar como se construyen y procesan políticamente fenómenos coyunturales como los abordados en esta investigación. En el diseño analítico, otorgó una utilidad heurística sobre la naturaleza de las tensiones desencadenadas desde las asociaciones de discapacidad por la gestión estatal de la pandemia y los casos de corrupción.

Debido a lo anterior, la agenda política de las asociaciones contribuye a comprender sobre los motivos de insatisfacción ciudadana de los procesos democráticos, a sus irresueltas promesas discursivas sobre la justicia social, la eficacia gubernamental e inclusión política en América Latina (Dagnino, Panfichi y Olvera 2006). Permite ampliar el debate sobre el significado de la democracia a partir de sectores que habitualmente no figuran en la literatura sobre movimientos sociales (Pino Morán 2020). Asimismo, el espacio de lo político (Retamozo 2009) y de la construcción de ciudadanía se amplía con matices, escalas y significados del campo de visibilidad (Polo 2010) de la “discapacidad” en Ecuador, construido en gran parte en los últimos treinta años.

A continuación, me aproximaré a estos cuatro nudos problemáticos reconstruidos en el trabajo de campo señalados al comienzo del capítulo, situaré los ejes que las constituyen en sus lógicas de visibilización, incorporando referencias de los hallazgos para la discusión, e instalaré sus especificidades para arribar algunas conclusiones.

4.1.1 El espacio de las redes sociales

El *background* teórico y metodológico desarrollado en las últimas dos décadas sobre lo digital y las redes sociales, se ha conformado en gran parte con aportes etnográficos y antropológicos (Contreras 2004). La paulatina importancia que esto fue adquiriendo a medida que incursionaba en el campo de mi investigación, configuró una de las aristas del diseño analítico y metodológico, principalmente por la constatación de que las redes sociales poseen una estructura, asociada especialmente a “la interactividad y la interacción entre personas vinculadas en función de intereses comunes” (Flores 2015).

Las redes sociales han transmutado a elementos significativos que configuran procesos de comunicación que, en el actual contexto de pandemia, las asociaciones documentadas volcaron una gran cantidad de tiempo para deliberar sobre sus intereses comunes. Uno de los derroteros para lograr esto entre sus miembros, fue la conectividad de sus asociados y

asociadas en sus hogares, con la posibilidad de acceder a los conocimientos necesarios para el uso de plataformas virtuales. Un elemento clave para la conectividad fue la accesibilidad a la cultura digital por estar inmersos en contextos urbanos.⁸⁹ El tejido asociativo documentado se desenvuelve en las grandes ciudades del país, y a diferencia del contexto rural, las posibilidades de acceso a internet son mayores.⁹⁰ Esto contribuyó a que el uso de plataformas virtuales fuese uno de los medios más utilizados para el acceso a la información (notas de campo, Quito, 15 de diciembre de 2020).

De esta forma, las asociaciones fueron configurando y otorgando sentidos a sus agendas programáticas mediante un conocimiento compartido, que surge de la producción de un chat grupal, un conversatorio vía telemática o una página web, siendo todas ellas, un recurso clave para el uso de información relevante y/o que pueda constituirse y apuntalar formas de acción social (Hine 2004). Si bien la pandemia reconfiguró el orden de importancia sobre los enclaves de comunicación y los temas relevantes para sus miembros, las redes sociales permitieron que no mermaran las prácticas de socialización que se desenvolvían pre-pandemia, tanto en las sedes de las asociaciones u otros lugares de congregación.

En Ecuador y en la mayoría de países, el COVID-19 tuvo un efecto de prohibición y excepcionalidad legitimado a través del Estado, cuyos objetivos están relacionados al espacio público, a su potencial coerción de acciones colectivas como es la protesta social, puesto que lo más peligroso en el actual contexto, es congregarse y reunirse. Frente a esto, las redes sociales para las asociaciones fueron un lugar clave donde organizar las modalidades de intervención en el espacio público, acontecidas cuatro meses después del inicio del confinamiento obligatorio en marzo del 2020. Si bien la disminución de la protesta social y acciones directas de los movimientos sociales fue patente por el estado de excepcionalidad, las asociaciones documentadas en su malestar por el manejo estatal para procesar el contexto pandémico, generaron desde el mes de julio hasta diciembre del 2020, la realización de más de 20 acciones directas en el espacio público, cuya logística estuvo garantizada por el uso de redes sociales.

⁸⁹ La población con discapacidad está más concentrada en las ciudades. Al corte de diciembre de 2021, el registro nacional de personas con discapacidad de CONADIS arroja una cifra de 469.932. De esta cifra, el número de personas con discapacidad en las siete ciudades con mayor concentración demográfica (Guayaquil, Quito, Cuenca, Santo Domingo, Machala, Duran y Manta), suman un total de 237.455 personas, lo que equivale a un 51.4% del total del registro nacional de personas con discapacidad (CONADIS 2021).

⁹⁰ Sobre este tema, en las asociaciones documentadas mediante entrevistas a líderes y lideresas, se constató que los miembros tenían acceso a conectividad por planes de datos a través de Smartphone o conexión a internet en el hogar.

Asimismo, un aspecto urgente y necesario que demostraron las redes sociales, fue la interdependencia de los cuidados. Por la pandemia se reconfiguró este dominio de la vida asociativa en la virtualidad. La atención y disposición hacia la interdependencia proveyó de otras resonancias al uso de redes sociales, porque se puso en juego la misma existencia y sentido de finitud frente a la muerte. En los primeros meses de pandemia, aquel sentido sobrevino de forma casi dantesca en la ciudad de Guayaquil, con varias pérdidas fatales de miembros de las asociaciones de aquella ciudad.

Las historias personales en la pandemia se acercaron en el dialogo del espacio asociativo. La soledad del confinamiento se arrojó de militancia, y las redes sociales de la asociación fueron un lugar de contención, un espacio para sobrellevar la crisis, para que la historia no sea sin el otro, ni tampoco sea una historia en la nada (Balaguer 2019). El mundo que configura la vida asociativa es inherentemente colectivo, y las redes sociales cumplieron ese papel de amalgamar colectivamente las inquietudes, las urgencias, los nerviosismos y las angustias del devenir pandémico.

El impulso vital de la interdependencia y de los cuidados en el colectivo de la vida asociativa en pandemia, fueron adquiriendo importancia en el debate contemporáneo. Guy Standing define el cuidado como “el trabajo de atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales y de desarrollo de una o varias personas” (2001, 17). Estas características señaladas por el autor, son las que se manifestaron en el chat grupal interno de las asociaciones en Guayaquil, alcanzando una importancia a medida que la dinámica del confinamiento, fue requiriendo la necesidad de ciertos cuidados en algunos de sus asociados.

El cuidado derivó en definiciones particulares en el contexto asociativo frente a su carácter polisémico como lo han definido Hirata y Guimaraes (2012). En tanto consideración práctica, actitudinal o de disposición moral, el cuidado tiene un aspecto relacional, con varios sentidos, significados y enfoques empíricos dependiendo del contexto, cuya especificidad observada en las asociaciones mediante las redes sociales, estuvo orientada a necesidades como la alimentación, movilidad física, y acceso a psicofármacos.

Las narrativas sobre el cuidado en las asociaciones de Guayaquil no fue un asunto exclusivamente de mujeres,⁹¹ fue un tema transversal que se dialogaba en otros términos al

⁹¹ Como sostiene Torres Dávila (2004) en su trabajo sobre género y discapacidad en Ecuador, las mujeres históricamente han asumido la responsabilidad de los cuidados con personas con discapacidad. En el caso particular del cuidado entre pares en el contexto asociativo, pude observar —en ciertos ambitos como provisión de alimentos, ayudas económicas, movilidad, contención psicológica— una mayor paridad en las responsabilidades (notas de campo, Quito, 10 de agosto de 2020).

habitual del debate público, en el que impera según Angelino (2014), un discurso capacitista minusvalidista. En otras palabras, el relato del cuidado suele aparecer cuando el cuerpo del otro no encaja en la medida de los espacios, las cosas y las actividades, habilitando una justificación del cuidado que apela al déficit que encarna el sujeto, a lo que le falta o le falla. La importancia del cuidado, especialmente en la golpeada ciudad de Guayaquil, produjo al interior del colectivo que “entre todos nos cuidamos y solventamos necesidades básicas, sobre todo de los compañeros que más necesitan” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

En los últimos años el cuidado ha sido una fuente de atención para los estudios críticos en “discapacidad” (Balaguer 2019, Maldonado 2019, Venturiello, Gómez y Martín Palomo 2020). Su fuente de inspiración han sido las teóricas del feminismo, quienes por primera vez, instalaron el debate sobre la importancia del cuidado a partir de la experiencia del cuerpo enfermo, la dimensión del dolor y las deficiencias graves que necesitan de cuidados y asistencia, colocando en el centro de la discusión, algo que los primeros teóricos del modelo social pasaron por alto: el papel de las y los cuidadores (Guedes de Mello 2014). El feminismo, generó una gran contribución al poner de relieve la dimensión subjetiva de la vivencia del cuerpo con “discapacidad”, y el significado de la experiencia del cuidado, aportando a un debate que no solo se da en clave de la “discapacidad”, sino sobre lo que significa vivir en un cuerpo enfermo, herido (Diniz 2007) y/o con diferencias de género, raza y clase (Batthyány 2020).

Las redes sociales facilitaron que las relaciones de interdependencia y cuidado al interior de las asociaciones, fuesen un insumo cotidiano de información respecto a necesidades básicas, generando la posibilidad de planificar una gestión de la misma entre las y los asociados, tratando de garantizar entre ellas y ellos un cuidado que, en ciertos casos, fue fundamental para el sostenimiento de la vida. Significó un contrapeso que procuró condiciones dignas para enfrentar la pandemia, supliendo en buena medida, lo que denominaron “un abandono de las responsabilidades del Estado” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). En consecuencia, la idea de una realidad online y offline, no son dicotomías que se agotan a sí mismas por su modalidad de vínculo, por el contrario, para las asociaciones funcionaron en íntima interconexión para repensar la finitud de la vida a medida que se agudizaba la pandemia.

La trascendencia del cuidado al interior de los colectivos de discapacidad, permite reconocer a la interdependencia como una necesidad humana que, en tiempos de pandemia, evitó a

muchos caer en el desamparo. De las conversaciones y relatos sobre lo común de sortear esta crisis, surgió lo evanescente de la vida (Balaguer 2019), y la vulnerabilidad que está inherentemente relacionada a ella. Tal como señala Asún Pié Balaguer, puede haber realidades para pensar en la insurrección a partir de lo frágil y la vulnerabilidad. Cuando las mujeres de la asociación en Guayaquil, señalaron la angustia e incertidumbre de quedarse confinadas en sus casas por no tener que comer en medio de la pandemia, se tomó la decisión de hacer algo frente a esas condiciones, la de convocar a una insurrección y convertir el malestar y la vulnerabilidad, en una acción política directa, salir a las calles y exhortar al Estado por las condiciones en que se encontraban las personas con discapacidad. De la evanescencia del tiempo pandémico, se decidió salir a luchar.

Dicho lo anterior, a diferencia de lo que auguraron algunos señalando que en todo el planeta el COVID-19 era un justificativo para la “militarización de la vida social”, y que esto sería lo más parecido a “una dictadura donde no hay información, sino en porciones calculadas para producir miedo” (Galindo 2020, 120), en casos como los documentados, la fragilidad y vulnerabilidad como insurrección (Balaguer 2019), contribuyó a la expresión pública y contenciosa por mejores condiciones para enfrentar la pandemia.

Cabe señalar que, no todas las opiniones frente a la situación supusieron una homogeneidad sobre cómo proceder con lo evanescente de la vida en pandemia. En los chats internos de las asociaciones donde realicé observación participante, las reflexiones no estuvieron exentas de matices sobre los acontecimientos y cómo proceder frente a ello. Incluso había posicionamientos que objetaban los fines del uso del chat de la asociación para abordar cotidianamente temas políticos. Para algunos, discurrir en temas coyunturales que no tenían relación aparente con temas específicos sobre “discapacidad”, no debían ser expuestos en el chat grupal, aduciendo que era más conveniente dejar el espacio virtual para hablar únicamente de temas referidos a la asociación. Para otros, hablar sobre lo coyuntural en términos políticos, era la clave para establecer cursos de acción para la asociación.

Un miembro señalaba que “hay que ser famoso para que los políticos te busquen, lo que en nuestro sector hay casi nada, de manera que solo nos queda la unión entre las personas con discapacidad y la lucha en todas sus manifestaciones, solo así nos haremos respetar y conseguiremos nuestros objetivos” (J.B, miembro de asociación, chat grupal, 12 de julio de 2020). Al respecto otro miembro señalaba que “la política, aunque no les guste a muchos forma parte de nuestras vidas, mientras no nos involucremos en política los que si lo hacen nos dirán cómo vivir por qué son ellos los que elaboran las leyes, esa es la razón para

involucrarse” (R.S, miembro de asociación, chat grupal, 12 de julio de 2020). Posteriormente otro miembro señalaba que

Ese ese su pensar, lo respeto, pero no lo comparto, así perdemos de vista los problemas internos que estamos pasando como asociación. Acuérdesse que dentro de los estatutos que hay en este chat de la asociación, no se recomienda hablar ni de política, ni de religión, eso está estipulado (V.S, miembro de asociación, chat grupal, 12 de julio de 2020).

Más allá de estos matices, con la agenda asociativa instalada en las redes sociales, hubo mayor participación de las personas que por distintos motivos, no acudían presencialmente a la sede para las reuniones y eventos, sea por cuestiones de movilidad o por falta de tiempo. El uso de las TIC⁹² favoreció la participación de personas, densificando y ampliando el eje de los contenidos que antes se tenían de manera presencial. Según el presidente de ASODISG “antes en las reuniones siempre éramos los mismos y no pasábamos las 30 personas, ahora en las redes somos casi 250 personas” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). De esta forma, el chat grupal permitió ampliar las posibilidades para discutir ciertos temas, posibilitando conocer un espectro más amplio de opiniones, respecto a los diversos contenidos concernientes a la “discapacidad” y su relación con la política, la pandemia y los cuidados.

Esta modalidad de socializar las cuestiones referentes a la asociación, tiene alcance según lo que Jesús Flores señala como “una instancia de múltiples órdenes espaciales y temporales que cruzan una y otra vez la línea divisoria entre lo online y lo offline” (2015, 82). Esta distinción del autor fue de gran ayuda para la selección muestral, puesto que mi primera aproximación se produce a consecuencia de los y las que “alzaron la voz” –la mayoría desde asociaciones– en redes sociales, frente al manejo estatal de la pandemia y la red de corrupción. Desde aquí fui trazando las primeras aproximaciones a intersecciones como el género, la edad, autoidentificación étnica, clase social, nivel educativo, ser miembro de una asociación y tener discapacidad.⁹³

Las actividades como coloquios, conversatorios y asambleas virtuales permitieron la apertura y fortalecimiento de vínculos entre asociaciones distantes geográficamente. Los

⁹² Con esta sigla se conoce a las tecnologías de la información y la comunicación –teléfonos inteligentes, ordenadores, tablets– y particularmente el internet.

⁹³ La autoidentificación predominante en las entrevistas fue la de mestizo/a. En la Prefederación de Imbabura me relataron que entre sus miembros hay una composición mayoritariamente indígena. En las asociaciones de Guayaquil hay algunos miembros que se autoidentifican como afroecuatorianos. Las estadísticas en el informe del año 2020 del MIES señalan que un 76,7% de personas con discapacidad se considera mestiza, un 8,1% se considera Montubio, un 6,2% indígena, un 4,5% blanca, y un 4,3% afroecuatorianas (MIES 2020).

conversatorios abiertos mediante la plataforma de Zoom, produjo una participación desarraigada del vínculo únicamente local entre asociaciones. Esto es significativo porque se desplazó la especificidad de las problemáticas por habitar la misma ciudad o provincia,⁹⁴ ahora lo convocante fueron instancias como la reforma a la LOD y al baremo de calificación, ambas problemáticas de incumbencia nacional.

Fue en torno a este tipo de actividades virtuales que COORDINADEC canalizó cierto protagonismo como anfitrión de asambleas y conversatorios. Para discutir las reformas a la LOD, logró convocar aproximadamente 150 participantes de distintas asociaciones a nivel nacional. La dinámica de las actividades de COORDINADEC en las redes sociales, precipitó una interconexión con las asociaciones para la construcción y afianzamiento de una reorganización asociativa, cuya importancia radica en la construcción de una institución con capacidad de aglutinar asociaciones a nivel nacional en torno a problemáticas comunes, más allá del tipo de “discapacidad”.

4.1.2. Acciones colectivas en el espacio público

Tal como se desarrolló en el tercer capítulo, la especificidad que desató las acciones contenciosas en el espacio público fue la red de corrupción del carnet. Aunque su expresión conflictiva, también estuvo vehiculizada por el acumulado malestar generado por las condiciones de muchas personas con discapacidad, que vieron morigerada sus condiciones de vida a medida que avanzaba la pandemia, sumado al agravante de la ciudad de Guayaquil donde las estructuras de toda la cadena sanitaria colapsaron. Asimismo, la conciencia de determinadas reivindicaciones fraguadas mucho tiempo atrás, fueron actualizada por este carácter conflictivo que se perfiló desde algunas asociaciones.

El itinerario de acciones políticas directas como los plantones comenzaron en la ciudad de Guayaquil, pero también cobraron fuerza en las ciudades de Quito, Imbabura, Otavalo, Babahoyo y Manta. En todos los casos, los puntos de concentración fueron sitios específicos, como la Fiscalía y el Ministerio de Salud. En algunos casos, estos despliegues estaban acompañados de caravanas que recorrían tramos de las ciudades, generando una visibilidad en el espacio público antes de llegar a los puntos de convocatoria. Muchos de los plantones se acompañaron de peticiones escritas para ser entregadas al fiscal o a la autoridad sanitaria

⁹⁴ Muchas temáticas entre asociaciones de una misma localidad discurren en temas como la movilidad urbana, la accesibilidad en espacios públicos como plazas, bancos, supermercados, etc. Las plataformas virtuales permitieron compartir experiencias entre colectivos muy distantes geográficamente.

local. La mayoría de los plantones tuvieron cobertura en medios de comunicación, algunos en la prensa local y en otros casos en medios de alcance nacional.

El despliegue de acciones contenciosas de asociaciones de discapacidad en el espacio público no es nuevo. Hay acontecimientos pasados que por su importancia política mantienen una memoria en la asociatividad, actualizada a medida que el procesamiento de “la contienda” se desplegaba. Estas trayectorias colectivas de las y los militantes de la década de los noventa, son un factor clave por el ejemplo que representan sobre lo que se debe hacer en el espacio público, por sus éxitos en cuanto a sus objetivos en tiempos pasados.

Tanto en redes sociales como en entrevistas pude apreciar este ejercicio de la memoria, vinculada a tres acontecimientos en particular: las movilizaciones por el acceso al trabajo, la lucha por el retiro de los torniquetes del bus y las acciones por la movilidad universal. Los dos primeros acaecidos en la ciudad de Guayaquil y el tercero en la ciudad de Cuenca (notas de campo, Quito, 14 de julio de 2020).

Bajo la consigna “menos bonos y más trabajo”, acontecieron movilizaciones que se recuerdan como la primera marcha para el activismo guayaquileño de las personas con discapacidad. Esta representó el primer contrapunto a las convocatorias realizadas por el alcalde Jaime Nebot. Al respecto V.L comenta que “ahí era que a las personas para salir le daban camisetas y comida, la nuestra fue una iniciativa de las personas con discapacidad, sin que necesariamente tengan alguna paga o beneficio, sino que era para exigir nuestros derechos” (presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). A esta movilización se la recuerda por constituir un logro dada su gran convocatoria, en la que participaron más de 400 personas con discapacidad con recursos propios. “Porque cuando hizo la marcha Nebot, él mandaba a buscar en carros porque acordaba con el sector transporte y te llevaban a tu casa, acá no, el compañero con sus propios recursos, en sillas de ruedas salía al lugar” (presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). Para las asociaciones en Guayaquil, esta movilización fue un hito fundacional por el número de personas participantes, y por representar un clivaje a las convocatorias realizadas por las autoridades municipales para el día internacional de las personas con discapacidad.

Te sacaba a la gente con discapacidad –Nebot–, ponía artistas de renombre, te daba camisetas, globos y comida, en la nuestra no hubo nada, solo la gente para salir a decir aquí estamos, queremos nuestros derechos, no queremos bonos, queremos trabajar, queremos oportunidades, todos esos slogans eran los nuestros (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

Otra de las experiencias alojadas en la memoria, si bien comenzó en las asociaciones de discapacidad, fue cobrando un sentido de demanda general al conjunto de la sociedad (Rosanvallon 2008). La lucha por la movilidad en Guayaquil se remonta a comienzos del siglo XXI, en aquel momento todos los buses urbanos tenían un torniquete que impedía que las personas con discapacidad, pudiesen movilizarse y entrar al vehículo con comodidad. Entonces “nosotros decidimos demandar, lo que en ese tiempo se llamaba una acción constitucional porque violaba normas legales de la constitución y entre ellas la movilidad de las personas” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). Esta disputa comenzó en la arena jurídica, donde se ganó la demanda, cuyo resultado no fue suficiente porque los transportistas apelaron al fallo. No obstante, la corte ratificó la sentencia. Frente a esto, las cooperativas de transporte deciden no sacar los torniquetes, “que si les obligan a sacar los torniquetes ellos se iban a paro general, porque en ese tiempo los transportistas tenían mucho poder en Guayaquil” (V.L, presidente de ASODISG, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

Según los empresarios, el torniquete era el único mecanismo que tenían los transportistas para poder controlar el recurso económico. Entonces, como ya se había ganado la sentencia en primera y segunda instancia para retirar los torniquetes, las asociaciones de Guayaquil en asamblea discutieron las acciones a seguir, y decidieron concurrir a las paradas de buses y sacar individualmente cada torniquete.

Estas acciones se encuentran en la memoria colectiva por el despliegue y compromiso del movimiento asociativo, una gesta que en palabras de un miembro de ASODISG:

Cogimos una de las arterias principales donde paraban los colectivos y los compañeros con martillos, con llaves, con sierras, se subían a los colectivos y comenzaban a sacar los torniquetes y dos compañeros en silla de rueda se tiraban abajo del carro para que el bus no de la marcha hasta sacar el torniquete. Logramos sacar cerca de 300 torniquetes. En estas acciones, en el primer día éramos solo las personas con discapacidad, al siguiente día eran los jubilados, al tercer día los estudiantes, al cuarto día las organizaciones de mujeres. En las dos semanas que estuvimos con este tema se unieron todos, tanto es así que ante ese panorama tuvo que el gobernador de la provincia sacar a los militares y junto con los militares las personas con discapacidad y estudiantes a sacar nosotros mismos los torniquetes. Así pudimos sacar los torniquetes en la ciudad de Guayaquil y después se hizo obligatorio a través de la dirección nacional de tránsito que en todo el país ya no puede haber torniquetes (E.P, miembro de asociación, entrevista vía Zoom, 20 de septiembre de 2020).

Estos dos acontecimientos que se remontan a principios del siglo, forman parte del repertorio inaugural del protagonismo político de las asociaciones en Guayaquil. Ambos acontecimientos según las entrevistas realizadas, son antecedentes emancipatorios porque en la construcción de la demanda, no hay una intervención directa de alguna autoridad, o intermediario que los represente por vías institucionales para dar respuestas a sus peticiones. Estas trayectorias políticas emergen en el relato en conexión con la actual agenda de lucha, porque principalmente las demandas siguen siendo para muchos, las mismas de siempre: accesibilidad universal, inclusión laboral, acceso a la educación y a la participación socioestatal.

No obstante, la memoria del movimiento asociativo se evidencia algo fragmentada, tal vez, por el principio tipológico desde el cual se ha orientado la “discapacidad” en Ecuador. Hay asociaciones que no tenían conocimientos, por ejemplo, de las acciones que se llevaron a cabo en el año 2008 por asociaciones de personas ciegas de Cuenca. Esta coyuntura también se suscitó por la accesibilidad al transporte. La asociación de no videntes del Azuay tuvo un papel importante en aquel proceso, sumándose a la coyuntura miembros de un equipo local de baloncesto en silla de ruedas y la asociación de discapacidades de Cuenca.

En marzo del año 2008, se desarrollan una serie de movilizaciones de estas asociaciones por la falta de instalaciones públicas accesibles, una constante con la cual han lidiado históricamente las personas con discapacidad en la ciudad de Cuenca. El detonante estuvo específicamente en el transporte público, por ser una de las barreras a la participación más persistentes para los cuencanos con discapacidad. Asimismo, estas movilizaciones pusieron de manifiesto otras formas de exclusión basadas en el ocultamiento, la lástima y la vergüenza (Rattray 2013), cuyo denominador común han sido las formas de exclusión espacial.

Esta memoria del movimiento asociativo en sus acciones colectivas, ha tenido como telón de fondo una problemática fundamental, el desajuste entre una espacialidad inclusiva y la falta de iniciativa del Estado para garantizar estos derechos. De esta forma, la dinámica de la conflictividad para los actores de la generación de los noventa, históricamente ha comenzado por el derecho a la accesibilidad, sumándose en el trayecto de la contienda, aspectos que apelan a contrarrestar y evidenciar distintas formas de exclusión y abandono social.

Históricamente, el énfasis de las demandas en Guayaquil ha sido por la exclusión de la movilidad urbana, al asistencialismo, a la falta de oportunidades laborales y a las dádivas paternalistas con las que se han caracterizado las iniciativas municipales. En Cuenca, se han orientado hacia una crítica por el abandono y aislamiento de las personas con discapacidad

(Rattray 2013). La táctica espacial de la movilización, ha implicado en la historia del movimiento asociativo, marchar públicamente por las calles y reclamar el derecho a habitar el espacio urbano.

Es importante señalar estas historias de acciones colectivas, porque su actualización permitió consolidar una determinada atmosfera, avivando un ánimo de participación política. Según líderes de asociaciones, ha sido un trabajo arduo al interior del colectivo (notas de campo, Quito, 3 de noviembre de 2020). Al mismo tiempo, los motivos de las acciones del pasado visibilizaron demandas históricas que aún tienen justificación en el presente, e identifican a toda una generación de militantes que nutren una agenda asociativa.

Por lo tanto, al igual que en las acciones colectivas del pasado que adicionaron peticiones al conflicto, en la actual coyuntura también se sumaron contenidos a la crisis de la pandemia y la corrupción del carnet, siendo la de mayor importancia la demanda por la participación socioestatal. Aunque en esta ocasión, su especificidad adquirió la exigencia de participación en el proceso de reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades y al baremo de calificación.

En Ecuador se podría caracterizar una cierta heterogeneidad en las asociaciones de discapacidad, por su inclinación predominante al vínculo por tipo de deficiencia, cuyo efecto ha coaccionado un esquema corporativista en sus dinámicas. Sin embargo, la sintonía de las demandas mediante las redes sociales y posteriormente en el espacio público, derivó en un amplio consenso que rechazaba la trayectoria y el estilo poco dialoguista del gobierno, por la falta de democratización en las propuestas y decisiones en el ámbito de la “discapacidad”.

Estas consideraciones de las relaciones Estado-asociatividad, las remontan a la administración de Rafael Correa con Lenin Moreno en la vicepresidencia. La irresuelta promesa de participación socioestatal desde la mencionada época, tuvo en su momento gran expectativa a propósito de la suscripción de Ecuador a la Convención en el año 2007, además de las garantías constitucionales y las de la Ley Orgánica de Discapacidades. Todo este conjunto jurídico invoca al derecho de la participación ciudadana, establece principios de acción pública para que esa participación se impregne en el funcionamiento de la institucionalidad estatal (Ramírez y Espinosa 2012). En consecuencia y a raíz del conflicto salieron a colación estas promesas incumplidas, todas ellas consignadas en las distintas versiones de la agenda nacional de discapacidades de los sucesivos periodos presidenciales hasta la actualidad.

El rechazo al paternalismo institucional que se manifestó en esta coyuntura, fue a raíz del intervencionismo del CONADIS en sus comunicados oficiales, donde se invitaba a que las asociaciones no realizaran plantones y movilizaciones con contenido político, invocando a que las acciones directas por las demandas, debían ser específicamente para manifestar el repudio a los “pillos” que se aprovecharon de las medidas de acción afirmativa. Para el presidente del CONADIS, el asunto no se trataba de buscar responsabilidades políticas, se trataba de sancionar a los ciudadanos que abusaron de los derechos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, las respectivas acciones a realizar por parte de las asociaciones tenían que ser presentadas como ajenas a la política.

En otras palabras, la crisis desatada por los carnets de discapacidad, tocaba las fibras íntimas de la trayectoria y relevancia política de autoridades como el presidente de CONADIS y el ex presidente de Ecuador, Lenin Moreno, quien llegó a la presidencia con un nutrido discurso como defensor de las personas con discapacidad, por su trayectoria en la vicepresidencia en la época de Rafael Correa desde el año 2007, añadida a la experiencia vital de tener una discapacidad. Aspecto no menor por la dimensión performativa de su desenvolvimiento político hasta llegar a la presidencia en el año 2017.

Por último, el consenso en torno al diagnóstico político –vulneración de derechos–, a los sentidos emanados frente a la situación y asignación de responsables –el presidente y su gestión en política pública a través de CONADIS y el Ministerio de Salud– que justificó la acción colectiva, permitió la emergencia de COORDINADEC como un actor político relevante, para canalizar y consolidar marcos comunes que están permitiendo repensar la “discapacidad” más allá de la tradición corporativista, arraigada en el estilo tipológico de las federaciones nacionales que han imperado desde la década de los noventa.

4.1.3. La acción estatal de la política pública

La política pública ha sido para las asociaciones, un ámbito medular en la dinámica conflictiva por su papel en la pandemia y la corrupción del carnet. Hay un reconocimiento extendido en las asociaciones que consideran a la política pública como “trampolín político” en nombre de las personas con discapacidad, lugar donde se pueden obtener réditos políticos, instrumentalizando la creencia que Ecuador es vanguardia en asuntos sobre “discapacidad” en América Latina (A.P, presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

Observando el proceso en un rango temporal más amplio, los elementos que han conformado la actual política pública en “discapacidad”, tiene sus orígenes en una agenda construida

desde el año 2007. La revisión de las agendas nacionales para la “discapacidad” permitió sondear esta continuidad. Desde el año mencionado, la política pública en “discapacidad” tuvo un giro conceptual, donde el ámbito de intervención del Estado se orientó desde aquel momento, a desmarcarse del modelo político y económico neoliberal implementado en la región en las décadas pasadas (Ramirez 2010, Svampa 2016).

Con tal propósito, dese la vicepresidencia con Lenin Moreno al mando,⁹⁵ se propusieron un conjunto de acciones como las garantías constitucionales –artículos 47 y 48–, que expresan específicamente a los grupos de atención prioritaria y a las personas con discapacidad, hasta un vigoroso programa de logística e intervención en terreno como lo fue la misión Manuela Espejo. A través de los insumos y datos estadísticos recabados por esta, se fueron diseñando políticas para revertir las consecuencias económicas, políticas y sociales perjudiciales para la gran mayoría de personas con discapacidad.

El Estado se convirtió en un eje central para el sector de la “discapacidad”, a través de la implementación de las políticas de acción afirmativa. Gran parte de las estructuras jurídicas e institucionales, se remontan a principios de la década de los noventa con la ley 180 de discapacidades, la creación del CONADIS y la mayoría de las federaciones nacionales. El período progresista retoma la administración desde ese piso para posicionar desde la vicepresidencia, a un Estado garantista de los derechos, que tradujo toda una logística y coordinación para fines redistributivos y políticas de reconocimiento (Ramirez 2010).

Esto le permitió a Ecuador, junto al articulado constitucional y la incorporación de la Convención a su ordenamiento interno, tener una profusa herramienta política a fin de implementar y modificar el abordaje gubernamental que, para muchos, fue una época de grandes avances necesarios e ineludibles para la “discapacidad”. El Estado se dotó con elementos que permitieron un fortalecimiento de las bases asociativas, a través de las federaciones nacionales y oenegés. Asimismo, se asignaron y consolidaron liderazgos que ocuparon espacios estatales y de la sociedad civil, quienes instituyeron un omnipresente manejo de las esferas decisionales, imprimiendo el rumbo de la construcción estatal de la “discapacidad”.

El proyecto que permite ejemplificar todo este periodo, es la misión solidaria Manuela Espejo, cuyo objetivo estaba dirigido para ser la punta de lanza de lo que se denominó una

⁹⁵ Para el año 2007, el presidente Rafael Correa mediante Decreto Ejecutivo No. 338, establece la prevención de las discapacidades como política de Estado, delegando a la Vicepresidencia de la República, la ejecución y aplicación de la política pública sobre discapacidades.

verdadera “revolución de las discapacidades” (SETEDIS 2015), en consonancia con las nuevas herramientas jurídicas para lograr en la sociedad ecuatoriana, cambios cualitativos que permitan nuevos y mejores vínculos con las personas con discapacidad.

El trabajo que pretendía desarrollar la misión, además de buscar garantizar el ejercicio de derechos, consistió en exportar esta política social para la integración Latinoamericana, siendo el encuentro “América solidaria e inclusiva”, un espacio inaugural para la propuesta internacional de Ecuador en “discapacidad”.⁹⁶ Al mismo tiempo, Ecuador adopta actividades de relevancia desde el ámbito diplomático, entre ellas, la de formar parte del Comité de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Todo lo anterior, permite desplegar una cooperación internacional que posicionó al país “como oferente de cooperación internacional en materia de discapacidades, y deja sentadas las bases para que los diferentes Ministerios puedan continuar brindando cooperación bajo el esquema sur-sur, pues, se ha logrado fortalecer las capacidades institucionales en la temática” (Vicepresidencia del Ecuador 2013).

La experiencia del proyecto Manuela Espejo, fue un insumo para la aprobación de acuerdos⁹⁷ que marcaron la pauta en el abordaje de la “discapacidad” en la región, fomentando la cooperación a través de las agendas de diferentes países. Por ejemplo, Perú y Uruguay, realizaron estudios sobre “discapacidad” a partir de la experiencia técnica de Manuela Espejo. De igual forma, se concretaron acuerdos de colaboración y apoyo en las agendas sobre “discapacidad” de Colombia, Haití, Chile, Guatemala, México, Jamaica y El Salvador (SETEDIS 2015). Manuela Espejo fue el proyecto emblemático para incursionar en la política pública junto a la articulación discursiva de la Convención. Su enfoque trazaba una perspectiva integral en el abordaje. No obstante, los proyectos que se mantuvieron vigentes en el tiempo, fueron las brigadas Las Manuelas y el bono Joaquín Gallegos Lara.

Para la última época del gobierno de Rafael Correa y el mandato de Lenin Moreno, el abordaje se inclinó más hacia un enfoque asistencialista. La imagen más publicitada en la época de Moreno, fue la visita de las brigadistas “las manuelas” a personas con discapacidad

⁹⁶ Ecuador inicia un posicionamiento internacional en este ámbito, al organizar en el año 2012 en la ciudad de Quito, el Primer Encuentro Continental por la Inclusión de las personas con discapacidad, “América Solidaria e Inclusiva”. Fue la oportunidad para socializar a los países de la región, el trabajo de la Misión Solidaria Manuela Espejo (SETEDIS 2015).

⁹⁷ El dialogo sur-sur de Ecuador en “discapacidad”, tuvo sus primeros aliados al gobierno de Cuba y Venezuela para implementar la agenda propuesta a través del estudio realizado por la misión Manuela Espejo. Para el año 2010, desde la Vicepresidencia se concretó un convenio de cooperación con el Organismo Andino de Salud, para asistir técnica y financieramente la elaboración de la Política Andina de Discapacidad (SETEDIS 2015).

para entregar ayudas técnicas, aspecto necesario según el presidente de ASODISG, por la situación de pobreza que se encuentran muchas personas con discapacidad. Pero “todo ese discurso de que podíamos ejercer nuestros derechos al trabajo, a la salud, a la educación, a la movilidad, quedó bastante rezagado” (V.L, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020). La disyuntiva latente de estas afirmaciones, ha sido la ambivalencia que ha generado el contraste de un discurso basado en los derechos, y el asistencialismo que ha penetrado en las personas con discapacidad. En palabras del presidente de ASODISG, “nos acostumbran a las personas con discapacidad a vivir del Estado”.

Estos rasgos distan del posicionamiento internacional logrado por Ecuador en “discapacidad”. Según líderes y lideresas, “Manuela Espejo y todo su despliegue internacional, generó que muchas personas de otros países en encuentros nos preguntaran sobre la experiencia del paraíso que es vivir en Ecuador para las personas con discapacidad” (E.M, presidente de COORDINADEC, entrevista vía Zoom, 4 de agosto de 2020).

Cuando Lenin Moreno asumió la presidencia del Ecuador hubo gran expectativa, tenía un comprobado respaldo por su experiencia desde la vicepresidencia por dotar un curso de acción para la “discapacidad”, además de su carrera en la ONU como enviado especial sobre “discapacidad” y accesibilidad. Según el presidente de ASO Unámonos Ecuador, el proyecto Manuela Espejo y su éxito internacional, le proporcionó más réditos políticos a Moreno, a su candidatura al nobel de la paz y a su candidatura para presidente (entrevista vía Zoom, 4 de diciembre de 2020). Según A.P, durante su mandato

La cuestión asistencialista es lo que más se muestra con la misión Las Manuelas a cargo de su esposa (...) nosotros pensamos que tener un presidente con discapacidad era reivindicar a todo un sector de la sociedad, pero nos equivocamos. Moreno nos ha sumido en un retroceso sobre todo cultural para la discapacidad (presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

Todo el proyecto que tenía una perspectiva de largo plazo, fue morigerando a medida que los presupuestos fueron mermando, las instituciones creadas para ejecutar la agenda ya no contaban con los mismos recursos. Fue el caso de la secretaria técnica de discapacidades (SETEDIS), que ejecutaba la política pública en “discapacidad” hasta su eliminación en el año 2016. Todas las competencias de esta institución pasaron a los distintos ministerios, lo que condujo a fuertes críticas de varios sectores que, con el pasar del tiempo, manifestaron cuestionamientos al desempeño de las carteras ministeriales para ejecutar la política pública en “discapacidad”.

Aun así, la agenda estatal tuvo una buena recepción por el entusiasmo que representó Lenin Moreno –una persona con discapacidad– en el comienzo del ciclo progresista.⁹⁸ Con el paso del tiempo, la acumulación de malestar de una generación de activistas que han sido testigos de estos procesos desde su apertura, cuya característica más impugnada en la actual coyuntura, ha sido la casi inexistente participación socioestatal, acompañado de un estilo de toma de decisiones para ejercer el poder, con los mismos liderazgos, ocupando los mismos cargos institucionales que definen las políticas para el sector.

Por otro lado, la aproximación etnográfica atenta a los contenidos y perspectivas de los actores del movimiento asociativo, permite contribuir con el desplazamiento al legado analítico que “definen a las políticas como programas, entendidas solo desde el pensamiento de las elites” (Shore 2010, 27). Los discursos y experiencias de las bases asociativas contribuyen a contrastar la orientación de los estudios estadísticos y muestrales del CONADIS, CEPAL y BID, que se orientan más a una tendencia lineal del proceso –desde arriba hacia abajo–, una cadena lógica que comienza con la formulación y terminan con la ejecución de la política pública.

El contraste a esa pulcritud abstracta a partir de una etnografía, contribuye a destacar lo desordenado que puede llegar a ser el proceso de formulación y ejecución de las políticas públicas; sus formas a veces confusas, disputadas y criticadas cuando las reciben sus destinatarios. O en palabras de Cris Shore, para distinguir por qué funcionan o no las políticas, “necesitamos saber algo sobre cómo son recibidas y experimentadas por las personas afectadas por ellas” (2010, 29).

4.1.4 Las tensiones en torno al significante “discapacidad”

Como sostiene Ernesto Laclau, “el discurso es un terreno sobre el cual se constituye hegemonía” (1985, 23), es una articulación que se sustenta en una operación orientada hacia elementos que en sus relaciones se reconfiguran. La noción de discurso, posee un *status* que concierne al conjunto de las producciones de sentido en las relaciones sociales que configura determinada sociedad (Retamozo 2009). En tal sentido, la “discapacidad” es una construcción social que, en palabras del activista argentino, Eduardo Joly, “es algo que se cimenta a diario en las relaciones sociales, en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en

⁹⁸ Tuvieron muy buena acogida las iniciativas implementadas desde el año 2007. Cabe destacar la declaración de prioridad nacional a las personas con discapacidad y la creación de la agenda nacional para las discapacidades; la suscripción a la Convención y a su protocolo facultativo; el articulado de la Constitución que especifica a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

la manera que pensamos, construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico” (Joly 2007).

No es mi intención entrar en un debate si la centralidad del discurso es un terreno fundante e ideal de la sociedad, el repaso por esta noción a partir de Laclau (1985), permite señalar su importancia en la ordenación y articulación particular de elementos que constituyen un orden hegemónico, pero también su reconfiguración. Visto de esta forma, el significante “discapacidad” es subsidiario de un ordenamiento social que lo articula discursivamente, pero también, y no menos importante como se señaló en el capítulo tres, articula procesos de desidentificación frente a ese ordenamiento.

A partir de lo acontecido con el movimiento asociativo en el año 2020, el significante “discapacidad” ha sido tributado con elementos disruptivos sobre aquella unificación y centralización de un mundo político, social y cultural (Bajtín 1991), pues, su enunciación ya no solo se encuentra referida a los discursos sobre salud, asistencia, ayudas técnicas, sensibilización, grupos vulnerables, etc. Los recientes clivajes al orden naturalizado de la “discapacidad”, son producto de un conjunto de prácticas que ponen de relieve la centralidad de sujetos políticos que han militado por décadas en el movimiento asociativo. Sus repertorios colectivos instituyen condiciones de posibilidad para una definición política de la “discapacidad desde abajo” (Lago y Calla 2007, Longa 2019).

Esta construcción desde las bases ha sido, en parte, por el involucramiento de la población con discapacidad en torno a un proyecto asociativo, como también, el compromiso de líderes y lideresas que han dispuesto desde su lectura de la realidad, elementos para persuadir a potenciales miembros, gestionar recursos, organizar reuniones, charlas públicas, asambleas de vecinos, hasta la comunicación mediante la tecnología digital. El uso de todos estos repertorios para construir sociedad civil organizada, ha tenido entre sus principales objetivos promover un discurso basado en el ejercicio de derechos, sintonizado con los fundamentos de la Convención. Esta se posiciona como una herramienta política –según pude constatar en entrevistas– referencial de la generación de los noventa para agenciar y movilizar a las personas con discapacidad.

La perspectiva de derechos es uno de los elementos discursivos que adopta ciertos matices entre el Estado y el movimiento asociativo. En el ciclo progresista con Lenin Moreno desde la vicepresidencia, renovó todo un lenguaje para abordar la “discapacidad” sintonizado con la Convención. La denominada “revolución de las discapacidades” (SETEDIS 2015) sustituyó

“persona con capacidades especiales” por “personas con discapacidad”, reemplazó “integración” por “inclusión”, adopto el lenguaje del modelo social junto a las críticas al modelo biomédico. Pero a su vez, y como señala Carolina Ferrante en su diagnóstico sobre el enfoque de derechos en América Latina, “las políticas siguen basándose en la asistencia, estando a años luz de consagrarse una mirada acorde al modelo social” (2014, 43).

Un punto relevante derivado de esta investigación, es como se ha empleado desde el Estado el discurso de los derechos y su relación con el modelo biomédico. Uno de los pilares donde opera es modulando el ingreso al registro nacional de las personas con discapacidad a través del baremo de calificación. Es un dispositivo que está en el centro de transición hacia el acceso de las políticas públicas para el sector. La calificación adopta un principio que se determina por el déficit, mediante exámenes individuales y el paso por especialistas para definir un porcentaje,⁹⁹ situando a la “discapacidad” para ponderarla a partir del cuerpo, dejando muy poco margen a las dimensiones relacionales. Es el cuerpo el que está en primer plano, en detrimento de aspectos sociales y culturales.

El carácter relacional de la “discapacidad”, es un argumento que ni siquiera está expresado en la definición de la LOD, todo el sostén para definir a una persona con discapacidad comienza en el individuo,¹⁰⁰ aspecto criticado por el comité permanente de “discapacidad” de la ONU, en respuesta al informe combinado del año 2018 que emitió Ecuador, donde se le solicita alinear al de la Convención. Este informe también alude al baremo de calificación que entró en vigencia en el año 2018, por asumir una excesiva influencia del modelo biomédico en el proceso de acreditación de la “discapacidad”.

⁹⁹ La impronta del modelo biomédico es contundente. Cuando una persona se somete al proceso de calificación, el primer paso es abrir una historia clínica donde se registra todo el proceso; el medico es el primero que evalúa y determina si corresponde la realización de exámenes complementarios, certificados de especialidad o interconsulta a psicología; solo si el porcentaje es igual o superior al 25%, la persona es transferida al trabajador/a social (Romero y Trelles 2020).

¹⁰⁰ El Art. 6 de la LOD define a persona con discapacidad: “Para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, **como consecuencia de** una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, **ve restringida** permanentemente **su capacidad** biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento”. El uso la negrita es para deslindar el fundamento individual de la definición, donde la atribución a determinada capacidad (en singular) tiene como causal el cuerpo y su déficit. Si bien ya se disponía de la definición de la Convención al momento de redactar esta ley, es una definición que replica casi literalmente a la ley antecesora a la LOD, la Ley de discapacidades del año 2000, que define en su Art. 3: “Para efectos del cumplimiento de las disposiciones de la ley y el reglamento, se considerará persona con discapacidad a toda persona que, **como consecuencia de** una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se **ve restringida** en al menos un treinta por ciento de **su capacidad** para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales”.

La manera de visibilizar a las personas con discapacidad por toda esta locución jurídica y técnica de la ley y el baremo, está más en consonancia con la tragedia personal señalada por Oliver (1998), que con instituir a un sujeto de derechos. Así, se corre el riesgo que este tipo de discursos permee otros campos discursivos que arriban a conclusiones a partir de estas definiciones.¹⁰¹ La política pública ha contribuido a la formación de estereotipos que le otorgan legibilidad a lo que se entiende por “discapacidad”. Por ejemplo, la noción de “sensibilización” y “grupo vulnerable”, adquirieron un *locus* de enunciación en política pública para justificar toda una pedagogía del llamado lenguaje positivo. La primera ha sido una política central en la planificación de las últimas tres agendas nacionales para la discapacidad.

Con el tiempo, la “sensibilización” adoptó un giro que tiene que ver más con sus resultados estadísticos, que con su disposición cualitativa para instituir una sociedad más “sensible” al ejercicio de nuestros derechos. La idea de “sensibilización” proferida por el Estado ha sido criticada por las asociaciones, por tener un discurso llano con “una estrategia pedagógica que no ha dado resultados; tanto la forma presencial como la online para sensibilizar, para lo único que sirve es para decir que el Estado está haciendo algo por nosotros”¹⁰² (A.P, presidente de asociación, entrevista vía Zoom, 12 de agosto de 2020).

Algo similar se pudo constatar con la noción de “grupo vulnerable”, por el lugar de lástima que ha representado para el movimiento asociativo. El presidente de COORDINADEC señaló al respecto que, “ya no queremos que nos vean como vulnerables y el Estado ha contribuido bastante a eso, como pobrecitos, que necesitamos ayuda” (E.M, entrevista vía Zoom, 4 de agosto de 2020). La preocupación de activistas es por el riesgo que representa la afirmación

¹⁰¹ Cabe señalar que esto no es un problema que solo acontece en Ecuador, es regional. Como señala Marcela Ferrari (2020), los Estados en América Latina no han tenido las competencias necesarias para dar respuesta a las demandas del colectivo. Una de las razones para la autora es la preeminencia del modelo biomédico en la orientación que adopta la política pública, y, a su vez, la relevancia de este en las prácticas profesionales de ámbitos como el educativo, médico, laboral, social y jurídico.

¹⁰² El caso sucedido en el cantón Duran, provincia del Guayas, fue revelador sobre el papel de las políticas de “sensibilización”. Una agente municipal agredió a una comerciante con discapacidad intelectual, otro agente del municipio grabó lo sucedido y lo subió a las redes sociales, causando consternación puesto que se observa en el video a la comerciante amarrada a un poste con cinta aislante. Luego de esto, le profirieron golpes en los glúteos y le lanzaron agua en la cara. Frente a este acto de discriminación, CONADIS agudizó sus campañas de sensibilización a los funcionarios públicos en Duran y las extendió a otras instituciones municipales. Lo patético e infame de este caso da cuenta del fracaso de la política de sensibilización, debido a que ésta posee una larga trayectoria de planificación que se detalla en la agenda nacional 2013-2017 y en la del periodo 2017-2021. Ambas tienen como eje principal los programas de sensibilización a funcionarios del Estado. El balance de la agenda anterior a la actual, arrojaba resultados donde señalaba que todos los funcionarios municipales están “sensibilizados” con estos cursos, y la actual agenda continuaría “sensibilizando” a todas las instituciones del Estado (El Universo 2020).

de que las personas con discapacidad, en esta adscripción de vulnerabilidad, se incorporan al registro nacional solamente para obtener el carnet y poder acceder a la asistencia del Estado y vivir de un bono. Este imaginario está tan instalado según el presidente de ASODISG, que supone la creencia que el diseño de la política pública, inexorablemente esta mediado sobre cuántos recursos hay que desembolsar con fines asistencialistas (V.L, entrevista vía Zoom, 8 de septiembre de 2020).

De la política pública ecuatoriana se desprende una versión desproblematizada que reconoce sin más, la idea de diferencia como una condición sobre la cual hay sujetos que deben ser compensados (Matus, y otros 2019), pero no delibera sobre el cómo y el por qué se ha llegado al punto de cubrir determinada necesidad, el por qué se ha llegado asignar una valoración a la “discapacidad”, o como sostiene Skliar (2007), en definitiva, por qué no hemos podido ser imaginados como “normales”. Los efectos de esta versión desproblematizada sobre la diferencia, puede tener como consecuencia normalizar la existencia a partir de ciertos rasgos esencializados. Y para efectos de las distintas tomas de decisiones en política pública, refuerza los supuestos mencionados como una forma de identificar y comprender a las personas con discapacidad, asumiéndolos como un lugar común e inamovible de aquella experiencia (Grossberg 1996). En otras palabras, se asumen correspondencias entre significados con aquellas prácticas y experiencias que vivimos las personas con discapacidad (Matus, y otros 2019).

Este tenor de reflexiones, se ha expresado en las asociaciones cuando señalan lo desafortunado de creer que se vive de la asistencia del Estado, porque condiciona la idea de que somos personas no aptas para el trabajo. Esta forma de opresión capacitista (Campbell 2008), densifica las ideas sobre la productividad de unos cuerpos aptos, capaces e idóneos, en detrimento de otros cuerpos señalados como discapacitados e improductivos, tal como se ejemplifica en el tercer capítulo respecto a toda la problemática asociada al carnet, que se utiliza de forma fraudulenta para completar el cupo laboral obligatorio de personas con discapacidad.

Relatos en entrevistas manifestaron que a partir de estas prácticas, jamás se dará concesión a las personas con discapacidad como sujetos para acceder al mercado laboral,¹⁰³ sumado al

¹⁰³ La Organización Internacional del Trabajo (OIT), señala que en América Latina el 84% de las personas con discapacidad en edad laboral, se encuentran desempleadas (Espinoza 2018). Ecuador no es la excepción a esta estadística. Se han realizado avances en materia jurídica sobre inclusión laboral contemplada en Ley Orgánica de Discapacidades, la cual establece que empresas públicas y privadas con un mínimo de 25 empleados deben tener

peligro de pensar como sugiere un presidente de asociación, que a mayor cantidad de personas con discapacidad carnetizadas, es sinónimo de mayor cantidad de bonos, en lugar de generar las condiciones para que haya un desenvolvimiento real y efectivo, con todo lo que implica en cuanto a derechos y obligaciones (A.P, entrevista vía Zoom, 29 de noviembre de 2020). En esta línea, Silberkasten (2014) alude a la “ideología de la caridad”, en la medida que se piensa a las personas con discapacidad sólo como sujetos de derecho y no de obligaciones, aspecto que los anula en su constitución subjetiva.

Para la activista L.Z, el descentramiento a estas suposiciones es lograr incorporar la creencia en la sociedad y en el propio colectivo que, “nosotros tenemos que ejercer los derechos, con todo lo que ello implica”. Pero según ella, el derrotero más difícil de resolver es todo un imaginario que se ha instalado en la sociedad, internalizado por muchas personas con discapacidad “de que solo gozamos de los beneficios del Estado, y lo que necesitamos es un sistema que nos permita ejercer esos derechos” (L.Z, activista, entrevista vía Zoom, 30 de septiembre de 2020).

Por lo anterior, han resultado fundamentales las acciones colectivas a partir de una dinámica conflictiva, que permitió la irrupción de distintas prácticas con contenidos políticos, cuyo efecto evidente, ha sido el exponer y consolidar un agenciamiento desde las bases organizadas de la sociedad civil. De esta forma, se apuntala a interpelar aquel imaginario social referido a los órdenes naturalizados hacia las personas con discapacidad.

un mínimo de un 4% de personas con discapacidad. Por otra parte, el Ministerio del Trabajo fiscaliza que se cumplan estas obligaciones. Un año después de promulgada esta ley, Lenin Moreno participó en la vigésima segunda Cumbre de Cádiz, donde aprobaron que el año 2013 sea declarado como año iberoamericano de la inclusión laboral para las personas con discapacidad. Para ese entonces, Moreno anunciaba que 51.000 personas con discapacidad se encontraban incluidos laboralmente, además de la inspección de 13.796 empresas públicas y privadas en el cumplimiento de la cuota del 4%. Para el año 2018, CONADIS reportó al corte de diciembre de 2017, un total de 65.804 personas laboralmente activas. El último registro oficial de CONADIS con fecha de corte a septiembre de 2021, eleva una cifra de 68.901 personas. Si bien las cifras han aumentado desde el año 2013 hasta el año 2021, el promedio histórico respecto al total de personas con discapacidad en edad laboral no supera un 20%, así lo demuestran los informes comparados del Ministerio de Inclusión Económica y Social. Esta cifra no contempla todo el sector informal del trabajo, donde se encuentra la gran mayoría de personas de las asociaciones que figuran en esta investigación. Las agendas nacionales de los últimos dos periodos presidenciales, han basado su política laboral sobre “discapacidad” con vigorosas campañas de sensibilización a empresas e instituciones, además del sistema de inclusión laboral que lleva a cabo FENEDIF desde el año 2007. Aun así, para Pamela Salazar, funcionaria de FENEDIF, la mayor barrera que ha observado en el transcurso de su experiencia con el sistema de inclusión laboral, es la barrera actitudinal de empresarios y empleadores (Youtube 2021).

Paulatinamente, se articulan otros múltiples significados en el acumulado discursivo de la “discapacidad”, orientando un campo de visibilización (Polo 2010) que permita incluir otras voces y trayectorias vitales. La politización de las experiencias tanto individuales como colectivas, muchas de ellas, historias complejas de comprender y percibir, en su enunciación conectan directamente con la forma de instituir el significante “discapacidad”. Contribuyen a irrumpir en ese orden compuesto por “multiplicidad de relaciones sociales parcialmente estructuradas y de muy diferente *status* que componen el mundo social, que lo reproducen y lo transforman” (Retamozo 2009, 113).

Se incide en aquella estructuración de la “discapacidad” que, como tantas otras categorías sociales, emerge por circunstancias hegemónicas asociadas a relaciones de poder que alojan entre sus producciones las diferencias, las alteridades y exclusiones que se sedimentan en el tejido social. Pero por procesos vertidos a lo largo de estas páginas, aparece también su reverso, la contingencia a esa sedimentación que conecta con otros cursos y tejidos de la historia.

Conclusiones

Un principio de cierta generalidad antropológica que se modula en todo ordenamiento social es el malestar. Tanto su acumulación como liberación articula elementos dinamizadores en la formación de la conciencia política en un proyecto de sociedad (Mayol 2011). Uno de los componentes que ha vertebrado esta configuración del malestar en la sociedad ecuatoriana con “discapacidad”, ha sido la desigualdad estructural, una grieta de largo aliento que en sus extremos manifiesta substancialmente procesos de marginación y exclusión en sus disposiciones sociales, culturales, políticas y económicas. El malestar emerge cuando la coordinación de acciones de un determinado clima político, no articula en su proyecto de sociedad a ciertos segmentos de la sociedad. Esto permitió que la construcción subjetiva de habitar y sobrellevar el malestar en el marco de un proyecto asociativo, consiguiera atravesar el trasfondo sedimentado de lo social y asumir un lugar de politicidad, una deliberación y estabilización de aquellas energías acumuladas para su procesamiento y gestión (Retamozo 2009, Almeida 2020).

La latente tensión por acumulación de malestar tuvo su estructura de oportunidad política (Tarrow 1994, Rodríguez Arechavaleta 2010) con el acaecimiento de la pandemia y la corrupción del carnet de discapacidad. Este operó como punto de inflexión y contexto para vincular los cuestionamientos a un determinado ambiente sociopolítico, al campo de

visibilidad de la “discapacidad”, a su estructura formal, a las responsabilidades gubernamentales, a las decisiones de las instituciones para gestionar momentos de crisis.

El proceso político del tejido asociativo de la “discapacidad” conformado en la década de los noventa, desarrolló una amplitud organizacional (Mc Adam 1985) que hizo posible aprovechar la estructura de oportunidad política, y generar acciones colectivas desde la plataforma de las redes sociales y la movilización en el espacio público. De esta forma, las asociaciones fueron configurando y otorgando sentidos a sus agendas programáticas mediante un conocimiento compartido, que surge de la producción de un chat grupal, un conversatorio online, una página web, siendo recursos claves para apuntalar repertorios y formas de movilización social. La dinámica coyuntural y el antagonismo a la gestión gubernamental de la política pública, me permitió atribuir centralidad a la categoría de conflicto político (Tarrow 1994, Tilly 1998), que ha sido teorizada a partir de las experiencias de agenciamientos de los movimientos sociales en el último tercio del siglo XX.

En esta investigación, el conflicto político se fundamentó por la creciente tensión hacia los proyectos democráticos de las últimas dos décadas, que restringieron los procesos participativos a las personas con discapacidad. Los antagonismos en disputa pusieron en entredicho los ordenamientos socioestatales, generando emplazamientos a las relaciones de la sociedad civil y la agenda gubernamental, oficiando clivajes que me permitieron explorar dichas relaciones y las modalidades de gestionar una determinada coyuntura (Retamozo 2009, Stoessel 2013). Por lo anterior, el conflicto político se inserta en el trasfondo del campo de visibilización (Polo 2010) de la “discapacidad”, en la medida que el escenario acaecido por el manejo estatal de la pandemia y la corrupción del carnet, dio lugar al desenvolvimiento de una disputa por aquellas formas históricas en que se han visibilizado a las personas con discapacidad: como sujetos de asistencia, de caridad, despolitizados y sin capacidad de construir poder desde la sociedad civil organizada.

Desde la perspectiva de la evaluación de las sucesivas gestiones gubernamentales, la pérdida de legitimidad del discurso de incorporar la presencia de las personas con discapacidad, en el proceso político y diseño de las políticas públicas, se transformó en un categórico argumento para estimar la gestión de Lenin Moreno y las máximas autoridades del CONADIS. Los diversos plantones y movilizaciones que se llevaron a cabo desde julio del año 2020, lograron articular de manera eficiente distintos sectores al interior de la asociatividad, debido a que sintonizaron con el malestar por la vulneración de derechos en la emisión fraudulenta del carnet, alcanzando una incómoda visibilidad para el gobierno, situación que generó una

respuesta estatal que operó como contrapeso, frente al desenvolvimiento de contenidos que exhortaban a las autoridades por sus responsabilidades políticas.

El exíguo desarrollo de la agenda estatal de “discapacidad” en las distintas administraciones, la eliminación de la secretaría técnica de discapacidades, el asistencialismo de las manueles, las eternas esperas para obtener el carnet, la instrumentalización del discurso de la convención y el corporativismo de las federaciones nacionales, son ejemplos de trayectorias institucionales que tuvieron un poder catalizador para la acción de los eventos conflictivos. En la medida que estas pusieron en entredicho determinadas demandas sociales, el sector asociativo cuestionó el diseño gubernamental del ejercicio de derechos, porque no lo socializó ni lo hizo vinculante mediante canales socioestatales.

Las experiencias narradas a lo largo de esta investigación sobre la política pública en “discapacidad”, emplaza los modos de ejercer el poder en la acción estatal, posibilitando clivajes a los estudios que la abordan desde las decisiones de elites gubernamentales (Robert, Rein y Moran 2006). Este desplazamiento plantea un derrotero para la antropología que está dialogando con los estudios críticos en “discapacidad”, pues, permite contrastar la literatura que encuadra a la política pública en el esquema de las teorías de elección racional, y a su vez contribuir al reconocimiento que todo el proceso de política pública es una actividad sociocultural, inmersa en procesos sociales cotidianos, en los sentidos y prácticas que crean y sostienen los receptores o destinatarios de aquellas políticas (Shore 2010, Albrecht, Devlieger y Van Hove 2008).

Si bien este último tiempo la trayectoria del movimiento asociativo generó una disposición para politizar la “discapacidad” en la agenda pública, puedo sostener que su consecución no se agotó en el antagonismo con el Estado. Por lo que observé en relatos de líderes y lideresas, la coyuntura a partir de la pandemia y el carnet impugna al Estado y a sus instituciones, pero la profundidad que evidencia el conflicto no se remite exclusivamente a la diada actores versus Estado (Tilly 1998), también es un despliegue de la sociedad sobre sí misma (Touraine 2006), donde el sector asociativo de la “discapacidad” busca el lugar que considera habitar desde la diferencia, y en consecuencia, transformar y transformarse a sí misma. Sin soslayar la importancia que se desprende de interpelar a las instituciones del Estado. Esta especificidad del desenvolvimiento asociativo, sintoniza con la propuesta de Tom Shakespeare (1996) acerca de prestar atención a la posibilidad de analizar cómo se reproduce y mantiene una identidad de las personas sin discapacidad, siendo tal vez, según el autor, un problema más

útil del que preocuparse; “en lugar de interrogar al otro, deconstruyamos la normalidad que se asume” (1996, 96).

Las personas que militan y encarnan la “discapacidad” a lo largo de esta investigación, me brindaron reflexiones y anhelos orientados a la importancia de incidir en la sociedad que no habita de forma cotidiana la “discapacidad”. Por tal motivo, el campo de visibilización se traza en sus diversas relaciones con el conjunto de la sociedad, donde el “adversario” del movimiento asociativo, más que una fuerza social opositora y antagónica a éste, es el posicionamiento frente a determinadas valoraciones y formas culturales arraigadas –el pobrecito, vulnerable, discapacitado, enfermo– a las que se quiere impugnar y transformar; subvertir las representaciones instituidas que dotan de contenido al significante “discapacidad”. El Estado en este esquema tiene un papel más periférico, pero no menos relevante, porque un punto de anclaje para determinadas transformaciones, tiene que tener un correlato en la concreción de derechos y su respectiva traducción en políticas públicas.

Esto me permite señalar la importancia que ha obtenido la formación política al interior del campo asociativo de la generación de los noventa, una herramienta vital para la transformación social e imaginación de futuro, y también para ejercer un contrapeso a la dimensión subjetivante del dispositivo biomédico y el asistencialismo estatal. Quienes condujeron estos procesos, –muchos de ellos con formación en ciencias jurídicas– se avocaron desde una pedagogía cotidiana y asamblearia para la construcción colectiva que politizaba la idea de sujeto de derechos. Desde esta matriz epistémica, y posteriormente con la convención en vigencia, se establecen coordenadas generales de los repertorios discursivos y herramientas de participación para el desarrollo de una agenda. Sus contenidos han estado muy vinculados a las problemáticas territoriales –todas urbanas– donde se desenvuelve cada asociación, aunque un común denominador ha sido la lucha por la accesibilidad espacial, sumándose en el trayecto de las contiendas, el derecho por la inclusión laboral, el acceso a la salud, a la educación, y la crítica y denuncia al histórico vínculo entre pobreza y “discapacidad”.

Lo anterior remite a una característica fundamental en la construcción de unidad de las reivindicaciones, el nosotros o sentido de compañerismo que ha sido documentado por los teóricos de los nuevos movimientos sociales (Snow y McAdam 2000). El proceso al que se alude aquí con las desigualdades estructurales y la acumulación de malestar, ha sido una vía de aglutinamiento del sentido de pertenencia y construcción de identidad colectiva (Sabucedo, Durán y Alzate 2010, Almeida 2020). El *ethos* asociativo adquirió fortaleza con las

definiciones compartidas sobre la vulneración de sus derechos, cuya deriva en tiempos de pandemia no fue solamente una mayor conciencia y práctica de acciones políticas, también condujo a la ayuda mutua (Díaz Velazquez 2008) e interdependencia (Balaguer 2019) para solventar necesidades vitales entre sus pares.

La pertenencia colectiva en determinadas coyunturas críticas profundiza los sentimientos de empatía y solidaridad, un nosotros asociativo que al sobrevenir la pandemia buscó protegerse de las crecientes amenazas y agudización de exclusiones prevalecientes. Lo sugestivo a este proceso de suscribir a un proyecto colectivo desde la “discapacidad”, al igual que la clase social, el género o la etnicidad, es que puede modular experiencias que propicien la formación de identidad colectiva, establecer contornos de pertenencia al encarnar realidades compartidas, o procurar cuestionamientos sobre los motivos de su situación respecto de un *statu quo* determinado.

La espesura de la pertenencia a una realidad compartida, advierte uno de los ejes principales para caracterizar la incidencia de la acción política asociativa sobre el campo de visibilidad de la “discapacidad”, la toma de conciencia de que en ese campo se juegan relaciones históricas de poder que se rearticulan en el actual contexto político específico. En este registro, una de las resistencias conceptuales de esta generación, es la de situar a esas relaciones históricas de subordinación (Laclau y Mouffe 2004) y exclusión sistemática, el dominio jurídico y performativo del lenguaje con la noción de “persona con discapacidad”. Asimilada desde la matriz conceptual de los derechos humanos, con ella se desarrolló toda una pedagogía política para la construcción de demandas, y para confrontar una producción corporal de alteridad despojada del proyecto sociopolítico ecuatoriano.

En el transcurso vital de esta noción hasta nuestros días, en Ecuador han surgido experiencias colectivas que han desbordado los márgenes conceptuales de la generación asociativa de la década de los noventa. Entre ellas, cabe destacar apuestas militantes –en su mayoría compuesta por mujeres– que han venido tejiendo redes, alianzas y colectivas que sitúan una agenda con otros horizontes posibles, una generación que despliega una conciencia política aunada a producciones académicas, intervenciones artísticas, estrechos vínculos a los movimientos feministas, movimiento LGTBIQ+ y reflexiones desde los posicionamientos *queer/creep*. En el tiempo presente, el espectro de contenidos sobre “discapacidad” ha complejizado la discusión sobre la universalización de la convención y los derechos humanos, como también el papel del Estado y de las instituciones que promueven y garantizan servicios de primera necesidad. Rastrear estos movimientos, que comprenden nuevas lógicas de

afianzamiento y consolidación de prácticas y referencias conceptuales, puede ser motivo de futuros desafíos para los estudios críticos en “discapacidad” en América Latina.

Por otra parte, la indagación historiográfica es una de las aristas más olvidadas en este menguado abanico de conocimientos sobre “discapacidad” en Ecuador. En este sentido, los elementos que aporta mi investigación están lejos de un recorrido riguroso por archivos y documentos. Con todo, me sostengo con la expectativa que estos esbozos permitan insinuar posibles rutas para introducirse en el “barro” de la historia, o lo que Claudia Briones ha señalado como “formación nacional de alteridad” (2005, 17). Una idea que para los estudios sobre “discapacidad”, podría traducirse sobre cómo determinadas corporalidades señaladas desde el déficit, han tenido lugar en el proyecto civilizatorio ecuatoriano, en su ordenamiento social rural y urbano, en su configuración étnica, de clase y de género.

Mi contribución a estas sugerencias, no ha sido otro que el de preguntarme a través de una coyuntura específica, sobre la construcción política y epocal de la “discapacidad” para un movimiento asociativo que persiste hasta nuestros días. En ese esfuerzo me encontré compartiendo historias personales, diálogos encarnados que articulan trayectorias individuales y colectivas, donde también me permití escribir en primera persona, e incorporarme en ciertos pasajes a la pluralidad de enunciados, temáticas y experiencias vitales de mis contertulios.

Lista de Referencias

- Aguado Diaz, A. 1995. *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Albrecht, Gary, Patrick Devlieger, y Geert Van Hove. 2008. "The experience of disability in plural societies". *ALTER, Revue européenne de recherche*: 1-13.
- Almeida, Paul. 2020. *Movimientos sociales: la estructura de la acción colectiva*. Buenos Aires : CLACSO.
- Amiralian, Maria, Elizabeth Pinto, Maria Ghirardi, Elice Masini, y Luiz Pasqualin. 2000. "Conceituando deficiencia". *Revista de Saúde Pública*: 97-103.
- Angelino, M. 2009. "Ideología e ideología de la normalidad". En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.*, de A Rosato y M Angelino, 133-152. Buenos Aires : Novedades Educativas.
- Angelino, Maria Alfonsina. 2014. *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Gualeguaychú: Fundación La Hendija.
- Badiou, Alain. 2020. "Sobre la situación epidémica". En *Sopa de Wuhan. Pensamiento contemporáneo en Tiempos de Pandemia*, de Giorgio Agamben, Slavoj Zizek, Jean Luc Nancy, Franco "Bifo" Berardi, Santiago López Petit y Judith Butler, 67-78. Buenos Aires : ASPO: aislamiento social preventivo y obligatorio.
- Bahamonde, Diana Gabriela. 2010. "Políticas sociales destinadas a la población con capacidades especiales: Una perspectiva del Buen Vivir 2008-2010". Tesis de Grado, Pontificia Universidad Católica de Ecuador.
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/16070/Tesis%20Diana%20Bahamonde.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (último acceso: 19 de Diciembre de 2020).
- Bajtín, Mijail. 1991. *Teoría y estética de la novela*. Madrid: Taurus.
- Balaguer, Asun Pié. 2019. *La insurrección de la vulnerabilidad*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Barnes, Colin. 2000. *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Antidiscrimination Legislation*. London : British Council of Organizations of Disabled People.
- Barnes, Colin. 1998. "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En *Discapacidad y sociedad*, de Len Barton. Madrid: Morata.
- Barton, Len. 2009. "Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Algunas observaciones". *Revista de Educación*: 137-152.
- Batthyány, Karina. 2020. *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO.
- Bayardo, Jaime. 2014. *Informe del trabajo de investigación previa a la obtención del grado académico de magister en derecho constitucional*. Tesis Magister, Ambato: Universidad Regional Autónoma de los Andes.
- Betancourth, Maria Isabel, y Wilmer Bladimir Miranda Carvajal. 2018. "Visibilización de las personas con discapacidad en el Ecuador: Un enfoque desde los derechos de participación ciudadana/política". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*: 37-52.

- Blanchot, Maurice. 1969. *El diálogo inconcluso*. . Caracas: Monte Ávila.
- Blanco, Mercedes. 2012. "Autoetnografía: Una forma narrativa de generación de conocimientos". *Andamios* 9, n° 19 (2012): 49-74.
- Bregain, Gildas. 2021. "¿Quién es el sujeto de la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea". En *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y poencialidades*, de Paula Mara Danel, Berenice Pérez y Yarza de los Ríos, 71-101. Buenos Aires, CLACSO.
- Briones, Claudia. 2005. *Cartografías argentinas : políticas indígenas y formaciones provinciales de alteridad*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Brogna, Patricia. 2009. "Introducción". En *Visiones y revisiones de la discapacidad* , de Patricia Brogna, 16-20. México: Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, Patricia. 2009. "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, de Patricia Brogna, 157-187. México: Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, Patricia. 2021. "Políticas de la identidad en sociedades "anormalizadas". Ur-ismo y discapacidad en México". En *Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia* , de Laura Loeza Reyes, 169-210. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Butler, Judith. 2009. "Performatividad, precariedad y políticas sexuales". *Revista de Antropología Iberoamericana*: 321-336.
- Cambiano, Giuseppe. 2000. "Hacerse Hombre". En *El Universo, los dioses, los hombres. El relato de los mitos griegos*, de J Vernant, 93-112. Barcelona: Anagrama.
- Campbell, Fiona Kumari. 2008. "Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism". *M/C Journal* 11, n° 3.
- Campoy Cervera, Ignacio. 2006. *La fundamentación de los derechos del niño: modelos de reconocimiento y protección*. Madrid: Dykinson.
- Castel, Robert. 1997. *Las metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.
- CEPAL. 2016. *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en Ecuador* . Documento de proyecto , Santiago: Naciones Unidas.
- CEPAL. 2010. *La hora de la igualdad. Brechas por cerrar, caminos por abrir*. . Documento del trigésimo tercer periodo de sesiones , Brasilia : CEPAL.
- CONADIS. 2020. "Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades". *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/agenda-nacional-para-la-igualdad-de-discapacidades-2017-2021/> (último acceso: 14 de diciembre de 2020).
- Contino, A.M. 2013. "El dispositivo de la discapacidad". *Tesis Psicológica VIII*, n° 1: 174-183.
- Contreras, Pau. 2004. *Me llamo Kohfam. Identidad hacker: una aproximación antropológica*. Barcelona: Gedisa.
- Cornejo, Marcela, Francisca Mendoza, y Rodrigo Rojas. 2008. "La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico". *PSYCHE* 17, n° 1: 29-39.

- Courtis, Christian. 2009. "La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. Dificultades y desafíos". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, de Patricia Brogna, 412-429. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cruz, Maria del Pilar. 2013. "Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo". *Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, 2013: 51-71.
- Dagnino, E, A Panfichi, y A. Olvera. 2006. *La disputa por la construcción democrática en América Latina*. México: FCE/Ciecas, Universidad Veracruzana.
- Dalla Costa, Maria Rosa, y Selma James. 1977. *El poder de la mujer y la subversion de la comunidad*. Mexico: Ediciones Siglo XXI.
- Danel, Paula. 2016. "Las temporalidades de la intervención en el campo de la discapacidad". *Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*: 101-121.
- De Coulanges, Fustel. 1971. *La ciudad antigua*. Barcelona: Coleccion obras Maestras.
- De la Torre, Patricia. 1996. "El poder simbólico de la Junta de Beneficencia de Guayaquil". *Procesos. Revista ecuatoriana de historia*: 119-138.
- Deleuze, Gilles. 1998. *Foucault*. Barcelona: Paidós.
- Devlieger, Patrick. 2005. "Generating a Cultural Model of Disability". *19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA)*.
- Díaz Velazquez, Eduardo. 2008. "El asociacionismo en el ambito de la discapacidad". *Intersticios. Revista Sociologica de Pensamiento Critico*: 183-195.
- Diniz, Debora. 2007. *O que é deficiência?* Sao Paulo: Brasiliense.
- Ellefsen, B. 1989. *Matrimonio y sexo en el Incario*. La paz : Cochabamba.
- Espinosa, Betty. 2011. *Las políticas sociales en el Ecuador del Siglo XX*. Informe Cero, Quito: Estado del País.
- Espinosa, Leonardo. 2009. "Políticas tributarias y redistributivas en la historia estatal del Ecuador". *Revista Fiscalidad*: 83-104.
- Espinoza, Marco Antonio. 2018. "Inserción laboral de las personas con discapacidad en Ecuador". *Espacios*: 3-15.
- FENEDIF. 2018. *Institución*. www.fenedif.org (último acceso: 10 de Agosto de 2019).
- Ferrante, Carolina. 2015. "Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal". *Revista Inclusiones*: 33-53.
- Ferrante, Carolina. 2014. "Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad". *Revista Inclusiones*: 31-66.
- Ferrante, Carolina, y Manuel Ferreira. 2010. "El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la discapacidad en un contexto económico periférico". *Política y Sociedad*: 87-104.
- Ferrante, Carolina, y Miguel Ferreira. 2011. "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios: Revista sociologica de pensamiento critico*: 85-101.
- Ferrari, Marcela Beatriz. 2020. "Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad."» *Nomadas*, 2020: 115-131.

- Ferreira, Miguel. 2009. "Sociología de las emociones y el cuerpo". *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. Buenos Aires: Publicación del Congreso de la Asociación Latino Americana de Sociología: 1-19.
- Ferreira, Miguel. 2008. "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*: 141-174.
- Fischer, Frank. 2003. *Reframing Public Policy: Discursive Politics and Deliberative Practices*. Oxford: Oxford University Press.
- Flores, Jesus Miguel. 2015. "Contextualización, usos empíricos y etnografía de las redes sociales en el Ciberperiodismo". *Estudios sobre el Mensaje Perdiolístico* 21: 81-95.
- Foucault, Michel. 2007. *El Poder Psiquiatrico*. Traducido por Horacio Pons. Buenos Aires: Fondo de Cultura Economica.
- . *Saber y Verdad*. 1984. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- . *Vigilar y castigar*. 1975. *El nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI.
- Galindo, María. 2020. "Desobediencia, por tu culpa voy a sobrevivir". En *Sopa de Wuhan. Pensamiento contemporáneo en tiempos de pandemias*, de Pablo Amadeo, 119-128. Buenos Aires: ASPO.
- García-Santesmases, Andrea. 2017. *Cuerpos (im)Pertinentes: análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- García-Santesmases, Andrea. 2020. "Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español". *Papeles del CEIC* II, n° papel 232: 1-20.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2017. "Building a World with Disability in It". En *Culture, Theory, Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, de Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem y Moritz Ingwersen, 51-62. Cologne : University of Cologne.
- Garofalo, Hernán. 2013. "De Gregorio a Isidoro. Consideraciones respecto al mal y al demonio en el siglo VII". *Actas de las XII Jornadas Internacionales de Estudios Medievales y XXII Curso de Actualización en Historia Medieval*. Buenos Aires : Sociedad Argentina de Estudios Medievales.
- Garvía Soto, Roberto. 1994. "Corporativismo en el área del bienestar. El caso de la organización nacional de ciegos". *REIS* , 1994: 53-71.
- Geertz, Clifford. 1989. *El Antropologo como Autor*. Buenos Aires: Paidós.
- Goffman, Erving. 2001. *Estigma. La identidad social deteriorada*. Buenos Aires: Amarrortu.
- Gómez, Augusto, Hugo Sotomayor, y Ana Cristina Lesmes. 2000. *Amazonia colombiana: enfermedades y epidemias: un estudio de bioantropología histórica*. Bogota: Ministerio de Cultura de Colombia.
- Goodin, Robert, Martin Rein, y Michael Moran. 2006. "The Public and its Policies". En *The Oxford Handbook of Public Policy*, de Goodin Robert, Martin Rein y Michael Moran, 3-35. Oxford: Oxford University Press.
- Goodley, Dan. 2011. "Social psychoanalytic disability studies". *Disability & Society* 26, n° 6: 715-728.

- Grossberg, L. 1996. "Identity and Cultural Studies – Is That All There Is?". En *Questions of Cultural Identity*, de S Hall y P Du Gay, 87-107. London: Sage Publications.
- Guedes de Mello, Anahi. 2014. *Genero, deficiencia, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiencias, narrativas e observacoes sobre violencias contra mulheres com deficiencia* . Florianopolis: Universidad Federal de Santa Catarina.
- Guerrero, Andrés. 2010. *Administracion de poblaciones, ventriloquia y transescritura.: analisis historicos, estudios teoricos.* . Quito : FLACSO e Instituto de Estudios Peruanos.
- Haraway, Donna. 1995. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra S.A.
- Harris, Marvin. 1998. *Antropología Cultural*. Ciudad de Mexico: Alianza.
- Herrera Gomez, Manuel. 1999. *Los orígenes de la intervención estatal en los problemas sociales.* . Madrid : Escuela Libre.
- Hirata, Helena, y Nadya Guimarães. 2012. "Introducción". En *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*, de Helena Hirata y Nadya Guimarães, 1-11. Sao Paulo: Atlas.
- IDRM. 2004. *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Monitoreo Internacional , Santiago : IDRM.
- Isunza Vera, Ernesto. 2019. En *Implementando Desigualdades. Reprodução de Desigualdades na Implementação de Políticas Públicas*, de Roberto Rocha, 153-178. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.
- . *Las tramas del alba*. 2001. *Una visión de las luchas por el reconocimiento en el México contemporáneo (1968-1993)*. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Joly, Eduardo. 2007. "La discapacidad: Una construcción social al servicio de la economía". *Rumbos. Impulsando accesibilidad* . Editado por Eudurdo Joly. <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba> (último acceso: 23 de Julio de 2021).
- Laclau, E, y C. Mouffe. 2004. *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica.
- Laclau, Ernesto. 1985. "Tesis acerca de la forma hegemónica de la política". En *Hegemonía y alternativas políticas en América Latina*, de Martín Del Campo, 19-44. Ciudad de México: Siglo XXI.
- Lago, Maria, y Pamela Calla. 2007. "El Estado como mensaje de dominación". En *Antropología del Estado: Dominación y prácticas contestatarias en América Latina*, de Maria Lago y Pamela Calla, 11-38. Bolivia: INDH/PNUD.
- Laplacette, G, y L Vignau. 2010. "Medicalización de la Salud". En *Medicalización y sociedad: lecturas críticas sobre la construcción social de enfermedades* , de A Cannellotto y E Luchtenberg, 53-61. Buenos Aires: UNSAM EDITA.
- Longa, Francisco. 2019. "¿Desde abajo o desde arriba? Acerca del debate teórico entre Estado y movimientos sociales en la Argentina reciente". *Revista del Observatorio Latinoamericano y Caribeño*: 109-126.

- Lopez Masis, Rocio. 2011. "Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional". *Alteridad, Revista de Educación*: 102-108.
- Lopez Soria, José Ignacio. 2018. *Comer, vestir y beber: estudios sobre corporalidad y alimentación en el mundo prehispánico y colonial en los Andes y Mesoamérica*. Lima : Academia Nacional de Historia.
- Maldonado, Jhonatthan. 2019. *Antropología Crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. Ciudad de México: La Cifra.
- Malinowski, Bronislaw. 1995 *Los argonautas del Pacífico occidental* . Barcelona: Península.
- Maravall, Jose Antonio. 1981. "Pobres y pobreza: del medioevo a la primera modernidad". *Cuadernos Hispanoamericanos*, 1981: 189-244.
- Marcus, George. 1995. "Etnografía en el sistema mundo: La salida de la etnografía multisituada". *Annual Review of Anthropology*: 95-117.
- Marradi, Alberto. 2007. "Método, metodología y técnicas". En *Metodología de las ciencias sociales*, de Alberto Marradi. Buenos Aires: Emecé.
- Matus, Claudia, Carolina Rojas, Guerrero C, Herraz Mardones P, y Sanyal- Tudela A. 2019. "Diferencia y normalidad: producción etnográfica e intervención en escuelas". *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*: 23-38.
- Mayol, Alberto. 2011. "Politización del malestar, movilización social y transformación ideológica: el caso "Chile 2011"". *Polis, Revista Latinoamericana*: 1-22.
- Mc Adam, Doug. 1985 *Political process and the Development of black insurgency, 1930-1970*. Chicago: Chicago Press.
- Mc Adam, Doug, Sidney Tarrow, y Charles Tilly. 2005. *Dinámica de la contienda política*. Barcelona: Herder.
- Mc Ruer, Robert. 2006. *Crip theory: Cultural signs of Queerness and disability*. New York: New York University.
- Menéndez, Eduardo. 1984 «El problema del alcoholismo y la crisis del modelo médico hegemónico.» *Cuadernos Médicos Sociales*: 7-23.
- Menéndez, Eduardo. 1988. "Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria". *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*: 451-464.
- MIES. 2013. "Modelo de atención inclusiva para personas con discapacidad". *Informe de Gestion*. Quito: Subsecretaria de Discapacidades, noviembre.
- Miranda-Galarza, Beatriz. 2020. "De la norma al nombre: el arte y la invitación a reinventar el activismo en la discapacidad". En *Inclusión, integración, diferenciación* , de Susanne Hartwig, 219-232. Berlin : Peter Lang.
- Miranda-Galarza, Beatriz. 2008. "Discapacidad intelectual: Demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador". *Intersticios II*, n° 2: 49-68.
- Miranda-Galarza, Beatriz. 2009. "Ni chicha ni limona: Ethical Dilemmas of a Sibling on Doing Disability Research in Ecuador". *Ethics and Social Welfare*: 87-94.
- Monje, José. 2013. "Mision Manuela Espejo: paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador". *Revista Cubana de Salud Publica* 39, n° 3.
- OEA. 1999. "Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación". <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>.

- Oliver, Michael. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En *Discapacidad y Sociedad*, de Len Barton, 35-58. Madrid: Morata.
- Oliver, Michael, Bob Sapey, y Thomas Pam. 1983. *Social Work with Disabled People*. London: Mc Millan.
- Oliver, Mike. 1998. "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas". En *Superar las barreras de la discapacidad*, de Len Barton. Madrid: Morata, 1998.
- . *The Politics of Disablement*. London : Macmillan, 1990.
- ONU. 2020 *Día Internacional de las personas con discapacidad*. 3 de Diciembre. <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities> (último acceso: 28 de Diciembre de 2020).
- . "*Naciones Unidas: personas con discapacidad*". 2006. www.un.org (último acceso: 23 de marzo de 2021).
- Ordoñez, Carmen. 2011. "Breve análisis de la inserción laboral de las personas con discapacidad en el Ecuador". *Alteridad, Revista de Educación*, 2011: 145-147.
- Ortiz, Gracia Portillo. 2008. "El poder en el imperio inca. Los retratos de las Coyas y los Incas desde la visión indígena de Huaman poma". En *Imagen y Apariencia*, de Universidad de Murcia, 35-49. Murcia: Universidad de Murcia.
- Palacios, Agustina. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre las personas con discapacidad*. Primera Edición. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Palacios, Agustina, y Javier Romañach. 2008. "El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de la diversidad funcional (discapacidad)". *Intersticios. Revista Sociología de pensamiento crítico*: 37-47.
- Pardinas, Felipe. 1996. *Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales*. Mexico: Siglo XXI.
- Pérez Pimentel, Rodolfo. 1994. *Diccionario Biográfico del Ecuador*. Vol. VI. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
- Pike, Kenneth Lee. 1967. *Language in Relation to a Unified Theory of the Structures of Human Behavior*. Michigan: University of Michigan Press.
- Pineau, G. 1992. "Dialectique des histoires de vie". En *Les recits de vie. Theorie, methode et trajectories types*. De D y Grell, P Desmarais, 131-150. Montreal: Saint Martin.
- Pino Morán, Juan Andrés. 2020. *Cuerpos en lucha: Itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile*. Barcelona : Tesis Doctoral. Unversidad Autonoma de Barcelona, 2020.
- Polo, Rafael. 2010. "Campo de visibilidad y producción de narrativas". En *Ciencia, política y poder. Debates contemporáneos desde Ecuador*, de Monica Mancero y Rafael Polo, 17-46. Quito: FLACSO, Sede Ecuador.
- Pontón Cevallos, Jenny. 2017. "Intersecciones de género, clase, etnia y raza. Un diálogo con Mara Viveros". *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, nº 57: 117-121.
- Quijano, Anibal. 2014. "Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina". En *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*, CLACSO, 777-832. Buenos Aires: CLACSO.

- Quinn, G, y T Degener. 2002. "Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". *Documento Naciones Unidas*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Quiroga, Hugo. 2011. *Ciudadanía y democracia en la Argentina. Problemas de representación en perspectiva comparada*. Buenos Aires: Prometeo.
- Ramírez, Franklin. 2010. "Fragmentación, reflujo y desconcierto. Movimientos sociales y cambio político en el Ecuador (2000-2010)". *Revista del OSAL*: 17-47.
- Ramirez, Franklin. 2010. "Postneoliberalismo indócil. Agenda pública y relaciones socio-estatales en el Ecuador de la Revolución Ciudadana". *Revista Temas y Debates*: 175-194.
- Ramirez, Franklin, y Alejandra Espinosa. 2012. "Ocupando la silla vacía representación y participación en el tránsito posconstitucional del Ecuador". *Cuadernos del Cendes*: 109-140.
- Ranciere, Jacques. 1996. *El desacuerdo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Ratray, Nicholas. 2013. "Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador". *City & Society* 25: 25-46.
- Ravaud, Jean Francois, y Henri Jaques Stiker. 2001. "Inclusion/Exclusion. An análisis of historical and cultural meanings". En *Handbook of Disability Studies*, de Gary L Albrecht, Katherine D Seelman y Michael Bury, 490-514. California: Sage.
- Retamozo, Martín. 2009. "Las demandas sociales y el estudio de los movimientos sociales". *Cinta de Moevio*: 110-127.
- Robert, Goodin, Martin Rein, y Michael Moran. 2006. "The Public and its Policies". En *The Oxford Handbook of Public Policy*, de Goodin Robert, Martin Rein y Michael Moran, 3-35. Oxford: Oxford University Press.
- Rodriguez Arechavaleta, Carlos Manuel. 1987. "De la estructura de oportunidades políticas a la identidad colectiva. Apuntes teóricos sobre el poder, la acción colectiva y los movimientos sociales". *Espacios Públicos* XIII, nº 27: 187-215.
- Rodriguez, Susana, y Miguel Ferreira. 2010. "Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*: 151-172.
- Rojas Campos, Sonia Marcela. 2011. "Escuela, ¿proyecto social para la diferencia?. imaginarios y practicas sociales de la discapacidad". En *Discapacidades en Ecuador: perspectivas criticas, miradas etnograficas*. De Sonia Marcela Rojas Campos, Elba Maldonado Jumbo, Maria Augusta Granda, Carla Acosta Buenaño y Violeta. Montellano Loredo, 23-80. Quito: FLACSO.
- Rojas, Gabriel. 2005. "La sociedad civil y el tercer sector, perspectivas diferenciadas: nociones conceptuales para su identificación". *Werken*: 5-22.
- Romañach, Javier, y Manuel Lobato. 2005. "Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano". *Comunicación y discapacidades*. Galicia: Observatorio Gallego de Medios. 321-330.
- Romero, David Gustavo, y Diego Fernando Trelles. 2020. "La improcedencia en la calificación del carné para personas con discapacidad, dentro del estado ecuatoriano, según la normativa vigente". *Polo del Conocimiento* 5, nº 8: 1-17.

- Rosanvallon, Pierre. 2008. *El modelo político francés. La sociedad civil contra el jacobinismo. De 1789 hasta nuestros días*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Rosato, Ana, y otros. 2009. "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad". *Ciencia, Docencia y Tecnología*: 87-105.
- Rucci, Ana Clara. 2015. *El surgimiento del movimiento de vida independiente en América Latina y su repercusión en la legislación de los países del MERCOSUR*. Informe Integrar del Instituto de Integración Latinoamericana, UNLP. La Plata.
- Sabucedo, José, Mar Durán, y Mónica Alzate. 2010. "Identidad colectiva movilizada". *Revista de Psicología Social II*, n° 25: 189-201.
- Saint-Upéry, M. 2007. *Le rêve de Bolívar. Les défis des gauches latinoaméricaines*. Paris: La Découverte.
- Sampieri, Roberto. 2014. *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México: Mc Graw Hill.
- Sartori, Giovanni. 2001. *La sociedad multiétnica. Pluralismo, multiculturalismo y extranjeros*. Madrid: Taurus.
- Scheerenberger, R. C. 1984. *Historia del retraso mental*. Madrid : Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Scheler, Max. 1977. *Erkenntnis und Arbeit*. Buenos Aires: Nova.
- Schmitt, Carl. 2002. *El Concepto de lo Político*. Madrid: Alianza.
- Schmitter, P.C. 1979. "¿Still the Century of Corporatism?". En *Trends Towards Corporatist Intermediation*, de P.C Schmitter y G Lehmbruch. London: Sage.
- Scribano, A, y A De Sena. 2009. "Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la autoetnografía como estrategia de investigación". *Cinta Moebio*: 1-15.
- Scribano, Adrian. 2009. "Una periodización intempestiva de las políticas de los cuerpos y las emociones en la Argentina reciente". *Oniteiken: Boletín sobre prácticas y estudios sobre acción colectiva*, n° 7: 1-12.
- Seelman, Catherine. 2004. "Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración". *Disability World* 22 (enero-marzo).
- SENPLADES. 2017. "Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo". Plan Nacional de Desarrollo.
- Shakespeare, Tom. 1996. "Disability, identity and difference". En *Exploring the Divide*, de Colin Barnes y Geof Mercer, 94-113. Leeds: The Disability Press, 1996.
- Shakespeare, Tom. 2004. "Social models of disability and other life strategies". *Scandinavian Journal of Disability Research*: 8-21.
- Shore, Cris. 2010. "La antropología y el estudio de la política pública: reflexiones sobre la formulación de la políticas". *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*: 21-49.
- Silberkasten, Marcelo. 2014. *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topia Editorial.

- Silva, Veronica, Daniela Valenzuela, y Marcela Sepulveda. 2013. "Paleopatología osteoarticular en Chinchorro. Revision de un caso y discusion sobre el autocuidado en la prehistoria de Arica, norte de Chile". *Rev Med Chile*: 637-643.
- Skliar, Carlos. 2007. *La educación (que es) del otro. Argumentos y desierto de argumentos pedagógicos*. Buenos Aires : Novedades Educativas.
- Snow, David, y Doug McAdam. 2000. "Identity Work Processes in the Context of Social Movements: Clarifying the Identity/Movement Nexus". En *Self, Identity, and Social Movements*, de Timothy J. Owens y Robert W. Wright Sheldon Stryker, 41-67. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Solis Jama, Edi Antonio. 2018. "Trabajo de titulación, previo a la obtencion del titulo de economista". *La política pública. Un enfoque hacia las personas con discapacidad y su inclusión hacia el sistema de salud, la educación y el mercado laboral en el Ecuador 2013-2017*. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
- Souza Lima, Antonio Carlos. 2015. "Notas para uma Abordagem Antropológica da(s) Política(s) Pública(s)". *Antropológicas*: 17-54.
- Standing, Guy. 2001. *Global labour flexibility: seeking distributive justice*. London: Mac Millan.
- Stiker, Henri Jaques. 1982. *The History of disability*. London: Barral.
- Stoessel, Soledad. 2013. *Conflictos políticos y gobiernos post-neoliberales. Los casos de Argentina y Ecuador en tiempos de retorno estatal*. Quito: FLACSO, Sede Ecuador.
- Suleiman, E. 1987. State Structures and Clientelism: The French State Versus the Notaires". *British Journal of Political Science*, 1987: 257-279.
- Svampa, Maristella. 2016. "Un balance del ciclo progresista en América Latina". *Revista de Sociología*: 31-45.
- Tarrow, Sidney. 1994. *El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza.
- Tena, Rafael. 2002. *Leyenda de los soles en los mitos e historias de los antiguos nahuas*. Ciudad de Mexico: Cien de Mexico.
- Tilly, Charles. 1998. "Conflicto político y cambio social". En *Los movimientos sociales. Transformaciones políticas y cambio cultural*, de Benjamín Tejerina.
- Toboso, Martín, y Garcia, J Rogero. 2012. "Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*: 163-172.
- Torres Davila, María Soledad. 2004. *Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Abya-Yala.
- Touraine, Alain. 2006. "Los movimientos sociales". *Revista Colombiana de Sociología*, nº 27: 255-278.
- Ullman, Heidi. 2017. "Discapacidad y poiticas publicas: avances y desafios instituconales en America Latina". En *Institucionalidad Social en América Latina y el Caribe*, de CEPAL, 275-299. Santiago: CEPAL.
- UPIAS. 1976. "The Union Of The Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance discuss. Fundamental Principles of Disability Fundamental

- Principles of Disability". Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation, London.
- Velásquez, Erick. 2004. *La vida cotidiana de los mayas durante el periodo clásico*. Vol. 1, de *Historia de la vida cotidiana en Mexico*, de Gonzalbo Escalante, 99-136. Mexico: Colegio de Mexico.
- Venturiello, María Pía. 2017. "Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina". *Revista Española de Discapacidad* 5, nº 2: 149-169.
- Venturiello, María Pía, Bueno Carmuca Gómez, y María Teresa Martín Palomo. 2020. "Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional". *Papeles del CEIC* 2: 1-18.
- Vernant, Vid. 1995. *El hombre Griego*. Madrid: Alianza.
- Vicepresidencia de Ecuador. 2012. "Misión Solidaria Manuela Espejo". *Memorias*. <https://www.vicepresidencia.gob.ec/inicio-del-proyecto-mision-solidaria-manuela-espejo/> (último acceso 2 de noviembre de 2020).
- Vicepresidencia del Ecuador. 2013. *La gestión de la Cooperación Internacional y las Relaciones Internacionales de la Misión Solidaria Manuela Espejo*. Síntesis elaborada por el Ing. Gustavo Giler Alarcón, Asesor de Relaciones Internacionales de la Secretaría General de la Vicepresidencia. Quito: Vicepresidencia del Ecuador.
- Viesca, Carlos. 2017. "La discapacidad en el pensamiento y medicina Náhuatl". *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas*: 171-193.
- Vite Hernández, Diana. 2020. "La fragilidad como resisencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada". *Nomadas* (Universidad Central de Colombia), enero-junio: 13-28.
- Yarza de los Ríos, Alexander, Laura Sosa, y Berenice Pérez. 2019. "Introducción". En *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*, de Alexander Yarza de los Ríos, Laura Sosa y Berenice Pérez, 9-21. Buenos Aires: CLACSO.