View metadata, citation and similar papers at core.ac.uk
brought to you by CORE
provided

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Letras

Programa de Maestría en Estudios de la Cultura

Mención en Políticas Culturales

Políticas estatales y los paradigmas de la discapacidad:

Tres experiencias de producción cultural

Wilmer Wladimir Miranda Carvajal

2013

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 3.0 Ecuador

Reconocimiento de créditos de la obra
No comercial
Sin obras derivadas

creative commons

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

CLAUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN DE

TESIS

Yo Wilmer Wladimir Miranda Carvajal, autor de la tesis intitulada “Políticas estatales y los paradigmas de la discapacidad: Tres experiencias de producción cultural” medianteel presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magister del programa de Maestría en Estudios de la Cultura Mención en Políticas Culturales en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor de la obra antes referida, yo asumiré toda la responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaria General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

Quito, noviembre de 2013

_____

Wilmer Wladimir Miranda Carvajal

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Letras

Programa de Maestría en Estudios de la Cultura

Mención en Políticas Culturales

Políticas estatales y los paradigmas de la discapacidad:

Tres experiencias de producción cultural

Wilmer Wladimir Miranda Carvajal

Tutora: Dra. Alicia Ortega Caicedo

Quito, 2013

Resumen

Como académico y como persona que vive en condición de invidencia, me he sentido comprometido a estudiar expresiones culturales pensadas desde narrativas de personas en situación de discapacidad. Son narrativas que posibilitan la construcción de renovadores imaginarios, y ponen en escena las capacidades artísticas y creativas que compensan las dificultades físicas, sensoriales e intelectuales que una discapacidad significa. Así, busco reflexionar acerca de los paradigmas construidos en relación a las discapacidades, desde 1982 hasta el 2013. El primer capítulo sistematiza las políticas estatales entorno a las discapacidades, a partir de 1982 (año en que se publica la Ley de Protección al Minusválido) hasta el 2007 (cuando se genera un renovado hito en el paradigma de las discapacidades); y del 2007 al 2013, época que supone un punto de inflexión con la política estatal Ecuador Sin Barreras,expresada en la Misión solidaria Manuela Espejo.

En el segundo capítulo, mi investigación adquiere un aliento testimonial interpretativo. Recojo tres experiencias de producción cultural pensadas desde el contexto de las personas con discapacidad. Son experiencias que permiten pensar a las personas con discapacidad como generadoras de cultura, afianzan el sentido de agenciamiento cultural que posesionan otras narrativas en la producción cultural, trastoca el sentido clásico de la diversidad entendida únicamente desde el posicionamiento de género o de lo étnico, e incorpora el tema de la discapacidad como elemento fundante para su reflexión teórica. Finalmente, el tercer capítulopropone lineamientos para pensar en el diseño de una política cultural, que incentive las capacidades creativas y artísticas de las personas en situación de discapacidad. El objetivo es convertir a la diversificación cultural en el pedestal primordial para alcanzar un equilibrado desarrollo social.

Dedicatoria

Luego de haber concluido con la investigación, me acuden muchos pensamientos que no se si lo que estoy viviendo es real o producto de un lindo sueño. Rememoro a todas aquellas personas que directa o indirectamente aportaron con sus valiosos consejos para que el presente trabajo llegue a buen puerto. Pero, bueno, sin tratar de ser injusto con aquellas personas, centraré mi dedicatoria a tres personas verdaderamente importantes en esta faceta de mi existencia.

Dedico mi trabajo a María Isabel Betancourth, por su infatigable disposición para procurarme la información necesaria y en el tiempo oportuno para que pueda cumplir con mis obligaciones académicas en el mismo tiempo y con las mismas exigencias que mis otros compañeros.

La siguiente persona a la que deseo dedicar, es a la siempre colaboradora Ruth Tinizaray, por su incansable disposición para echarme una mano en los momentos difíciles en donde sentí que la realización de la investigación estaba lejos y pensaba desfallecer.

Por último, quiero dedicar esta investigación a una persona que me ha visto crecer desde cuando yo fui un adolecente, sus consejos, su buena disposición sirvieron para formarme como académico y como persona; aquel amigo, aquel hermano es el Dr.MitchelHidalgo, mi cuñado, al cual le exhorto mis más profundos agradecimientos y espero que Dios lo bendiga a él y toda su familia en su vida.

Agradecimiento

El fruto logrado de este sueño, de esta gran meta,lo deboa la bendición de papá Dios, por haberme protegido, por haber puesto en mi camino seres humanos grandiosos, de buen corazón, con gran espíritu de solidaridad.

Gracias infinitas al Dr. Enrique Ayala, por su apertura, por hacer de esta casa de estudios mi segundo hogar, misma que, sin duda me ha regalado muchos momentos gratos de alegre satisfacción, para hacer de este camino el anhelo más apreciado.

Gracias a toda la Familia Andina, por haberme hecho sentir un integrante más, gracias por jamás haberse negado estrechar su mano amiga; gracias en especial a la Dra. Alicia Ortega Caicedo por compartir sus valiosos conocimientos, pero sobre todo por su apoyo incondicional, su paciencia, su ternura al guiar el presente trabajo. Gracias a Maife Ortega, Marco Bustos y Paúl Narváez por creer que la discapacidad es una oportunidad de conocer y entender el mundo desde un lenguaje de amor y reivindicación.

Gracias a mis queridos padres Laura y Santiago, por ayudarme a manejar el timón de la vida, por acompañarme en mis tristezas, en mis alegrías, en mis derrotas y triunfos, por realizar los máximos esfuerzos, por el apoyo regalado, por el amor, por haberme acompañado en el camino de una ilusión cumplida.

Gracias a mis compañeros de clase, a mis amigos, sobre todo a los que han marcado huellas durante el sendero de este año de estudio. Gracias a Patricia del Centro de Copiado por poner su mayor esfuerzo al digitalizar el material de lectura, con lo cual posibilitó mi proceso de estudio. En fin, gracias sinceras de corazón a todos quienes formaron parte de mi formación académica, que sin duda ahora comparten la alegría del triunfo alcanzado.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 8

CAPÍTULO I 12

DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS PÚBLICAS EN EL ECUADOR (1982-2013) 12

1.1 Política asistencialista y tendencia neoliberal (1982-2006) 12

1.2 Marco jurídico 17

1.3 "Ecuador sin barreras": 2007 - 2013 25

CAPÍTULO II 34

TRES EXPERIENCIAS DE PRODUCCIÓN CULTURAL 34

2.1 *Sueños*: una obra de teatro de la Fundación El Triángulo 34

2.2 Festival Cine Sordo 2012-2013 43

2.3 Documental *Apaguen las luces*: La Pupila Colectivo 54

CAPÍTULO III 67

HACIA UNA NUEVA POLÍTICA DE GESTIÓN CULTURAL 67

3.1 Políticas estatales y creatividades culturales: 67

CONCLUSIÓN 77

BIBLIOGRAFÍA 81

INTRODUCCIÓN

La cultura considerada como el espacio de interacción, transformación y afianzamiento de imaginarios, costumbres, tradiciones; que determina con los sentidos sociales que cada grupo o colectivo construye de la realidad. En tal sentido, el objetivo de la presente investigación es resaltar el lugar de la cultura en cuanto posibilita narrativas que interpelan con paradigmas establecidos, para generar aprendizajes y formas de convivencias otras, adquiriendo la cultura una dimensión política transformadora y una dimensión terapéutica liberadora, que genera otras miradas sobre los grupos de atención prioritaria que en este caso son los colectivos de personas en situación de discapacidad.

En este marco me parece importante abordar la trascendencia de las expresiones culturales pensadas desde las narrativas de personas en situación de discapacidad, y su influencia en la creación de nuevos paradigmas que permitan entender las discapacidades desde otras perspectivas social; que en suma vendría a significar la creación de un espacio de sanación social, en la medida que las propuestas artísticas y creativas, generadas por las personas en situación de discapacidad, abre la posibilidad de generar en el público nuevas sensibilidades y permite también cuestionarse con antiguos imaginarios los cuales impedían pensar que las personas de este grupo diverso puedan ser productoras de propuestas culturales.Al mismo tiempo por tratarse de un trabajo pionero en lo que corresponde al campo de los estudios culturales, considero necesario la reflexión teórica sobre el quehacer cultural de las personas en situación de discapacidad y su influencia en la creación de una sociedad sensible e incluyente, además construir una reflexión desde esta temática social

sin duda ampliará el sentido de diversidadquetraspone el ámbito de lo étnico para circunscribir la temática de las discapacidades en su marco de discusión.

Para el desarrollo de cada uno de los capítulos, he recurrido a tres perspectivas metodológicas de investigación y escritura. Así el primero fundamentalmente, sistematiza una información existente acerca de las políticas estatales en torno a la discapacidad, desde 1982 hasta el 2013. Se trata de indagar, a través de la información documental, los distintos enfoques y perspectivas de las políticas estatales encaminadas a trabajar en favor de las personas con discapacidad en Ecuador. El segundo capítulo decanta en una escritura de carácter testimonial e interpretativo, cuyo objetivo es el análisis de los discursos, imaginarios y propuestas que se posesionan a partir de tres expresiones culturales, generadas por personas en situación de discapacidad. Mientras que el tercer capítulo se escribirá en un tono propositivo que permita generar una política pública, destinada a estimular las capacidades creativas de las personas con discapacidad en todos los espacios de producción cultural.

Por otra parte, la estructuradel presente trabajo en un primer momento reflexiona, acerca de las diferentes formas en que se han planteado las políticas estatales en torno a las discapacidades: A) Desde 1982 –año en el que se publica la primera ley de protección al minusválido– hasta el 2007 –cuando se genera un nuevo hito en el paradigma de la discapacidad– B) Del 2007 al 2013, año que supone un punto de inflexión con la política "Ecuador Sin Barreras", cuya forma de aplicación es la Campaña Manuela Espejo, en el esfuerzo por visibilizar a las personas en situación de discapacidad. En este contexto, me interesa indagar acerca de las maneras en que el Estado comprende el tema de la discapacidad, cómo se están transformando los paradigmas de la discapacidad, de qué

manera las políticas de atención prioritaria están rompiendo o no con la mirada asistencialista, cómo posiciona al sujeto en situación de discapacidad dentro de una interrelación social y política.

El segundo capítulo de mi tesis se propone el análisis de propuestas artísticas elaboradas por colectivos e instituciones, cuyo interés es construir nuevas narrativas y textualidades a través del arte, que contribuyan en la creación de otros imaginarios en lo que respecta a la discapacidad. Estos trabajos son: A) el documental *Apaguen las luces* (2012), producido por el colectivo La Pupila. Dicho documental aborda el tema de lo no visual desde lo cotidiano, en el que se resaltan las formas de traslado en la ciudad, la vida en la universidad, los momentos de recreación y diversión, los sueños y utopías de seis personas no videntes que estudian en la Universidad Politécnica Salesiana Sede Quito Campus El Girón. B) El Festival Cine Sordo (2012), que es una plataforma de audiovisuales que busca sensibilizar al público oyente ante la sordera. C) La obra de teatro *Sueños* propuesta por la Fundación el Triángulo (2011), que pone en escena experiencias, saberes y narrativas de las personas con Síndrome de Down. Estos trabajos interpelan los imaginarios existentes en torno al sujeto en situación de discapacidad. Me pregunto para qué público están dirigidos estos trabajos, qué tipo de convivencias sociales proponen las expresiones artísticas producidas por personas en situación de discapacidad, qué problemáticas sociales se muestran mediante esas expresiones culturales. En suma, de qué manera influye en el imaginario social la visibilización a través del arte de las personas en situación de discapacidad. Estos cuestionamientos permitirán insertar en la discusión el tema de la producción cultural, generada por personas en situación de discapacidad; y mirar

la relevancia que supone el trabajo en el ámbito cultural, para crear nuevos paradigmas con relación a las discapacidades.

El tercer capítulo de mi tesis se enmarca en el campo de la gestión cultural. Así, busco pensar de qué manera se podría gestionar una política cultural que incentive la producción de expresiones culturales propuestas por personas en situación de discapacidad, con el propósito de potencializar sus capacidades creativas y artísticas, en los diferentes espacios del quehacer cultural.

Finalmente, mi interés por abordar expresiones culturales que provienen de narrativas de personas con discapacidad responde a un compromiso personal, como académico y como persona invidente. Un compromiso que busca generar en la cultura verdaderos espacios de encuentro, desde donde sea posible la construcción de renovados imaginarios que resalten las habilidades y capacidades artísticas que compensan las dificultades físicas, sensoriales e intelectuales que una discapacidad supone. Por otro lado, posesionar la discapacidad dentro de la diversidad será el espacio favorable para pensar el ámbito de las discapacidades en la discusión académica, y repensar las políticas estatales y culturales en el afán por construir una sociedad incluyente.

CAPÍTULO I

Discapacidad y políticas públicas en el Ecuador (1982-2013)

1.1 Política asistencialista y tendencia neoliberal (1982-2006)

En un país que desde su constitución como República ha sido pensado y organizado desde una política conservadora que bajo la concepción de Estado Nación unitario,hegemoniza una mirada de ciudadanía homogénea que se vincula con lo blanco, lo masculino, lo estéticamente joven, lo racional; aquella mirada generó exclusióny discriminación de las diversidades que no precisamente se ajustaron a esa concepción dominante. Hablo de las poblaciones indígenas, afro ecuatorianas, GLBT y grupos de personas en situación de discapacidad.

Esto explica que hasta mediados del siglo XX, la situación de las personas con discapacidad no fue motivo de interés público ni privado, originando un proceso de invisibilización estructural de esta población. Sin embargo, a partir de 1953 año en que se constituye la *FundaciónAmiga de los Ciegos*, la problemática de las discapacidades comienzan a ser atendidas por parte de organizaciones privadas, conformadas por padres y madres de familia cuyos hijos presentaban alguna discapacidad, bajo el imaginario de paternalismo y caridad. En ese contexto es que surgeninstituciones que aún persisten en la actualidad tal es el caso del Instituto Nacional del Niño y la Familia INNFA, ASENIR, FASINARM, SERLI, FUNDACIÓN GENERAL ECUATORIANA, ADINEA, FUNDACION HERMANO MIGUEL, CEBYCAM, FUNAPACE, OLIMPIADAS ESPECIALES, entre otras" (Cazar, 2000).

En los años setenta, gracias a la influencia del boom petrolero, las instituciones públicas comienzan a asignar recursos para atender la discapacidad desde el campo de la salud, la educación y el bienestar social. Es así que en 1973 se crea el CONAREP (Concejo Nacional de Rehabilitación Profesional), institución encargada de la formación y rehabilitación de las personas en situación de discapacidad para que puedan integrarse a una actividad laboral y productiva. En 1979 se diseña el área de educación especial, desde donde se responsabiliza al Estado de la educación de las personas con discapacidad. En 1980, por iniciativa del Ministerio de Salud, se crea la División Nacional de Rehabilitación bajo los parámetros de rehabilitación funcional.Posteriormente, con la publicación de la "Ley de protección al minusválido" en 1982, se forma la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM), que remplaza a la antigua CONAREP, cuya institución rectora y coordinadora será el Ministerio de Bienestar Social – llamado a crear algunas unidades a nivel nacional para prevenir y atender la discapacidad.

Todas aquellas iniciativas estatales y privadas surgieron de manera desordenada y con pocos recursos, razón por la cual sus proyectos han tenido poco alcance, una dispersión de recursos y una total descoordinación y duplicidad de las acciones. Por ello, la situación de abandono de las personas con discapacidad no mejoró significativamente. Por otra parte, dichas formas de atender la discapacidad obedecen a un modelo asistencialista, en el marco del cual las personas con discapacidad no son ciudadanos con derechos de exigir al Estado la generación de condiciones sociales para que puedan desenvolverse libremente. Al contrario, dicho modelo supone que más bien el Estado, por influencia de una mirada médico tradicional, imagina a las personas con discapacidad como un sujeto en falta o que carece de algo, quien a través de la rehabilitación o de alguna ayuda técnica lograría superar

en gran medida esa falta. En este contexto, se justifica la tendencia a una rehabilitación funcional, impulsada por todos los centros de atención para personas con discapacidad.

En 1992 se expide una nueva “Ley de discapacidad”, instancia que ordena la creación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS),organismo que llegaría a convertirse en la instancia coordinadora de acciones, generadora de políticas e impulsadora de investigaciones. Esta renovadora forma de organización estatal posibilitó un cambio sustancial, pues a partir de esa época existiría una institución en capacidad de regular, organizar y sistematizar los planes y proyectos propuestos por las instituciones estatales y organizaciones privadas dedicadas a la atención de las discapacidades en todos sus ámbitos de acción.

Una muestra de dichas nuevas políticas es el primer Plan Nacional de Discapacidades de 1995, quedistribuye las responsabilidades y atribuciones que tienen las distintas instituciones, en lo que corresponde a la atención y prevención de las discapacidades –tanto en lo público como en lo privado– como al fortalecimiento de la participación de las personas en situación de discapacidad, en cuatro grandes federaciones: la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE), la Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC), la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF) y la Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Autismo, Parálisis Mental y Síndrome de Down (FEPAPDEM). Dicho Plan postuló también la creación de una red de ONGS –que conforman los organismos no

gubernamentales, dedicados a trabajar en el ámbito de las discapacidades– y, por último, el establecimiento de mecanismos para coordinar acciones en el sector público.[1]

El conjunto de estas decisiones va a originar que el Estado y, la sociedad en general, amplíe su mirada en las formas de entender las discapacidades, debido a que los lineamientos de acción se centran en la atención, prevención e integración de las personas en situación de discapacidad al ámbito laboral, educativo y deportivo. Por esta razón, a mediados de los noventa, el Ministerio de Educación promueve una campaña de integración de estudiantes con discapacidad a los centros educativos regulares, porque se dio cuenta que la presencia de centros educativos especiales creaba en la sociedad una especie de centros aislados en donde las personas con algún tipo de discapacidad no tenían la posibilidad de interactuar con el resto de la población. Por tanto, una de las formas de influir en el imaginario de la sociedad ecuatoriana fueron estos procesos de integración.

Sin embargo, la situación de abandono todavía se mantiene, debido a la aplicación de un modelo de desarrollo económico, que en palabras de Ramiro Cazar excluye del beneficio económico a las grandes mayorías: los grupos étnicos minoritarios, los niños, los ancianos, los jóvenes, las mujeres, las minorías sexuales y las personas con discapacidad. Esto es lo que se reconoce como la aplicación de una política neoliberal, que redujosignificativamente la inversión social. [2] A fines de los noventa, el Ecuador experimentó una de las crisis más agudas como consecuencia del feriado bancario.[3]Esta situación repercutió en el ámbito de las discapacidades debido a que los programas y

[1] Consejo Nacional de Discapacidades, *Plan Nacional de Discapacidades*, Ecuador, 1995.
[2]Ramiro Cazar F.*, Una patria para todos con igualdadde oportunidades*, Quito, Vicepresidencia de la República, 2007.
[3] Se caracterizó por el congelamiento del cincuenta por ciento de los activos bancarios, que originó extrema pobreza y migración generalizada de la población ecuatoriana.

proyectos fueron de poca cobertura, con tendencia a concentrarse en el área urbana, especialmente en las grandes ciudades. En los diferentes Ministerios no se formaron direcciones destinadas a la atención de las discapacidades, únicamente se crearon departamentos dependientes de otras direcciones que no trabajaban con las discapacidades. Por citar un ejemplo: en el Ministerio de Trabajo no se creó una dirección técnica administrativa que pudiera dedicarse a la inserción y preparación ocupacional de las personas con discapacidad, más bien se relegó esta función a una unidad dependiente del departamento de colocaciones y migraciones laborales de la dirección de empleos correspondiente a recursos humanos. Este departamento se centró en Quito, lo que implicó el incumplimiento de la ley vigente (Cazar, 2000).

Otro factor que repercute en el ámbito de las discapacidades, es que en 10 años, desde 1996 hasta el 2006, no se pudo consolidar un proyecto político debido a las constantes sucesiones de los gobiernos de turno. En este contexto, no se produjeron las condiciones políticas ni económicas para que se cumpliera en su totalidad lo acordado en el Plan Nacional de Discapacidades. Es decir, las instituciones públicas y privadas continuaron realizando acciones de forma aislada y con poca cobertura.Así, hasta el 2000, el Ministerio de Educación a través de la División Nacional de Educación Especial–que tiene a cargo a 104 centros entre estatales, privados y fiscomisionales– atendió a 6800 estudiantes de un total de 300.000 niños en edad escolar, lo que implicó que tan solo el 2% de esa demanda fue atendida. El mencionado Plan presentó también otras falencias, como la falta de formación especializada de maestros e instructores técnicos, dedicados a gestionar el programa de educación especial. En palabras de Cazar, se produjo:

> Una marginación de los niños con impedimentos severos y profundos al acceso de los centros educativos, limitados programas de educación temprana, escasa participación de padres y organizaciones de personas con discapacidad en el accionar educativo, carencia de asignación de recursos económicos y humanos, la organización estructural y funcional de las instituciones de educación especial, requieren de una reorientación ya que no responden a las necesidades de la población escolar especial. (Cazar, 2000:12)

Esta insuficiente cobertura se convertiría en una constante en los otros Ministerios destinados a atender las discapacidades desde sus campos de acción. Así, en toda la época neoliberal, el colectivo de las discapacidades fue sujeto de una exclusión estructural. Se mantuvieron paradigmas de atención y rehabilitación funcional, en el esfuerzo por integrar a las personas con discapacidad a la sociedad. Es decir, se entendió la integración únicamente en la perspectiva de una sola dirección: a través de la rehabilitación funcional se procura que las personas en situación de discapacidad superen su deficiencia al máximo de sus posibilidades. Más no se posibilita que la sociedad genere espacios de encuentro y mutuo aprendizaje con y desde la diversidad.

1.2 Marco jurídico

El ámbito de las discapacidades es sujeto de una normativa jurídica a partir de 1982, año en que se expide la “Ley de protección del minusválido”. Es el momento cuando el Estado ecuatoriano construye una mirada en torno a la discapacidad desde una perspectiva enteramente asistencialista: resalta el supuesto funcional de entender la discapacidad en

términos de una rehabilitación, que procura al máximo de las posibilidades superar la deficiencia física, sensorial, o intelectual, para que el sujeto en discapacidad pueda desenvolverse al igual que el resto de la sociedad.[4]

Posteriormente, en 1992, se publica en el Registro Oficial la "Ley sobre discapacidades", que amplía el escenario para entender la situación en discapacidad.Esta ley apunta a tres ejes de trabajo, que corresponden a la prevención, atención e integración. Por prevención, la ley entiende la necesidad de reducir la aparición de deficiencias o, a su vez, limitar o anular la incapacidad originada por la deficiencia. En cuanto a la atención, mantiene una mirada médico tradicional porque la considera desde la posibilidad de controlar todo tipo de afecciones que puedan converger en discapacidad. Para ello, el Estado se propone adoptar medidas como la detección oportuna de las deficiencias, la atención precoz y eficaz, así como la rehabilitación médica y psicopedagógica. La integración apunta a la sensibilización familiar y comunitaria acerca de los derechos de las personas con discapacidad, la eliminación de barreras físicas y comunicacionales, la capacitación en lo laboral, entre otras medidas.[5]

La Constitución Ecuatoriana de 1998 retoma el tema de la discapacidad, desde una perspectiva que evidencia avances significativos en el reconocimiento de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones ante la ley. Este acercamiento produce una equiparación en los derechos, deberes y oportunidades de los ciudadanos, sin hacer diferenciación étnica, racial, o situación en discapacidad. Esta Constitución reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de crédito, privilegios y rebajas arancelarias; se

[4] "Ley de protección al minusválido", Registro Oficial No. 301, Ecuador, 1982.
[5] "Ley sobre discapacidades", Registro Oficial No. 996, Ecuador, 1992.

reconocen también las formas de comunicación alternativas, tal es el caso del oralismo, el lenguaje de señas y el braille. Es decir, a partir de esta Constitución, por primera vez se comienza a pensar en una ley que procure un trato diferenciado que, de alguna forma, equipare las desigualdades sociales mediante la aplicación de acciones compensatorias como las preferencias arancelarias o la subvención del cincuenta por ciento en la transportación pública. Pese a todos estos esfuerzos, la ley aún se caracteriza por una tendencia asistencialista.[6]

Por otra parte, es importante señalar que el marco normativo ecuatoriano obedece en gran medida a las formas de entender el ámbito de las discapacidades por la comunidad internacional. En tal virtud, el Ecuador como país miembro de las Naciones Unidas, de la Organización de Estados Americanos (OEA), de la Comunidad Andina (CAN), entre otras, ha suscrito diferentes declaratorias y convenciones que nos muestra cómo los paradigmas de la discapacidad se han desarrollado. En esta línea, el Ecuador suscribe:"la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental con resolución 2856, del 20 de diciembre de 1971; la declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas con resolución 3447 de 1975; el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas 1982; los principios para la protección de los Enfermos Mentales y para el mejoramiento de la atención de la Salud Mental 1991; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 1993; la Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas 1993; y la Convención Interamericana para la eliminación

[6]*Constitución Política de la República del Ecuador* (1998), capítulo 2, "De los derechos civiles".

de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, aprobada en Guatemala en 1999", entre otras.[7]

En el marco del mencionado conjunto jurídico, podemos diferenciar una clara tendencia médico asistencialista en las primeras declaratorias, hasta la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Esta Convención sugiere a los Estados la aplicación de un trato diferenciado, que posibilite la eliminación de barreras físicas, estructurales, sociales y legales, que históricamente ha generado discriminación. El objetivo es procurar el desarrollo de medios y recursos que promuevan una vida independiente, autosuficiente y de integración total en condiciones de igualdad de las personas en situación de discapacidad.

Sin embargo, la suscripción del Ecuador a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promovida por las Naciones Unidas en marzo del 2007, marca un hito en las formas de entender el ámbito de las discapacidades. Así pues, esta Convención reconoce a las personas en situación de discapacidad como parte inherente de lo diverso de una sociedad, quienes realizan valiosas contribuciones para el desarrollo económico, social y humano para el bienestar de su comunidad y de la población en general. La mencionada Convención exige a los Estados la creación de condiciones favorables para la participación activa de personas con discapacidad en la decisión de las políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente; proscribe todo tipo de discriminación por cualquier motivo (ya sea por raza, género, opinión política, color, sexo, religión, idioma, entre otras); exhorta a los Estados para el real cumplimiento de los derechos humanos en igualdad de condiciones para los niños y niñas en situación de

[7]Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, Guatemala, 7 de junio de 1999, p.99.

discapacidad; reconoce que la mayor parte de las personas con discapacidad vive en condiciones de pobreza, por lo que exige a los Estados que planteen políticas para mitigar esa realidad desfavorable; insiste en la "necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad".[8]

A más de ello, en esta Convención se amplía sustancialmente las concepciones de las discapacidades a otros espacios de interacción social. En tal sentido, por primera vez se dedica un artículo completo para exigir a los Estados que construyan los ambientes necesarios para que las personas en situación de discapacidad puedan participar y acceder en igualdad de condiciones a los bienes culturales, deportivos y recreativos; asegurándoles el acceso al material cultural en formatos accesibles, ya sean: en programas de televisión, películas, lugares culturales (teatros, museos, cines, bibliotecas, servicios turísticos, monumentos, entre otros). Además, exige a los Estados partes adoptar las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad desarrollen su potencial creativo, artístico e intelectual que posibiliten el crecimiento de la sociedad. La Convención contempla también el tema del derecho intelectual, que compromete a los Estados a la creación de medidas necesarias para que el derecho intelectual no se convierta en una barrera que impida el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales. Por último, se pone una especial atención al reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística; es decir, la lengua de señas y la cultura de los sordos. (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2007: 25)

[8]Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Nueva York, 30 de marzo del 2007, p. 3.

Con esto, la mirada de la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad propuesta por las Naciones Unidas se convierte en un pilar fundamental para el diseño de la Constitución vigente del 2008. Esta señala expresamente, en los artículos 47, 48 y 49, las obligaciones y garantías constitucionales que el Estado ecuatoriano se compromete en cumplir para que las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad mejoren significativamente.Se establece, así, un paradigma de las discapacidades en términos de prevención, equiparación de oportunidades, integración social, atención especializada, rehabilitación integral y asistencia permanente, vivienda adecuada y accesible, educación diferenciada o adaptada en planteles educativos regulares, acceso a comunicación alternativa –el oralismo, el lenguaje de señas y el sistema braille–, participación política social, cultural, educativa y económica, fomento de espacios recreativos y de descanso entre otros.[9]

Conjuntamente, la Constitución, en palabras de Judith Salgado, reconoce el derecho a la igualdad formal, material y la no discriminación, que responden a los principios de igualdad y no discriminación que son los lineamientos elementales según Víctor Abramovich.[10] Se trata de inscribir la Constitución en el contexto de los Derechos Humanos, como marco conceptual aceptado por la comunidad internacional, que ofrece un sistema ordenado de principios y reglas desde donde es posible plantear estándares que permitan a los Estados formular políticas en la búsqueda de una participación en igualdad y sin discriminación. Por igualdad formal o igualdad ante la ley, Judith Salgado, basándose en el artículo 66 numeral 4, entiende una aplicación igualitaria de la ley a todas las

[9] *Constitución de la República del Ecuador* (2008), Sección sexta, "Personas con discapacidad".
[10] Víctor Abramovich, "Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo", en *Revista de la Cepal*, No. 88, 2006, p. 35-50.

personas, prohibiendo todo trato diferente, arbitrario e injusto que afecte directamente al ser humano. A su vez, la igualdad material supone la equiparación de oportunidades tanto en lo económico como en lo social y cultural, que garantiza a todos los miembros de la sociedad la posibilidad de participar e interactuar en todos los ámbitos de la colectividad. Por igualdad y no discriminación, Salgado comprende un principio y un derecho constitucional. Para tal efecto, la Constitución prohíbe toda forma de discriminación en los siguientes términos:

> Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos: La ley sancionará toda forma de discriminación.
>
> El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.[11]

Es en este contexto, el paradigma de igualdad y no discriminación se complejiza aún más. Por una parte, con el propósito de eliminar la discriminación el Estado adopta medidas compensatorias que suponen acciones afirmativas. Entre ellas puedo destacar la exoneración de impuestos para la importación de vehículos ortopédicos y no ortopédicos, destinados al uso de personas con discapacidad, la obligación a las empresas e instituciones

[11] *Constitución de la República del Ecuador* (2008), Artículo 11.

públicas y privadas de contratar un 4% de su personal a personas con algún tipo de discapacidad, el trato preferencial en los servicios de transporte público, entre otras.

Sin embargo, pese a los esfuerzos por construir una igualdad formal y material acordada en la Constitución y posteriormente en la "Ley orgánica de discapacidades", expedida el 25 de septiembre del 2012, todavía el Ecuador dista mucho de una igualdad real. Estoy pensando en el tema de accesibilidad física: el Municipio Metropolitano de Quito construyó una zona muy concurrida y turística como es el bulevar de la Amazonas, con aceras a la misma altura de la calzada. Para evitar que ningún vehículo se estacione en la vereda, colocaron sendos postes que lo único que hace es ocasionar accidentes en el tránsito de personas no videntes. O, a su vez, la Constitución asegura la accesibilidad a la información, cuando muchas de las páginas web del gobierno o de los centros académicos como es el caso de las universidades, son diseñadas en formatos que no permiten el acceso fácil para los lectores de pantalla Jaws,Nvda, entre otros.

Por señalar un último ejemplo: La ley orgánica de discapacidades, en su artículo 28 denominado "educación inclusiva", garantiza que el Estado implementará las medidas necesarias para que personas con necesidades educativas especiales puedan estudiar en un centro educativo escolarizado. Pero la mayoría de los docentes nunca ha recibido algún tipo de capacitación que trate sobre educación diferenciada.[12] Esta situación me invita a pensar que las leyes ecuatorianas, en lo que se refiere a las discapacidades, están a la vanguardia dentro de lo formal, más la construcción de una sociedad accesible y amigable dista mucho de contar solamente con una buena ley: depende de la acción gubernamental, de las

[12] Ver mallas curriculares de las carreras de pedagogía de las distintas universidades del Ecuador.

iniciativas de la población civil y de la participación activa de las personas en situación de discapacidad en todos los ámbitos de interacción social.

1.3 "Ecuador sin barreras": 2007 -2013

Ecuador es un país que históricamente ha venido soportando los efectos de la aplicación de una política neoliberal. Tal es así que, en el 2007, el 70% de la población vive en condiciones de pobreza y un 21% de esa población vive en extrema pobreza o indigencia.[13] En Ecuador la inversión social no ha logrado cubrir las necesidades de la población, puesto que priorizó el pago de la deuda externa por sobre otras inversiones que significan el progreso y desarrollo de la nación. Aquellas cifras y realidades dan cuenta de una profunda desigualdad social que repercutió mayoritariamente sobre los grupos vulnerables, a quienes en la actualidad se conocen como grupos de atención prioritaria.

En este marco, las personas con discapacidad se visibilizan como una de las poblaciones más afectadas por el desinterés estatal. Es así que de 1.608.334 de personas con discapacidad, el 54% de esa población no tiene ningún tipo de educación formal, el 18% tiene nivel de educación primaria, el 19% educación secundaria y tan solo el 8% presenta educación superior.[14] A la luz de estas estadísticas se evidencia la profunda problemática de la situación social de las personas con discapacidad, porque más allá de la dificultad física, sensorial o intelectual que una discapacidad significa, el problema se ubica en las barreras estructurales de la sociedad, que no permitieron crear las condiciones necesarias para que las personas en situación de discapacidad pudieran desarrollarse. Estas cifras cobran mayor relevancia en una sociedad que prepondera la educación formal como

[13] Secretaria Técnica de Frente Social, V2.0, SIISE, Quito, 2002.
[14] Ramiro Cazar y otros,*La Discapacidad en Cifras,* Ecuador, 2005, citado por Ramiro Cazar*, Una patria para todos con igualdadde oportunidades*, Vicepresidencia de la República, Quito, 2007, p.12.

única posibilidad para mejorar la calidad de vida. Por tanto, el alto porcentaje de personas con discapacidad, que no han recibido ningún tipo de preparación a nivel laboral ni educativo, pasan a engrosar los índices más altos de pobreza. Concomitante a esto, el 50% de las personas con discapacidad recibe un ingreso mensual de $30 americanos y un 79% no cuenta con una cobertura de seguridad social. (R., Cazar, 2005: 12)

Frente a esta realidad, el gobierno del presidente Rafael Correa (2007-2017), mediante el decreto ejecutivo 11-88 del 7 de julio de 2007, encarga a la Vicepresidencia la formulación de una política pública sobre discapacidades en los siguientes términos: "Como eje transversal de la estructura del sector público, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad e implementar la Convención de los derechos de las personas con discapacidad".[15] En concordancia con este decreto, la Vicepresidencia, dirigida por Lenin Moreno (2007-2013), plantea e impulsa dos programas: "Sonríe Ecuador" y "Ecuador sin Barreras". "Sonríe Ecuador" es una campaña que busca inyectar en los ecuatorianos valores como la alegría, el respeto y la solidaridad, en todas las actividades cotidianas, para que los efectos terapéuticos de la risa nos lleven a todos a construir un país amable, solidario y optimista. Es función de ello, el Presidente de la República, mediante decreto 14-07 del 27 de octubre del 2008, dispone que el último viernes del mes de octubre se declare como el día nacional de la alegría y la solidaridad, con el propósito de recordar y promover anualmente el beneficio de la práctica de los valores y principios humanos.

Por otra parte, la campaña "Sonríe Ecuador" busca incidir sobre los servidores públicos, como ciudadanos sensibles en la práctica de principios y valores humanos, que sustenten

[15] Ver decreto ejecutivo 11 – 88 de la República del Ecuador, 2007.

los valores del "buen vivir".[16] Esta campaña se ha conformado en tres fases: las dos primeras consistieron en un proceso de formación y capacitación constante a servidores públicos, a estudiantes universitarios, profesionales, en todas las provincias del Ecuador, en el esfuerzo por promover el amor, el respeto y la amabilidad como los valores primordiales para un país mejor. La tercera fase de la campaña "Sonríe Ecuador" se inició el 29 de octubre del 2010, en el marco de un magno evento realizado en la Capilla del Hombre. En dicho espacio, la Vicepresidencia se comprometió a impulsar esta iniciativa a través de los medios de comunicación, para que su impacto pudiera llegar a una amplia población: el eslogan de esta campaña fue "Sonríe Ecuador, somos gente amable".

En lo que corresponde a "Ecuador sin Barreras", la Vicepresidencia de la República diseñó este programa bajo la filosofía de propiciar la inclusión de personas con discapacidad a la sociedad, y garantizar el cumplimiento de sus derechos. Este programa busca sensibilizar a la sociedad ecuatoriana con respecto a la realidad de la población más vulnerable del país, que ha permanecido invisibilizada por el desinterés e inestabilidad de los gobiernos de turno. Consecuentemente, el Presidente Rafael Correa, mediante el decreto 11–88, declara en emergencia nacional al sistema de atención y prevención de las discapacidades. En tal virtud, este decreto posibilita que el Estado ecuatoriano se comprometa en solucionar de forma inmediata lo que corresponde a la provisión de ayudas técnicas, insumos médicos, prestación de servicios de salud, capacitación, accesibilidad, mejoramiento e implementación de infraestructura pública, proceso de calificación, registro

[16]Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 de la República del Ecuador. Esta filosofía, el "SumakKawsay", forma parte de una larga búsqueda de modelos de vida que han impulsado los actores sociales de América Latina durante las últimas décadas,como parte de sus reivindicaciones frente al modelo económico neoliberal.

e identificación de las personas con discapacidad.[17] Sin embargo, la atención emergente no fue suficiente para contrarrestar la problemática de las discapacidades. Es así que surge la Misión Solidaria Manuela Espejo que, en su primera fase, realiza un estudio biopsicosocial que revolucionó las formas de entender y atender las discapacidades en el Ecuador. El proyecto consistió en una cruzada sin precedentes que permitió un estudio científico médico para determinar las causas de las discapacidades, y posibilitó realizar un diagnóstico desde el enfoque biológico, psicológico, social, clínico y genético. Con este diagnóstico fue posible diseñar políticas de Estado reales, que comprenden diferentes áreas como son: vivienda, salud, educación, accesibilidad, entre otras.[18] La Misión Solidaria Manuela Espejo, en su segunda fase o fase de respuesta, entregó ayudas técnicas que se ajustaron a los requerimientos de cada discapacidad. Para responder a las otras necesidades encontradas en el diagnóstico, se generaron seis grandes proyectos:

- El proyecto de integración social y mejoramiento de la movilidad y autonomía de las personas con discapacidades, que requieren prótesis y órtesis en el Ecuador.

A la luz de este proyecto se diseñaron tres talleres ubicados en Quito, Guayaquil y Loja, destinados a fabricar todo tipo de prótesis y órtesis.

- Detección temprana y escolar de discapacidades auditivas en el Ecuador.-

Este proyecto centra su atención en la detección de discapacidades auditivas de cero a nueve años, mediante la entrega de equipos especializados a las 24 provincias a nivel nacional. En el caso de niños entre los 0 a 4 años, se realizó un tamizaje neo natal por

[17] Ver decreto ejecutivo 11 – 88 de la República del Ecuador, artículo 1, 2007.
[18] Anita Granda, *Diseño de procesos y procedimientos aplicados a grupos de atención prioritaria,* Universidad Central del Ecuador, 2011, p.15.

medio de emisiones otacústicas. Esta iniciativa estuvo a cargo de la Vicepresidencia en acuerdo con el Ministerio de Salud Pública. En el caso de los niños comprendidos entre los 5 a los 9 años, se generó un formulario que permitiera detectar problemas de audición. Este instrumento de diagnóstico lo aplicó la Vicepresidencia en convenio con el Ministerio de Educación, se capacitó a los profesores a nivel nacional para que pudieran aplicar el mencionado instrumento en las escuelas y centros infantiles. Una vez detectada la deficiencia auditiva era remitida al Ministerio de Salud, para que pudieran realizar una audiometría y facilitar una ayuda técnica si el caso ameritaba. En la actualidad, a través de la Secretaría Técnica de Discapacidades, se continúan entregando prótesis auditivas en función de cada requerimiento. Por otra parte, dentro del proyecto auditivo en conjunto con FENASEC a finales del 2012, se publicó el primer diccionario de lenguaje de señas del Ecuador. Adicional a esto, se firmó un convenio con FFENASEC con el fin de generar un proceso de capacitación en lenguaje de señas elemental, destinado a quinientos funcionarios de la Vicepresidencia a nivel nacional.

- Detección temprana e intervención escolar de la discapacidad visual en el Ecuador.-

La ejecución de este proyecto está pensada para que funcione de forma similar al anterior, la única diferencia se sitúa en el rango de edad, que comprende entre los 0 a 5 años. Mediante un convenio con el Ministerio de Inclusión Económica y Social, se busca aplicar este estudio en lo que corresponde al área de educación inicial, específicamente a nivel de guarderías (“Sí Bebés”). Otro alcance del proyecto se relaciona con la entrega de material tiflotécnico, que consiste en un computador con lector de pantalla NVDA, más una regleta braille, un punzón, un bastón de rastreo, un ábaco, una grabadora, un reloj y una calculadora. Estos instrumentos son materiales fundamentales para el acceso de personas no

videntes a los centros educativos. Se trata de un beneficio que contempla a niños y jóvenes comprendidos entre los 7 a los 18 años. La finalidad del proyecto es asistir a los estudiantes no videntes que cursan la primaria y el bachillerato. El proyecto también busca instalar, en convenio con el Ministerio de Salud, siete centros destinados a la rehabilitación visual de personas con baja visión. Actualmente se encuentran listos los equipos, y se encuentra en trámite la asignación de un espacio para el funcionamiento de estos centros y la contratación de los respectivos profesionales.

- Ecuador alegre y solidario.-

Esta campaña comprende el ámbito de las artes circenses, y está dirigida a grupos de atención prioritaria. La iniciativa surge por la necesidad de potencializar las capacidades lúdicas de los niños y niñas en situación de vulnerabilidad, en la búsqueda de un mejor futuro para esta población a través del circo. El aludido proyecto es posible por el convenio establecido con el Circo del Sol de Brasil. Los talleres del circo se encuentran en Cuenca, Loja, Tena, Guayas y Quito. Actualmente este proyecto fue transferido al Ministerio de Cultura y Patrimonio.

- Misión Joaquín Gallegos Lara para personas con discapacidad severa, física, mental intelectual múltiple, inclusión de menores de catorce años con VIH Sida.-

Es un proyecto que entrega 240 dólares americanos a los sustitutos o representantes legales encargados de cuidar a tiempo completo a los ciudadanos con discapacidades severas y crónicas, quienes reciben capacitación permanente. El dinero va destinado para la

rehabilitación y medicina de la persona con discapacidad.[19] El mencionado proyecto, al momento, ha alcanzado una cobertura de 18.849 personas que han sido beneficiadas.[20]

- Sistema de integración laboral para personas con discapacidad.-

Este proyecto cubre lo correspondiente al campo laboral, mediante la creación e implementación de áreas de capacitación laboral para personas con discapacidad como es el caso del Proyecto Ágora. También generan bolsas de empleo. El Ministerio de Relaciones Laborales debe observar que las instituciones públicas y privadas cumplan con el artículo 47 de la "Ley orgánica de discapacidades", que exige la contratación de al menos el 4% del total de sus trabajadores a personas con alguna discapacidad.

En este contexto, considero que la Misión Manuela Espejo, en los últimos cinco años, ha generado un cambio sustancial en las formas estatales de entender y atender el ámbito de las discapacidades. Por primera vez las políticas estatales procuran crear las condiciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer su ciudadanía como sujetos con derechos. Es así que, a diferencia de políticas anteriores, la cobertura total de la misión ha llegado en la actualidad es 293.578 personas,con una inversión de 223.913.329,67 dólares.[21] Es así que, mediante la Misión Manuela Espejo, el Estado ecuatoriano más allá de la cobertura e inversión que ha realizado en favor de las personas con discapacidad, imprime en la sociedad otras formas de imaginar el ámbito de las discapacidades. Como resultado, paulatinamente se van eliminando viejas prácticas de exclusión y discriminación.

[19] Ver dictamen de prioridad, emitido por laSenplades de la República del Ecuador, 2012
[20] Datos obtenidos del Sistema de Gestión FinancieraeSigef de la República del Ecuador en agosto del 2013.
[21]Datos obtenidos del Sistema de Gestión FinancieraeSigef de la República del Ecuador en agosto del 2013.

Ahora bien, a partir del 24 de mayo del 2013 –fecha en la cual se establece un nuevo periodo de la presidencia del economista Rafael Correa Delgado–, se asigna a la Vicepresidencia el diseño y aplicación de una política destinada al cambio de la matriz productiva en el Ecuador. Por consiguiente, todo lo que concierne a la Misión Manuela Espejo, mediante el decreto número 6 expedido el 30 de mayo del 2013, pasa a formar parte de la Secretaría Técnica de Discapacidades. Esta secretaría se crea con la finalidad de convertirse en una instancia de transición, mientras se establece el Concejo Nacional de Igualdad, en conformidad a lo que ordena el numeral 3 del artículo 88 de la "Ley orgánica de discapacidades". Esta ley se refiere a la formación de los organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos; de todas aquellas entidades públicas y privadas para atender a personas con discapacidad.

En este contexto, la secretaría Técnica de Discapacidades se convierte en la entidad rectora y ejecutora de los proyectos de la Misión Manuela Espejo. Como es una instancia de transición, ha comenzado a direccionar algunos proyectos a los diferentes ministerios, según los diferentes ámbitos de acción. Así pues, el proyecto de órtesis y prótesis se transfirió al Ministerio de Salud Pública, la ejecución "Ecuador alegre y solidario" está a cargo del Ministerio de Cultura. Sin embargo, pese al notable esfuerzo del Estado ecuatoriano por mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, considero que una de las grandes falencias de la misión es que no ha desarrollado un proyecto destinado a investigar y capacitar a los docentes a nivel nacional acerca de las adaptaciones pedagógicas necesarias para que una persona con cualquier discapacidad pueda ingresar a un centro educativo. Si bien es cierto que la ley exige el ingreso de personas en situación de discapacidad a los centros educativos regulares, la problemática

se ubica en la insuficiente preparación de los maestros en lo que se refiere a educación especial.

CAPÍTULO II

Tres experiencias de producción cultural

El presente capítulo desarrolla un acercamiento a tres experiencias de producción cultural, creadas a partir de narrativas que muestran la realidad de personas en situación de discapacidad:la obra de teatro *Sueños*, el Festival Cine Sordo, el Documental *Apaguen las Luces*. Me interesa reflexionar acerca de las formas en que estas expresiones culturales interpelan los imaginarios sociales,construidos con relación a las discapacidades.Mi propósito es pensar de qué manera influyen en las percepciones colectivasal momento de visibilizar, a través del arte,a las personas en situación de discapacidad.

2.1 *Sueños*: una obra de teatro de la Fundación El Triángulo

La Fundación El Triángulo es una institución no gubernamental, fundada en 1994 por iniciativa de padres y madres con hijos con Síndrome de Down, o con alguna deficiencia intelectual. Este colectivo de padres decidió crear un centro educativo autosustentable y sin fines de lucro, para promover el respeto a los niños y sus diferencias individuales, así como favorecer la integración social y seducir a la sociedad para que comprenda, ame y se integre a la educación especial. La mencionada fundación concentra su trabajo en cinco ejes de acción:

Asistencia técnica permanente: cuenta con un equipo conformado por cuatro profesionales encargados de la coordinación, acompañamiento, ejecución y evaluación individual permanente, en las diferentes áreas de acción que ofrece la institución.

Actividades deportivas y recreativas: la fundación constantemente promueve la participación de sus estudiantes en lo que corresponde a natación, salidas de campo, deportes grupales, danza, deportes de salón, gimnasia, deportes individuales, patinaje, bicicleta, entre otras.

Alimentación: completa y ajustada a las necesidades individuales si es necesario.

Transporte.

Talleres de artes escénicas: de aprendizaje, práctica y presentación en danza, música, teatro; actividades que incentivan las capacidades creativas de las personas con Síndrome de Down.[22]

En este contexto, a partir del 2004, las autoridades de la institución se interesan en mantener un trabajo sostenido en lo que corresponde al teatro, con el propósito de estimular en los estudiantes el trabajo en equipo, la asignación de responsabilidades, la expresión lúdica del cuerpo y la creación de un lenguaje que surja de la sensibilidad de las personas con Síndrome de Down. En el marco de estas actividades, deciden contratar a Marco Bustos como maestro en esta área: "Cuando la directora Isabel Muñoz me propuso dar clases de teatro en su institución, me generó muchos miedos, muchas preguntas, porque creo que para enseñar hay que tener un poco de experiencia o, por lo menos, haber leído algo sobre el tema, y para entonces no había ninguna información. Pero acepté colaborar con la institución, aunque, si bien es cierto, no me puse metas ni objetivos para alcanzar en un determinado tiempo. Más bien empecé a trabajar en una especie de ensayo y

[22] Fundación el Triángulo, *Quiénes Somos*, Quito, 2011, en <www.fundacioneltriangulo.org>

error:borrando, quitando o adaptando cosas, probando qué funciona o no funciona. Fue descubrirles y que ellos me descubrieran."[23]

De esta forma, la Fundación El Triángulo apuesta por un proyecto de mucha creatividad y adaptación en el camino, porque una de las principales dificultades es que la educación especial no procura una debida atención en el trabajo con las capacidades creativas y expresivas, que permitan pensar en otras formas de sensibilidades, o a su vez recurriendo a la propuesta de Patricio Guerrero diría que no es suficiente el pensar en otras sensibilidades, si no es el momento de sentir otras formas de sensibilidades, es decir hay que juntar el corazón y la razón para entender estos procesos; porque si bien es cierto con el surgimiento de la modernidad se erige a la razón como la única forma de conocer al mundo, esto subordinó a las otras formas de contactarse con la realidad, de entre ellas las sensaciones; porque el acto de crear una obra de teatro desde la narrativa de personas con síndrome de Down,sobrepasa el nivel de lo reflexivo, conceptual epistémico, y más bien su narrativa se construye en el campo de las emociones y sensaciones. Es decir se tendría que "corazonar" estos procesos para formar nuevas perspectivas; porque la tendencia en la actualidad es pensar mucho y sentir poco.

Por otra parte,no se ha podido notar el adecuado impulso de las potencialidades artísticas de la diversidad, porque en los procesos de formación de artistas encargados de impulsar expresiones culturales en todos sus ámbitos, no se contempla en su formación profesional el trabajo con personas en situación de discapacidad. Más bien las expresiones culturales existentes han sido posibles gracias al empuje y creatividad de gestores

[23] Marco Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

culturales, que buscan la activación de potencialidades creativas en personas en situación de discapacidad:

> Lo lindo del teatro es que le permite al ser humano explorarse, a diferencia de otras artes escénicas como por ejemplo el ballet clásico, que para practicarlo se exige a los bailarines tener cierta medida, cierto porte, cierta elasticidad, pues los requerimientos son muy fuertes. Mientras que en el teatro es diferente. Recuerdo que mis maestros me decían: bueno si uno es gordito puede hacer ciertos movimientos y si uno es flaquito podrá hacer otros. La idea es que no te enfocas en que el flaco pueda hacer lo que hace el gordo y viceversa, sino que te enfocas en lo que cada uno puede hacer. En base a eso, empiezo a tener ciertas luces para saber por dónde debo empezar.[24]

La mirada tradicional sobre la discapacidad se enfoca netamente en la deficiencia sensorial, intelectual o física. Al amparo de esta mirada, se anula toda posibilidad de vigencia a nivel social,político, cultural; resulta difícil pensar cuáles son las otras potencialidades que están intactas y listas para ser activadas.Es como si la sociedad a través de esta mirada crea imaginarios que inmovilizan o desconocen el quehacer social de la diversidad, originando que la dificultad física sensorial o intelectual; le defina al ser humano en su esenciamás no se considera que la discapacidad únicamente es una situación particular que el 13% de la población ecuatoriana tiene que sobrellevar; a la luz de esta reflexión, me acomete un cuestionamiento que implica preguntarme hasta cuando se debería hablar de discapacidad o discapacidades como bandera de lucha social para recontextualizar paradigmas que significaron en la lógica dominante exclusión y discriminación de la diferencia, una de las propuestas de los estudiosos de la situación de las discapacidades, ha sido renombrar la palabra discapacidad por otros términos que

[24] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

impliquen otras significaciones sociales, hablan de capacidades especiales, de capacidades diferentes, entre otros términos que a mi forma de pensar no es suficiente para formar un reposicionamiento de discursos, porque la dinámica hegemónica es asignar etiquetas sociales que permita diferenciar entre la aparente mayoría de las minorías. Mientras que el sentido realdel trabajo con los imaginarios de las discapacidades deberían apuntar a construir paradigmas que permitan mirar a las personas con discapacidad como el amigo, padre o madre de familia, docente, político, sacerdote de su iglesia, dirigente social, entre otras condiciones que resalten la parte humana, más allá de las dificultades sensoriales físicas o intelectuales

Adicional a esto, la tendencia actual del trabajo con discapacidades ya no es centrarse en la deficiencia, más bien se busca potencializar con las capacidades y habilidades que compensan con la dificultad que la discapacidad supone. En este contexto, se establecen los lineamientos para hablar de una educación diversa, porque la preferencia no solo es trabajar con la persona con discapacidad, sino que también se cuestionan las tradicionales formas de enseñar y obliga a los docentes a generar nuevas formas de enseñanza y trabajo de manera interdisciplinaria.

> Después de la presentación de la obra *La ruta del amor* y de un proceso de evaluación, preguntamos a los chicos qué parte de la obra les había gustado más. Ellos me decían que la parte del sueño, puesto que había un fragmento de esa historia que se refería a un sueño. Entonces les comenzamos a preguntar: ¿y bueno, cuál es tu sueño?, ellos me decían yo sueño esto, yo sueño lo otro. Desde ese momento comenzó a germinar la idea de los sueños.El guión de la obra la construimos con Isabel Muñoz, pero algunos diálogos y poemas fueron pensados por la filósofa Isabel Maldonado, hermana de uno de los chicos de

> la fundación. Lo bueno de la obra es que integró a personas muy cercanas: la maestra de danza fue creando las coreografías, la de artes plásticas en conjunto con los chicos realizaron dibujos para la escenografía, la maestra de música compuso algunas melodías. Además intervino el compositor Abdullah Arellano, puesto que su música se prestaba mucho para la sensibilidad del sueño. Creo, eso es lo bueno cuando se va cocinando un proyecto, que el tiempo fue involucrando a las personas necesarias para que estuvieran en el momento oportuno.[25]

De esta manera, se construyó una narrativa desde el lugar de las personas con discapacidad, y de profesionales comprometidos con el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down que asisten a la Fundación. Esta discursividad interpela los imaginarios sociales que muchas veces impide pensar a las personas con Síndrome de Down como generadoras de expresiones culturales.Por otra parte, el trabajo con personas con Síndrome de Down es de procesos y no de resultados inmediatos; es decir, la planificación se establece en tiempos totalmente diferentes al trabajo con personas sin discapacidad. Adicional a esto, una constante en las iniciativas culturales es la falta de financiamiento, que dificulta el apoderamiento de personas con discapacidad de los distintos espacios culturales:

> Con el proyecto escrito pasé cerca de cuatro años tratando de convencer a los directivos de la Fundación que apostaran por la idea y me ayudaran a buscar el financiamiento necesario; sin embargo, en ese tiempo continuamos familiarizando a los chicos con la disciplina del teatro. Hasta que en el 2009, la Fundación preparó una actividad para que asistiera el entonces Vicepresidente Lenin Moreno. Entonces, aprovechando la oportunidad, presenté el proyecto y al señor Vicepresidente le gustó. Inmediatamente la Vicepresidencia nos ayudó

[25] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

con 50.000 dólares, que no cubrió el total del costo de la propuesta, pero fue un excelente empuje para desarrollarla.[26]

La presencia de una persona en situación de discapacidad en una instancia decisiva dentro del Estado facilita, en gran medida, el trabajo en favor de las personas con discapacidad. De esta forma, se comenzó a cristalizar la participación de personas con Síndrome de Down como verdaderos actores dentro de la disciplina del teatro:

> El proyecto tenía calidad, los chicos se formaron con un buen trabajo de entrenamiento. Una de las ventajas es que la Fundación está dirigida por madres de los chicos que estudian allí, entonces como padre o madre cada uno busca lo mejor para sus hijos, y eso ha sido fundamental para encontrar y dar la dignidad necesaria al proyecto. Desde aquel año contamos con el financiamiento y comenzamos a construir el montaje. Esta es una de las fases que más me gusta, porque en las escenas se prueba, se quita, se escoge qué elemento mejor le va a la obra. Fue importante el encuentro con Pepe Rosales, quien vio y sintió los dibujos y la escenografía que se había construido con los chicos. El vestuario que diseñó Pepe Rosales considero es el mejor de su vida. La obra se realizó en dos temporadas con presentaciones en el teatro Sucre, en el teatro Nacional, en el Agustín Cueva de la ciudad de Cuenca […]. Luego nos presentamos en el Sánchez Aguilar de Guayaquil, un teatro como los de Europa que cuenta con todas las comodidades. La respuesta del público fue un éxito, imagínate que en el teatro Nacional de la Casa de la Cultura, un teatro que nunca se llena a no ser que se trate de un artista internacional, nosotros logramos presentarnos con el teatro en toda su capacidad y con entradas pagadas. Yo pienso que el arte es mágico, tiene un don milagroso, con el trabajo y el esfuerzo constante se cosechan los frutos que se van

[26] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

sembrando. Gracias a Dios, en esta aventura que es *Sueños* se cosecharon muchas satisfacciones".[27]

Para generar arte desde la perspectiva de personas con discapacidad, es necesario que los gestores culturales construyan nuevas sensibilidades que les permitan crear en concordancia con las diversas condiciones particulares de los actores:

> Recuerdo que vino un chico, David Burgos. Él en su silla de ruedas únicamente puede mover la cabeza porque tiene artrogriposis. Me dijo 'quiero hacer teatro'. Para mí hubiese sido fácil decirle 'no gracias', pero algo que yo siempre pido al universo, o a Dios, es tener la sensibilidad para crear con lo que yo tengo. Él tenía solo un movimiento que tal vez es una letra. Si una letra está solita botada no significa nada, pero si le juntas con otras letras puedes generar una oración. Me he quedado con una frase que dice: "si un ladrillo está botado no significa nada, pero si le juntamos con otros ladrillos podemos construir un castillo". Cuando tú te abres y puedes ver lo que el otro no ve, es posible abrirte a otra poética diferente, a un lenguaje distinto. Si logras encontrar ese alfabeto distinto, con un poco de oficio puedes crear poesía con eso que encuentras.[28]

Por otra parte, ese lenguaje performativo, que significa una obra de teatro, sin lugar a duda invita al público a crear nuevas sensibilidades, nuevas preguntas, e inclusive cuestiona lo que denotativamente se entiende por discapacidad. Ello porque, históricamente, las personas en situación de discapacidad han sido sujetas a un proceso de invisibilización estructural. Dicha situación provocó que las personas con discapacidad no se apropiaran de sus narrativas. Sin embargo, al generar un espacio cultural que permite a

[27] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.
[28] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

las personas con discapacidad hablar con su lenguaje, evidentemente se van a generar otros espacios de interacción y de diálogo que van a producir otras significaciones.

> En cuanto a la gente que asistió a la obra, se mostró totalmente conmocionada, pero no conmovida por la pena de ver personas con discapacidad actuando, sino conmovidas por ver en el escenario a unos verdaderos artistas. Cuando entran al escenario, ellos se transforman, son unos verdaderos ángeles. Si tienen que hacer un movimiento, están bien concentrados y hacen ese movimiento. Eso es lo que le da una calidad diferente a las presentaciones, porque ellos no solamente actúan, sino que sienten la obra. Por lo tanto, los chicos mueven el corazón del público.[29]

Pensar el arte desde la perspectiva de las personas con discapacidad es desestructurar los paradigmas establecidos, es crear un lenguaje que se retroalimenta constantemente entre los actores y los espectadores. Invita, así, a generar compromisos de mejor convivencia con la diversidad, dignifica la condición misma de las personas con Síndrome de Down, apela a una condición de ciudadanos participantes con capacidad de ofrecer algo distinto a la sociedad.A través del teatro, se ha podido potencializar las capacidades lúdicas de los estudiantes que asisten a la Fundación El Triángulo, puesto que posibilita un posicionamiento de las personas con Síndrome de Down en lo que corresponde a la generación de expresiones culturales. Por lo tanto, el trabajo en las artes escénicas, pensadas desde el ámbito de las personas con Síndrome de Down, resulta un campo propicio para crear imaginarios sociales que miren a estas personas desde su constitución humana y no desde su discapacidad.[30]

[29] M. Bustos, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.
[30] La experiencia que supuso la preparación y montaje de *Sueños* está recogida en el libro que lleva el mismo nombre: *Sueños*. Al inicio, se puede leer el siguiente texto, firmado por quien fue la coordinadora general de

2.2 Festival Cine Sordo 2012-2013

El Festival Cine Sordo es una iniciativa privada que surge en el Ecuador por la necesidad de crear una plataforma de audiovisuales, diseñada para que las personas con deficiencia auditiva tengan acceso a distintas películas en formatos amigables. Esta propuesta busca sensibilizar al público oyente ante la realidad de las personas sordas, motiva a la comunidad sorda a realizar sus propios audiovisuales y a los productores oyentes a producir audiovisuales incluyentes. En suma, pretende abrir espacios de formación con relación a audiovisuales accesibles.[31]

El Festival se ha presentado en dos eventos. El primero, desde el 29 de septiembre al 7 de octubre del 2012. En esta semana de actividades se presentaron simultáneamente en Quito, Guayaquil y Cuenca ocho documentales y una ficción que tienen como eje temático el tema de la sordera. También se presentaroncatorce ficciones realizadas por cineastas sordos y una selección de películas ecuatorianas, con el propósito de difundir el cine ecuatoriano en la comunidad sorda. El segundo evento se realizó a partir del 1 al 29 de septiembre del 2013, con presentación de películas únicamente dentro de la ciudad de Quito, especialmente en Cine Flacso y en el Cine Ocho y Medio. En esta segunda realización del festival, a más de los subtítulos se tradujeron los diálogos en lengua de señas, para que las personas sordas pudieran disfrutar de los audiovisuales.

"Sueños", Isabel Muñoz Garay: "*Sueños* es un esfuerzo multidisciplinario que parte de la necesidad de crear canales para la expresión emocional, para el desarrollo de funciones cerebrales, sensoriales y del movimiento, que de la mano de la cultura permiten establecer un puente entre la sociedad y el mundo de la discapacidad". Ver. *Sueños*, Quito, Fundación El Triángulo, 2011, p. 5.

[31]Festival Cine Sordo, *¡Hola!*, Ecuador, 2013, en<www.festivalcinesordo.com>

El mencionado Festival fue posible gracias al empuje de la cineasta Maife Ortega, quien se interesó en crear un formato de audiovisuales que vinculara a la comunidad sorda a todo tipo de material relacionado con el cine:

> La idea del festival empezó por la necesidad de encontrar una manera diferente en que mi hijo de dos años pudiera expresar lo que estaba pensando o sintiendo sin frustrarse, debido a que generalmente los niños hasta esa edad no pueden hablar libremente. Entonces comencé a investigar, y descubrí una teoría que sostenía la posibilidad de comunicarnos con los niños a través del lenguaje de señas. […]. Obviamente con mi niño no funcionó porque yo no sabía nada de señas, hacíamos señas y muecas pero no tenía nada que ver. Antes de eso, hace unos ocho años, me solicitaron que tradujera del inglés al español en un foro en donde se presentaban dos documentalistas estadounidenses, que hablaban sobre la realidad de la comunidad de personas sordas de ese país, y de qué manera ellos fueron logrando nuevos espacios hasta formar la Universidad Gallaudet, ubicada cerca de Washington.Entonces me empecé a sentir incómoda, porque al momento de traducir no sabía cuál era el léxico que debía utilizar, puesto que no era una realidad que había compartido antes. Después me senté a mirar el documental que por cierto es muy largo, pero una historia dentro de ese documental me impresionó: en lugar de una voz en off que nosotros escuchamos, esta voz narradora de pronto estaba en la pantalla en la imagen de una persona moviendo sus manos, contando la historia, adoptando gestos y expresiones de los personajes. Por tanto no es una voz que se escucha lejana, sino que es una voz presente frente a nosotros. Yo estudié cine y audiovisuales, pero nunca había visto algo tan enriquecedor y tan bien pensado, pese a que esta historia tan solo duró cuatro minutos. Esta propuesta era tan llamativa que me quedé

> impactada. Estas dos experiencias sirvieron para cuestionarme de qué manera puedo crear audiovisuales para niños sordos.[32]

Pensar la producción de audiovisualesasequibles a los requerimientos de las personas sordas implica recontextualizar el sentido de la producción cinematográfica, en formatos que precisan de los productores un mayor conocimiento acerca de las maneras de comunicarse por parte de la comunidad sorda. La dificultad radica en que la lengua de señas es diferente en las distintas ciudades del Ecuador o, a su vez, no todas las personas sordas entienden el lenguaje escrito. A la luz de esta problemática, se torna complejo pensar en formatos audiovisuales con adaptaciones accesibles.

> Las personas sordas afirman que tienen muy poco acceso a la educación, porque todo está escrito en español y ellas no hablan el español, su lengua materna esel lenguaje de señas. Si nosotros les damos algo escrito, ellas no necesariamente van a entender, porque eso es como si estuviera escrito en ruso para nosotros. Por lo tanto, van a mirar las letras pero esas palabras no van a tener sentido. En este contexto, no tienen acceso a verdaderos textos, no saben de la historia, no saben de la geografía; viven muchísimo en el presente y no tienen referencias del pasado. No hay documento alguno que a ellos les ayude a saber que pasó en la historia, qué sucedió en este país hace diez años, cómo fueron las guerras. […] Ahora bien, dentro de la comunidad sorda hay dos tendencias: los sordos oralizados a quienes les enseñaron españoly los sordos para quienes su lengua materna es el lenguaje de señas (y no necesariamente saben español o la lengua de origen que se habla en el país en donde nacieron). Es así que la realidad de la comunidad sorda se complica aún más, porque casi no hay material en lengua de señas, el currículo escolar no está en lengua de señas; por lo tanto, ¿qué estudian los chicos en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje? Estudian

[32] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.

> contenidos muy básicos, y tienen el agravante de que varios de los profesores del Instituto ni siquiera dominan bien el lenguaje de señas. El otro problema es que recién en el 2012 se elaboró el primer diccionario de lenguaje de señas del Ecuador, que sirvió para unificar las señas a nivel nacional.[33]

La diversificación del lenguaje, cuantas veces defendida por la filosofía intercultural –cuya tendencia es oponerse a la creación de códigos universales, y más bien plantea la creación de códigos particulares que permitan a cada comunidad o cultura mantener su lenguaje propio–,se torna muy polémica en la realidad de la comunidad sorda del Ecuador. Porque si no existe una unificación de la lengua de señas, al menos a nivel nacional,¿sobre qué base se podría pensar en la creación de material educativo y cultural? No obstante, la difusión del primer diccionario de lengua de señas del Ecuador es un avance primordial, para que las formas de comunicarse de las personas sordas se visibilice y permita a los oyentes asirse de estos códigos para una mejor comunicación con este colectivo. Porque, efectivamente, se puede notar cierto rechazo de muchas personas oyentes que no saben cómo acercarse a una persona con discapacidad auditivadebido a la dificultad que significa el desconocimiento de la lengua de señas. Otro problema que afrontan las personas sordas es que las señas se diversifican también a nivel internacional, lo que implica que esta comunidad tenga serias dificultades para comunicarse en el caso de encuentros internacionales.

> La presencia de invitados internacionales en el festival puso en evidencia una situación muy loca: el británico hablaba en lengua de señas británica, su intérprete pasaba esas señas al inglés, yo las traducía al español, del español un intérprete pasaba a lengua de señas del Ecuador. Así, una pregunta tardaba mucho tiempoen llegar a su destinatario y, a

[33] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.

> veces,sucedía lo que ocurre con el teléfono dañado: que la información en alguna de estas instancias se distorsionaba. Una reunión que normalmente demoraría una hora, con ellos nos tardábamos tres, porque teníamos que comprobar si la información se estaba entendiendo de ambos lados. Los intérpretes son muy buenos y entienden muy bien, pero a veces trastabillan y frente a lo que el público preguntaba los expositores respondían otra cosa.[34]

Otro elemento para la reflexión es pensar desde qué mirada los intérpretes traducen la información a las personas sordas, porque hay que entender que un intérprete es un mediador de la información. En el transcurso de esa mediación intervienen convicciones morales, creencias religiosas, entre otras: "La mayoría de los intérpretes de lengua de señas en el Ecuador son religiosos, generalmente cristianos evangélicos, porque se dice que el desarrollo de la lengua de señas se debe al impulso de estas personas que han querido trasmitir los conocimientos de la *Biblia* a la comunidad sorda. Por lo tanto existe la *Biblia* en lengua de señas, pero no la Constitución, ni un libro de historia o cualquier otro documento que les permita el acceso al conocimiento y a la información. Es así que en ciertas películas con escenas poco ortodoxas, los intérpretes se negaban a traducir, porque les parecían diálogos muy ofensivos." (M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013)

La inexistencia de material educativo que permita a las personas con discapacidad auditiva adquirir el conocimiento necesario para constituirse en sujetos con derechos, el paradigma de una ciudadanía libre y participativa se torna muy polémico: a más de la barrera dentro del campo educativo, la dificultad se extiende a otros escenarios de

[34] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.

interacción. Me refiero a la insuficiente presencia de la lengua de señas en los medios de comunicación o, a su vez, a la escasa presencia de traductores proporcionados por el Estado, en el contexto de la justicia ecuatoriana por ejemplo. Pese a que en el artículo 70 de la Ley Orgánica de Discapacidades, el Estado se compromete a incorporar progresivamente el servicio de traductores de lenguaje de señas en todas las instituciones públicas. En este contexto, para que una persona sorda se comunique precisa de una gran inversión. Tomando en cuenta la realidad económica del Ecuador, ese egreso se torna muy difícil de ser financiado: "Los intérpretes tienen tarifas distintas, todo depende si la traducción es para una persona, para la federación o para algún canal de televisión. Sin embargo, los intérpretes cobran un promedio de 25 dólares por hora. Imagínate que tan solo para una reunión tendrías que pagar 50 dólares, o para averiguar por qué no te funciona el teléfono tendrías que trasladarte con un intérprete". (M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013)

Ahora bien, una vez reflexionado acerca de las diferentes barreras comunicacionales que la comunidad sorda debe afrontar, la pregunta sería de qué manera se pudo diseñar un formato de películas accesibles para el disfrute de personas sordas:

> En uno de los talleres que impartió el famoso cineasta sordo Louis Neethling, nos enseñó a crear los subtítulos que van en la pantalla con distintos colores. Se procede así con la intención de diferenciar los diálogos de los personajes que se escuchan dentro de la película. Por ejemplo, si se trata de la voz del personaje que está hablando, el subtítulo va de un color; si es la voz de un personaje que no está presente en la pantalla pero se la escucha, el subtítulo va en otro color; los subtítulos de indicaciones de sonido también van en otro color y con otra tipografía. Adicional

> a esto se incorporó en el escenario de cada lado de la pantalla un intérprete, que hace la función de un audio guía a través del lenguaje de señas. Este intérprete adopta el diálogo de dos o tres personajes mediante un pequeño giro de su cuerpo hacia la derecha o hacia la izquierda, seña que da entender al público que termina y comienza el diálogo de otro personaje.[35]

Para elaborar estas adaptaciones se requiere un equipo interdisciplinario que escriba los subtítulos señalando el tiempo exacto en que se producen los diálogos dentro de la película, otras personas del equipo se dedican a insertar esos subtítulos en la pantalla. Los traductores también tienen que conocer y practicar los diálogos de las películas con unos ocho días de anticipación, para no cambiar el sentido original de los diálogos.Por tanto, la creación de una plataforma accesible demanda tiempo y financiamiento, que en el caso del Festival se ha podido solventar mediante autogestión:

> Para que surja el proyecto, invité a trabajar a un amigo francés que hace programación de cine en festivales. Escribimos a un par de cineastas sordos de Inglaterra y de Estados Unidos, quienes se ofrecieron a venir únicamente exigiendo el financiamiento de los pasajes. De esta forma y con ayuda de otras personas, el proyecto fue creciendo hasta alcanzar diez días de proyección de películas en Quito, Guayaquil y Cuenca. En Quito se proyectó en tres lugares: en el Teatro México, en el Cine Ocho y Medio y en la Alianza Francesa. En Guayaquil proyectamos en la Alianza Francesa y enMaac Cine, y en Cuenca en la Casa de la Cultura. Trajimos diez invitados internacionales: directores de cine sordos, actores sordos y directores oyentes que habían trabajado sobre la temática de la sordera. En lo que corresponde al financiamiento, recurrimos a las embajadas en busca de apoyo económico. Mi madre que era directora de la Escuela de Lingüística de la Universidad

[35] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.

> Católica, se movió bastante para que la Universidad proporcionara los pasajes de los dos cineastas ingleses y para conseguir los auditorios en donde se desarrollaron tres días de conversatorios, sobre la lengua de señas, la comunicación y la lingüística. La Embajada de Estados Unidos financió cinco pasajes y estadías para invitados norteamericanos.Movistar nos dio un apoyo pequeño, con lo cual pagamos los sueldos a todas las personas que trabajaron en el festival.[36]

Sin embargo, crear una plataforma accesible significa pensar en una accesibilidad no solo desde el lugar de los oyentes hacia la comunidad sorda, sino desde el lugar de los sordos hacia el público oyente. En este sentido, un renovado paradigma de inclusión se construiría en dos direcciones, que posibiliten la creación de material audiovisual para todos los públicos: "Muchas veces sucede que las personas con discapacidad auditiva, cuando hacen audiovisuales, se olvidan por completo que tienen que poner una pista de audio.Un audiovisual sin audio se vuelve tedioso. Entonces, hay que pensar mucho en qué tipo de productos se está generando, para quién se dirige y con qué intención. Es por eso que para el festival decidimos que las piezas de video que no tuvieran pistas de audio, automáticamente quedarían descartadas, porque las personas oyentes necesitan algo de audio para poder acercarse a los sordos."[37]

Por otra parte, es importante reflexionar sobre las temáticas que se están generando. Es oportuno cuestionarse hasta cuándo o cuánto más se debe seguir hablando de la discapacidad. ¿Se pueden generar materiales sobre la sordera?, qué implica ser sordo, cómo es criarse en familias con padres sordos.También está el otro lado, que es hacer lo mismo sin poner tanto hincapié en esa temática. Por citar un ejemplo, se podría pensar en la

[36] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.
[37] M. Ortega, entrevista personal, Septiembre 10 de 2013.

presencia de un personaje sordo en una ficción, y esa condición va a generar una lectura distinta sin recurrir a esa mirada que se dedica a explorar o visibilizar dicha realidad. Más bien, la generación de un audiovisual que amplíe el escenario de participación de las personas sordas, originaría que la realidad de la comunidad sorda no sea percibida como lejana o distinta; al contrario, esa realidad podría ser entendida como parte de lo cotidiano. Propuestas como las del Festival podrían generar desde el cine procesos más profundos de aceptación y de accesibilidad que, en palabras de Boaventura de Sousa Santos, pudieran reconocer la creación de un saber desde un "pensamiento de frontera"[38] capaz de otorgar al discurso de la discapacidad nuevos matices.

A la luz de esta reflexión, apelo a una accesibilidad no únicamente desde la posición de las personas con discapacidad, sino a la necesidad de preguntarnos qué formasde encuentros generamos en los diferentes públicos, qué tipo de mirada se construye con relación a las discapacidades. En el caso del Festival, lo que se intenta construir es una mirada de cultura sorda más no de discapacidad auditiva. Este giro epistémico significa el destierro de una mirada lastimera con relación a las personas sordas y el inicio de un nuevo paradigma de interacción.Este renovado imaginario permite entender que la condición de discapacidad significa una particularidad del ser humano, más no define la esencia de la persona. Por lo tanto, la presencia de una plataforma de audiovisuales accesibles genera una crítica a las formas de pensar y planificar las políticas estatales de inclusión, específicamente en lo que se refiere a la educación. En realidad, la verdadera discapacidad de los sordos es no tener acceso a la educación más que ser sordos, porque el Estado no ha desarrollado políticas de inclusión que incentiven la educación de la comunidad sorda, no

[38]Boaventura de Sosa Santos, "Epistemologías del Sur" en *Utopía y Praxis Latinoamericana*, No. 54, Venezuela, Universidad de Zulia, 2011, p. 17-39.

existen las condiciones necesarias para que los sordos accedan a materiales que les permitan apropiarse de conocimientos básicos para un mejor ejercicio de su ciudadanía.

Esto se produce porque,en palabras de la educadora Catalina Vélez, en el Ecuador y quizá en toda Latinoamérica, prevalece el "paradigma de normalidad"[39]: una especie de mapa perceptual, a través del cual se perciben las normas, las reglas y los cánones que establecen un ideal de persona. Este ideal es generalmente blanco mestizo, hispanohablante, ilustrado, hombre, vidente, oyente, hablante sin ninguna discapacidad. A partir de este imaginario, se plantea un modelo tácito en la educación, sobre el que se construye toda la propuesta educativa en el país. Esta situación origina un vacío conceptual para crear proyectos que converjan en la inclusión de la diversidad en los centros educativos regulares.En este contexto, el tema de la discapacidad se convierte en una fisura del paradigma de normalidad, que decanta en un temor hacia lo desconocido y un rechazo por parte de la sociedad. Un rechazo que se produce debidoal desconocimiento generalizado acerca de la realidad de las personas en situación de discapacidad. En esta lógica se construye una serie de creencias o mitos, que imaginan a la discapacidad como una situación que afecta o quizá puede contagiar a otros. En función de ello, en los centros educativos regulares existe resistencia por parte de los padres de familia que no consienten que sus hijos estudien en compañía de personas con discapacidad, porque temen que sus hijos puedan retroceder en su desarrollo.

Por otra parte, los maestros desconocen las formas diferenciadas de enseñanza. No existe claridad acerca de qué se entiende cuando hablamos de inclusión educativa: pensar formas de trabajo con estudiantes que poseen coeficientes intelectuales elevados,

[39]Catalina Vélez, entrevista personal, Noviembre 5 de 2013.

procurarinstrumentos para diagnosticar déficits intelectuales leves, o inclusión educativa puede aludir aluden al tema de interculturalidad o multiculturalismo. A fin de cuentas es todo y nada al mismo tiempo. Por consiguiente, generar conocimientos que permitan a los docentes obtener las herramientas básicas para una verdadera inclusión educativa es una necesidad absolutamente sentida y para nada resuelta por el Estado.

Concomitante a esto, en el Ecuador todavía se mantiene una tendencia a relegar la atención en discapacidad al ámbito privado. Así, las personas con discapacidad, en primera instancia, permanecen en la esfera doméstica. Cuando logran salir de esta esfera van a lo que Catalina Vélez reconoce como "repositorios sociales"[40], que vendrían a ser los centros de educación especial. La presencia de aquellos centros viene a significar la cara inversa de lo que verdaderamente significa inclusión.Porque hablar de inclusión implica generar relaciones paritarias de inter-aprendizaje en igualdad de condiciones. Los centros de formación académica no solo son el espacio destinado para la asimilación de conocimientos teóricos, puesto que la dinámica de las instituciones educativas posibilita procesos de socialización, en donde la presencia de la diversidad genera otras formas de percibir las discapacidades. Por lo tanto, impulsar la presencia de los centros de educación especial como una solución para la inclusión de la diversidad es perverso, porque se asignan espacios determinados para la participación de personas en situación de discapacidad, más no se amplía la participación de la diversidad en todos los espacios de interacción social.Ahora bien, pese a que el espíritu de mi investigación no es discutir acerca de la problemática de la educación inclusiva en el Ecuador, la presencia de propuestas como el Festival Cine Sordo elabora un llamado de atención muy fuerte a las formas de plantear y

[40]C. Vélez, entrevista personal, Noviembre 5 de 2013.

gestionar las políticas estatales de nuestro país. Por lo tanto, insistir en la producción de expresiones culturales que resalten otras narrativas es una forma distinta de entender la diversidad.

2.3 Documental *Apaguen las luces*: La Pupila Colectivo

El Colectivo La Pupila es una organización independiente formada en el 2007, por iniciativa de tres estudiantes de la carrera de Comunicación Social de la Universidad Politécnica Salesiana. Se dedica a la realización de documentales y de propuestas audiovisuales con un relevante contenido social. Su principal carta de presentación es documental *Apaguen las luces*, cuya temática central busca mostrar el día a día de seis personas no videntes que residen en la ciudad de Quito y estudian en la Universidad Politécnica Salesiana. El mencionado documental se presentó en la Sala de Cine Alfredo Pareja Diezcanseco de la Casa de la Cultura Ecuatoriana,entre el 20 al 23 de septiembre del 2012. Posteriormente se proyectó en Cine Flacso, en noviembre del mismo año, con una presencia considerable de público que tuvo la oportunidad de cuestionarse sobre la realidad de las personas no videntes del Ecuador.

> El colectivo nació con el objetivo de presentarse como una productora para filmar matrimonios y, a la vez,me permitiera realizar trabajos que a mí me gustaban, como cortometrajes, entre otras cosas. A esta iniciativa se juntó Andrea Reynoso y Lenin Miranda con quienes nos propusimos filmar algo relacionado con las personas no videntes. Con este propósito nos dirigimos a investigar en la Asociación de Ciegos Milton Vedado, y nos encontramos con la realidad de que casi todos los integrantes de esa asociación eran músicos, pertenecían a una orquesta y mínimamente sobrevivían de esos ingresos. Entonces

> con ese material realizamos un primer documental que a la larga no nos gustó, porque presentaba una temática muy lastimera. Sin embargo, ese primer acercamiento nos dio las luces para crear otro proyecto desde una mirada distinta.[41]

Las diferentes formas de acercamiento de la sociedad hacia las personas no videntes van en tres direcciones. La primera,mira a este colectivo humano como si se tratara de una realidad lejana, desconocida, que inspira indiferencia social. Otra forma de acercarse a las personas no videntes es desde la mirada del investigador social que desde lo teórico resalta la problemática, pero no establece ningún compromiso con esta población. Mientras que la tercera forma de acercamiento se da a partir de los trabajos que recogen las voces de esta población, para generar narrativas que afirmen o interpelen los imaginarios sociales existentes.

En este marco surge la propuesta del documental *Apaguen las luces*, pensando en una narrativa que apele a la sensibilidad, cuestione los imaginarios existentes con relación a la discapacidad y construya una concientización sobre esta realidad. Así pues, Paúl Narváez,a partir de una modalidad de Investigación Acción Participación, decide sumirse por el lapso de 27 horas en una condición de invidencia, para experimentar por más de un día las dificultades que una persona ciega afronta: “Yo leí sobre el investigador alemán GünterWallraffque realizó periodismo como de guerrilla con el fin de averiguar sobre los efectos secundarios de las medicinas de las grandes farmacéuticas de su país. Y como estrategia de investigación se hizo pasar como turco, porque muchos de ellos por su condición de migrantes no son legales en aquel país, y para obtener algún ingreso se ofrecen como sujetos de experimentación de estas empresas. Esto le permitió elaborar una

[41] Paúl Narváez, entrevista personal, Octubre 15 de2013.

crónica y escribir un libro. A mí me pareció que esa era la opción a seguir para filmar el documental".[42]

En este contexto, Paúl decide realizar todas las actividades universitarias en condición de invidencia. Asiste a la universidad, almuerza con un amigo, se traslada por las calles de la ciudad y regresa a su casa. A partir de su experiencia comienza a cuestionarse sobre cómo sería una existencia sin contar con el sentido de la visión. Además, genera un diálogo cercano con los estudiantes invidentes de la Universidad, que le permitió pensar en un documental de mucha sensibilidad y reflexión. Esta curiosa forma de investigar le permite acercarse a la realidad de los no videntes desde una perspectiva muy empática. Al mismo tiempo,logra construir confianza por el hecho de acercarse a los estudiantes no videntes como compañero de universidad, más no desde la posición del investigador social que en algunos casos mira a las personas como objetos de investigación. Es importante resaltar que yo formé parte de los estudiantes que aparecen en el documental.

De esta manera, a finales del 2008 surge el primer corte de hora y media de duración y de característica monótona. Es decir, mientras se escuchaban las entrevistas, al mismo tiempo se proyectaba la imagen de Paúl en su trayecto por la ciudad. Pero surgió la necesidad de diseñar el documental con un sonido que permitiera entender las imágenes sin recurrir al formato de audio descripción:[43] "Yo escribí a un foro de ochocientas personas, aproximadamente, que conforman una red de profesionales entre sonidistas, fotógrafos y editores de video, denominado Filme Ecuador. Les solicité ayuda financiera para concluir con el proyecto. Me respondió un editor diciéndome que él no tenía dinero pero que me

[42] P. Narváez, entrevista personal, Octubre 15 de2013.
[43] El audio descripción es un formato accesible para las personas no videntes, que consiste en la incorporación de una voz en off que describe las escenas visuales de las películas.

podía ayudar con una asesoría en edición. Entonces, me dirigí a su casa ubicada en la González Suarez, él vio el documental y me dijo: tienes algunos problemas pero si quieres ven mañana. Paradójicamente le sigo visitando hasta ahora".[44]

Así es como para el 2009 se vincula Nelson Ramírez en la edición de video, Abel Jaramillo en fotografía, Juan Carlos González en la composición musical y Juan José Luzuriaga en la edición de sonido. Una vez conformado el multidisciplinario equipo, luego de meses de trabajo, aparece un segundo corte de la película que es proyectado a profesionales del cine y a personas no videntes para verificar si la película se entendía con las adaptaciones de sonido que hasta aquel entonces se tenía. Surgieron algunas observaciones; sin embargo, al público le gustó la propuesta. Entonces, para el 2010 se filmaron otras secuencias destinadas a reforzar la historia original, como la de María IsabelBetancourth de Carrera explicando el uso del lector de pantalla Jaws y mi trayecto desde la casa de mi hermano ubicada en San Bartolo hasta llegar a mi trabajo situado a las afueras de Tumbaco. Adicional a esto, se grabó la voz en off del narrador y se regrabaron algunos diálogos que no se entendían en el corte inicial. Pero la incógnita surgió porque no se sabía cuál sería el final de la historia, por lo que se grabó la escena del cubismo en la que dibujo imágenes que intentaban responder a la descripción que yo escuchaba acerca del estilo en cuestión. Esta iniciativa permitió una renovadora forma de adentrarnos en el mundo de la pintura desde la oralidad, que posibilitó entender el arte desde otros escenarios de enunciación.

Por otra parte, una de las constantes problemáticas que afrontan los gestores o productores culturales es el tema del financiamiento. Pese a la incesante búsqueda en

[44] P. Narváez, entrevista personal, Octubre 15 de2013.

instituciones públicas como en instancias privadas, esos espacios no se interesaron por la propuesta, a tal punto que Paúl se endeudó para iniciar la edición de sonido que costó 4000 dólares: “Yo entré en desesperación porque parecía que no iba a conseguir el dinero. En la Vicepresidencia me dirigían de oficina en oficina y nunca me dieron un resultado favorable. Hasta que tanto insistir en la Salesiana, el padre Luciano Bellini, quien hasta entonces era el rector de la Universidad, autorizó el desembolso de 6000 dólares para el proyecto. A más de esa cantidad, la Federación de Estudiantes de la UPS me ayudó con 1000 dólares, que en total sumaron 7000 dólaresutilizados para financiar el documental. No te imaginas el bálsamo que significó este dinero, porque sin este fondo hubiese sido muy difícil concluir con el proyecto”.[45] Concomitante a esto,en la conclusión del último corte tardamos cinco años. Ahora bien, el documental desarrolla siete momentos que muestran el día a día de estudiantes invidentes en su proceso de formación tanto académica como de auto realización personal, que no se aleja de la realidad de cualquier otro estudiante sin discapacidad. Sin embargo, la dificultad sensorial que implica la no videncia supone un doble esfuerzo para desarrollarse a la par de las otras personas. Estos siete momentos son: la movilización, los sueños y utopías, la problemática dentro de la universidad, la crítica social, el tema del amor, el arte y el deporte.

En lo que concierne a la movilización, el documental resalta esas múltiples formas de desplazamiento que interpelan los usos y sentidos de lo que Michel De Certeaudefine como “ciudad concepto”:aquella que se impone desde la mirada del poder, en donde las formas plurales y cotidianas de habitar una ciudad son interpeladas o invisibilizadas desde

[45] P. Narváez, entrevista personal, Octubre 15 de2013.

el orden hegemónico y administrativo.[46]Lamaterialidad de la "ciudad concepto" se torna muy violenta para la circulación de las personas en situación de discapacidad visual. Se trata de una situación agravada desde el imaginario de la inseguridad que, tal como lo concibeZygmuntBauman, ha debilitado el ejercicio de ciudadanía: cada vez resulta más difícil la posibilidad de interactuar entre desconocidos en el escenario del espacio público. El miedo con respecto a todo lo desconocido es uno de los elementos constitutivos en las formas contemporáneas de pensar y habitar la ciudad.[47]Todo ello se agrava aún más con la existencia, en las aceras, de bordillos, cadenas, árboles, hidrantes, tensores de luz, entre otros elementos, que dificulta el acceso y movilización de las personas no videntes. Aquellas barreras arquitectónicas, que obstaculizan el libre tránsito de personas no videntes dentro de la ciudad, exigen otras formas de orientación enella: los bordillos, las texturas de las aceras, las inclinaciones y curvas de las calles, los sonidos de las plazas, los olores de los mercados, comedores, farmacias, las voces de los vendedores, el sonido particular del trole o de laEcovía. En fin, ese conjunto de estimulaciones no visualesse convierte en puntos de referencia para transitar la ciudad.

En tal sentido, es fundamental escuchar cómo se marca una trayectoria mediante el sonido particular del bastón. En el transcurso de estas trayectorias existe la costumbre de un determinado grupo de no videntes en realizar un cierto silbido, para que otro caminante si pertenece a ese grupo se acerque y con ello se produzca el encuentro. Este ritual era más practicado antes del auge de los teléfonos celulares, sin embargo en la actualidad todavía se puede escuchar esa práctica urbana. Esta forma de comunicación,sin duda, compensa la

[46]Ver: Michael de Certeau, "Andares de la ciudad", en *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*, México, Universidad Iberoamericana, 1996, p. 103-122.
[47] Ver: ZygmuntBauman, "Espacio/tiempo", en *Modernidad líquida*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2005, p. 99-140.

falta de estimulación visual que el resto de practicantes videntes utiliza para caminar en la ciudad.Adicional a esto, ser no vidente implica afrontar barreras sociales, como las de comer en un restaurante, pelear para que ciertos docentes comprendan la situación y adapten su pedagogía a otro tipo de requerimientos particulares, establecer lazos de amistad con los compañeros, generar una relación afectiva. Todo esto se convierte en un verdadero reto, porque históricamente se ha construido una mirada de la discapacidad en términos de incapacidad. Por lo tanto, a diario una persona no vidente está obligada a demostrar permanentemente su capacidad ante la sociedad.

El documental destaca también los sueños, utopías, frustraciones, que permiten al público entender la invidencia desde una condición humana y de cercanía, que rompe con esa mirada que cataloga la invidencia como una realidad lejana, ajena y desconocida: "Toda una noche lloré, lloré por la situación compleja en que me encontraba, pero cuando asistí al Centro de Formación y Capacitación Laboral para Ciegos (CEFOCLAC), viendo las experiencias de compañeros que de la noche a la mañana perdieron su visión luego de tener su vida realizada, y que a pesar de esa situación ellos trataban de superar esa realidad. Esto me dio fortaleza, comprendí que la invidencia es una nueva forma de vida que debo adoptar, un nuevo estilo que debo emprender y solo queda ponerle ganas para sobresalir".[48]

Así pues, partiendo de la experiencia relatada por Mauricio, me atrevo a pensar que un centro destinado a la formación y capacitación laboral, como lo es CEFOCLAC, se ha convertido en una comunidad terapéutica y de aprendizaje: permite entender a las personas no videntes que no están solas, y en la mirada del otro se descubren que tienen diferentes habilidades, comienzan a exigir el cumplimiento de derechos y obligaciones como

[48] Palabras de Mauricio Suárez, tomadas del documental.

cualquier ciudadano; es decir, comienzan a ejercer presencia a nivel social. En cuanto a los sueños y utopías de las personas no videntes, generalmente se vinculan con un deseo de libertad, de moverse sin tener que enfrentarse con obstáculos, de sentir adrenalina a través de un desplazamiento a gran velocidad, puesto que, producto de la invidencia, se vuelven experiencias casi inalcanzables: "Algo loco que me he imaginado es conducir en la noche un auto, acelerarlo sin tener nada en donde chocarme".[49] "Me gustaría manejar una moto, no pensar en nada simplemente manejar, hacer piruetas en el aire sin ninguna preocupación".[50]

Por otra parte, el documental posiciona narrativas que generan severas críticas a las estructuras estatales. Posesiona otras narrativas en el campo del cine, que se convierten en un material de aprendizaje para la mayor parte de la sociedad que desconoce la realidad de estas personas: "No existe el discapacitado, porque con esa palabra lo que te quieren decir es que eres incapaz. Critico ese título grandote que han puesto: Concejo Nacional de Discapacidad. Me parece una ridiculez".[51] Además, el documental invita a generar cambios en las vetustas formas de enseñanza, remarca y con mucha fuerza la discriminación que, en ciertos centros educativos, hasta principios del siglo XXI todavía era una práctica cotidiana: "Cuando cursaba el tercer curso, una profesora le dijo a mi papá: sabe que la presencia de su hijo aquí en el colegio es ilegal, tiene que retirarle, porque una persona ciega es ilegal que estudie en un colegio de personas regulares. En ese momento para mí se acabó el mundo, pero me sirvió para levantarme y demostrarles que en ningún momento es ilegal que una persona ciega se vincule con las personas entre comillas

[49] Palabras de Christian Castañeda, tomadas del documental.
[50] Palabras de Darwin Flores, tomadas del documental.
[51] Palabras de Lenin Carrera, tomadas de documental.

regulares. Más bien lo ilegal es que te segreguen".[52] "La cuestión es que muchos profesores no saben enseñar, y no solo para las personas invidentes sino para todos los estudiantes en general. Se agrava más cuando en sus clases hay una persona invidente, porque le subestima, le hace a un lado o no le toma en cuenta. Por lo tanto hay que enseñarles a enseñar".[53]

La estructuración de las mallas curriculares de las diferentes universidades que forman maestros en el Ecuador siguen modelos estandarizados, que no toman en cuenta las necesidades o requerimientos diversos de los estudiantes en situación de discapacidad.Con esto no quiero decir que las universidades deben diseñar carreras netamente para personas con discapacidad, más bien a lo que voy es que dentro de las mallas curriculares existentes se tienen que buscar alternativas que compensen la dificultad sensorial que, en este caso, es la invidencia. Al respecto, estoy pensando en reforzar la capacidad verbal que compense la dificultad de proyección espacial que la invidencia supone: "La asignatura de fotografía se pudo solucionar gracias a la consideración que tuvo el profesor hacia la dificultad, pero recuerdo que en el área de video el profesor se cerró ante todo. No quiso escuchar ninguna solución y eso fue lo que me ocasionó una úlcera en el semestre".[54]

Ante la falta de conocimiento suficiente para ofrecer una metodología adaptada para personas con discapacidad, una de las salidas ha sido que en conjunto con los docentes, con apoyo de los departamentos de bienestar estudiantil de las universidades, se procuren alternativas para responder a las exigencias académicas que por razón de la discapacidad no pueden ser realizadas de la misma manera. Por situar un ejemplo, en el caso de mi

[52]Palabras de Mauricio Suárez, tomadas del documental.
[53] Palabras de Lenin Carrera, tomadas del documental.
[54]Palabras de Mauricio Suárez, tomadas del documental.

formación de pregrado que es en Psicología Social y Comunitaria, la aplicación de los test proyectivos en los que necesariamente se tiene que mirar para determinar los rasgos de personalidad de un paciente, acordamos con el docente que mi forma de calificar sería a través de una observación mediada. Esta forma de trabajo exigía que un compañero o compañera me describiera los rasgos del test, para poder, mediante el previo conocimiento de los parámetros de calificación, interpretar los rasgos de personalidad que me arrojaba el mencionado test. Si bien es cierto la interpretación de ese test no sería hecha de forma directa, me permitió tener conocimiento de las distintas formas de calificación del mencionado material de diagnóstico.

Finalmente, en lo que corresponde al tema de la educación, se ha podido notar que las tres experiencias de producción cultural posibilitanpensar nuevos alcances en el sistema educativo nacional. Las tres experiencias analizadas proponen la creación de otras pedagogías que potencialicen las capacidades individuales de cada estudiante, apelan a una educación con alta sensibilidad y comprensión. Me atrevo a pensar que en el diálogo con estas tres expresiones culturales, se visualizan de alguna manera los lineamientos básicos para pensar y diseñar una política educativa incluyente.

Por otra parte, *Apaguen las luces*recoge impresiones, sentimientos, anécdotas,relacionadas con el amor. Son historias y testimonios que rompen con ese imaginario idealizado que mira a las personas con discapacidad como seres inocentes, incapaces de interactuar afectivamente con otras personas, o simplemente que en esa condición no podrían conseguir pareja: “A la novia con la que duré cuatro meses, le decía qué lindos son tus ojos azules, cuando en realidad yo únicamente distingo las siluetas de las personas, más no puedo saber detalles tan pequeños como el color de ojos. La otra novia

que tuve fue por apuesta. Con mis compañeros apostamos en una partida de cuarenta, quién entraría con la señorita que por cierto era un poco fea. Y bueno, ese día la suerte no estaba de mi lado y perdí en la apuesta. Entré con la chica en contra de mi voluntad y al segundo día ella se enteró que fue por una apuesta. Inmediatamente me propinó par de chirlazos y se fue". [55] Adicional a esto, el documental reflexiona acerca de las barreras sociales que obstaculizan el establecimiento de relaciones afectivas con personas invidentes, ya sea por el temor a vincularse con la diferencia, o a causa de los prejuicios sociales que históricamente no permiten imaginar a las personas con discapacidad como personas capaces de mantener una relación afectiva o para responsabilizarse de una familia. Aún persiste el imaginario paternalista desde donde se determina a las personas en situación de discapacidad como individuos únicamente capaces de recibir, más no de ofrecer. En consiguiente, la discriminación se manifiesta también en el escenario de lo afectivo.

Ahora bien, el cuestionamiento se situaría en preguntarme qué se ha logrado con la creación de este documental, qué compromisos ha generado en el público que miró la propuesta. ¿Será que trabajos pensados desde la producción audiovisual pueden generar cambios a nivel de imaginarios sociales? Desde mi propia experiencia como parte del documental y luego en calidad de espectador, asevero que la propuesta del mencionado audiovisualprovocó en el público otras formas de entender y de comprometerse con la realidad de las personas invidentes. Recuerdo a mis compañeros del posgrado en la Universidad Andina que, en un principio, se mostraban un tanto lejanos o esquivos con mi situación, pero al mirar el documental los temores y desconfianzas se esfumaron y más bien se formó un espacio de entera confianza y amistad sincera.Por lo tanto, este tipo de

[55] Palabras de Darwin Flores, tomadas del documental.

propuestas generan nuevos significados para comprender el ámbito de las discapacidades, más no es el camino suficiente para generar cambios sustanciales que repercutan en una verdadera transformación a nivel estructural en las condiciones de las personas con discapacidad. Hay que comprender que el problema de las discapacidades se vincula directamente con el tema de la pobreza, de la inaccesibilidad física y la inaccesibilidad a la información. Hay que pensar también que quienes se interesan por estas temáticas, tal es el caso del cine independiente, tienen un impacto muy limitado a nivel nacional. En el caso del documental, únicamente ha podido proyectarse en la Casa de la Cultura y en Cine Flacso, en Quito. Recuerdo que en la presentación del documental, quienes llenaron la sala fueron: personas con discapacidad, gente que gusta del cine alternativo, personas que de alguna forma están vinculadas con el ámbito de las discapacidades y alguno que otro espectador interesado en la temática. En este contexto, los cinco años de trabajo que se tardó en la producción del mencionado documental generaron una repercusión muy pequeña a nivel de la sociedad. Sin embargo, insistir en trabajos que recojan las narrativas de la diversidad es uno de los caminos para construir esa sociedad otra, cuantas veces apelada por la filosofía intercultural.

Finalmente, luego de realizar este recorrido por tres expresiones culturales generadas desde el ámbito de las discapacidades, afirmaré que la cultura, en su incesante producción simbólica de sentidos y significaciones, se convierte en el espacio propicio para producir otras miradas con relación a la discapacidad. En tal sentido, el “Festival Cine Sordo”, la obra de teatro *Sueños* y el documental *Apaguen las luces*, dan cuenta de la real dimensión de un país que históricamente no ha pensado en crear las condiciones necesarias para que personas con discapacidad se desarrollen individual y socialmente. Las tres

propuestas llaman la atención a las distintas instituciones estatales, especialmente al Municipio Metropolitano de Quito, al Ministerio de Educación y al Ministerio de Cultura. Se trata de propiciar, al interior de dichas instituciones, el planteamiento de políticasque contemplen el ámbito de las discapacidades desde una necesidad de crear accesibilidad en todos sus niveles de acción. Las tres obras muestran el potencial creativo de las personas con discapacidad, interpelan los paradigmas tradicionales que no imaginan a estas personas como generadoras de cultura, afianzan el sentido de agenciamiento cultural que posesiona otras narrativas en el campo de las expresiones culturales, trastocan el sentido clásico de la diversidad entendida únicamente desde el posicionamiento de lo étnico o del género, e incorporan el tema de la discapacidad como elemento fundante para una reflexión teórica acorde a nuestra heterogénea realidad.

CAPÍTULO III

Hacia una nueva política de gestión cultural

3.1 Políticas estatales y creatividades culturales:

Para hablar de políticas estatales culturales en el Ecuador, me parece oportuno centrar la discusión en torno a los distintos acercamientos teóricos que se han generado con relación a la cultura. Resaltaré, a manera de recuento histórico, las miradas desde donde se han construido las políticas culturales en América Latina y, con mayor acento, en nuestro país. Reflexionaré acerca de las maneras en que el Estado se compromete con la producción cultural que emerge desde narrativas diversas. Por último, quiero proponer lineamientos que permitan pensar en una política cultural que impulse las capacidades creativas de personas en situación de discapacidad.

A partir de los años noventa, cuando la tendencia a un proceso de globalización es ineludible para los países latinoamericanos, se posesiona una nueva forma de entender el entramado cultural, que supera esa mirada patrimonialista o de conservación de la memoria histórica, y más bien se amplía la mirada hacia otras formas de prácticas culturales. En ese contexto, estoy pensando en el auge de las industrias culturales, el turismo cultural, el patrimonio intangible, entre otros. Especialmente pienso en los denominados países desarrollados, tal es el caso de Estados Unidos y la Unión Europea, generadores de una diversificación del producto cultural y una súper producción de lo simbólico, que afianza imaginarios, formas de ser y de entender la realidad desde la mirada de los países que más invierten en el auspicio de la producción cultural.

En esta lógica, según Néstor García Canclini,[56]las naciones latinoamericanas,ante la necesidad de responder frente a los nuevos desafíos de la globalización, replantean sus políticas culturales e impulsan, aunque en menor escala, la producción cultural nacional. Se trata de un esfuerzo por mantener el sentido de identidades locales o regionales, y construir un relato común sobre la vida colectiva que articule las diferencias culturales y un proyecto de desarrollo que evite la discriminación. Es por eso que, en palabras de Víctor Vich,[57] la cultura adopta un papel primordial para cualquier proyecto de desarrollo nacional. Esto significa que cultura y desarrollo se convierten en dos elementos inseparables, en las formas de constituirse de los Estados Latinoamericanos.

Por otra parte, no hay que olvidar que en las últimas cuatro décadas surge con gran fuerza la presencia de los movimientos sociales especialmente las organizaciones indígenas, que cuestionan en palabras de AririumaKowii, con la estructura institucional fundada en la idea de homogenización que invisibiliza la presencia de pueblos y de organizaciones sociales; que bajo el amparo de una mirada de Estado Nación unitario, niega la participación del indígena y el negro, fundamentan practicas racistas y excluyentes e impiden pensar en la idea de Estado plurinacional. Más la presión social de estas organizaciones, exigen a los Estados el reconocimiento de sus formas culturales y, consecuentemente, una diversificación en las formas de entender la cultura. Estos cambios originan una transformación de la idea hegemónica de cultura nacional, para desembocar en la idea de lo intercultural,promueve también en la sociedad en general un proceso de toma de conciencia, de sensibilización a lo diverso y de visibilización de los grupos

[56] Néstor, García Canclini, "Políticas culturales e integración norteamericana: una perspectiva desde México", en Néstor García Canclini, comp., *Culturas en globalización. América Latina-Europa-Estados Unidos: libre comercio e integración,* Caracas, Nueva Sociedad, 1996, p. 14 - 16.
[57] Víctor, Vich, "Gestionar riesgos: agencia y maniobra en la política cultural",en Víctor Vich y Guillermo Cortés, edit., *Políticas culturales: ensayos críticos,* Lima, IEP, 2006, p. 45 -70.

aparentemente minoritarios. En este marco, se produce una mayor participación y reconocimiento de las organizaciones y colectivos en el quehacer cultural. Sin embargo el debate se mantiene, porque los nuevos desafíos apuntan a entender la manera cómo el Estado debe impulsar el desarrollo cultural de su población, cómo se construye una sociedad en donde las diferentes culturas no actúen en desmedro la una de la otra, los principios desde dónde imaginar el desarrollo cultural. Ante esa serie de cuestionamientos, Vich señala que el renovado paradigma de cultura trabajaría en favor de alcanzar la dignidad e igualdad de los pueblos, de reforzar las identidades locales nacionales y regionales, y redoblaría los esfuerzos para que cultura y desarrollo sean sinónimo de democratización cultural. Bajo el paraguas de este paradigma, se exige a los Estados que replanteen sus constituciones nacionales, incrementen la inversión en producción cultural, y desplieguen esfuerzos para una mejor planificación, administración y financiamiento de las actividades culturales.

Todo esto conlleva la necesidad de que la mayoría de los países latinoamericanos piense en la creación de políticas e instituciones culturales, que procuren el desarrollo de renovadas formas de creatividad cultural. Es así que para el 20 de enero del 2007, el Ecuador crea el Ministerio de Cultura, como la entidad rectora del ámbito cultural, encargada de generar vínculos con los sectores sociales y con las instituciones encargadas de promover la producción cultural. Es un Ministerio que surge con el fin de fortalecer la identidad nacional en un contexto intercultural, proteger e incentivar las capacidades creativas diversas, estimular la producción, difusión y disfrute de bienes y servicios culturales,así como salvaguardar la memoria histórica y patrimonial bajo el concepto de descolonización del ser y del saber. Son principios básicos del modelo social y económico

que es el Buen Vivir. Cabe resaltar que para mayo del 2013, el Ministerio de Cultura se convierte en Ministerio de Cultura y Patrimonio.[58]

La creación de una instancia gubernamental, dedicada a la estimulación de la cultura desde la diversidad, redefine las formas tradicionales de impulsar la creación cultural con la creación de nuevos espacios y circuitos culturales. En palabras de Manuel Antonio Garretón,se trata de ampliar el sentido del trabajo cultural en los ámbitos identitarios, patrimoniales, educativos, científicos, tecnológicosy de las industrias culturales.Sin embargo, pese al esfuerzo del Estado por crear un marco institucional que viabilice de mejor manera la producción cultural, todavía se puede constatar inconsistencias para generar las condiciones necesarias que posibiliten un real impulso de todas las expresiones culturales. Con esto,quiero señalar que, dentro del marco legal, aún sigue vigente la ley de cultura publicada el 19 de noviembre del 2004, que en la actualidad no tiene ninguna relevancia en el quehacer institucional del Ministerio de Cultura. La creación de una nueva ley ajustada a las demandas de la realidad cultural aún permanece en debate en la Asamblea Constituyente. Entonces,ante la inexistencia de un marco legal que responda a las demandas de los diferentes agentes generadores de cultura, no se puede hablar de un Estado verdaderamente comprometido con la generación cultural.

Ahora bien, una vez expuestas las distintas formas en que se ha abordado la cultura, es el momento de reflexionar si el Estado ecuatoriano, en su intento de promover las expresiones culturales diversas, ¿impulsa expresiones generadas desde narrativas de colectivos de personas con discapacidad? Es importante resaltar que, en lo correspondiente al marco institucional, se han dado pasos significativos que repercuten en la

[58]"Ministerio de Cultura", Ecuador, 2013, en <http://www.ministeriodecultura.gob.ec>

democratización de la cultura. De alguna manera, se procura una mayor participación de la sociedad bajo la modalidad de fondos concursables abiertos. Estos fondos invitan a concursar en la búsqueda de financiamiento para la realización de diversas expresiones culturales. Sin embargo, esa lógica de fondos concursables no ha sido tan favorable para las expresiones culturales que provienen de narrativas de personas en situación de discapacidad. Una muestra de aquello es que el Ministerio de Cultura no financió ninguna de las tres expresiones culturales anteriormente mencionadas. Esto obedece a que, hasta mediados del 2013, todo lo referente a discapacidades se tramitó a través de la Vicepresidencia de la República,por la razón que desde enero del 2007 hasta mayo del 2013, la dirección estuvo a cargo del Lcdo. Lenin Moreno, una persona que por su condición física generó un trabajo verdaderamente comprometido con la realidad de las discapacidades.De esta manera las propuestas culturales de personas con discapacidad también fueron gestionadas por esa instancia gubernamental. Al respecto, puedo señalar los 50.000 dólares destinados a la obra de teatro *Sueños* de la Fundación El Triángulo, o la formación del coro de no videntes "Voces y Susurros –Vosú" (2013), que en un principio fue financiado por la Vicepresidencia y posteriormente pasó a cargo del Ministerio de Cultura. Esto nos lleva a pensar que el trabajo en expresiones culturales que provenían de personas con discapacidad no fue una prioridad del Ministerio de Cultura.

En ese contexto, los responsables del Festival Cine Sordo y del documental *Apaguen las luces* buscaron formas de financiamiento en instancias privadas para crear sus propuestas culturales.Dicho financiamiento únicamente cubrió los gastos básicos de los productos culturales, más todavía resulta impensable sobrevivir de la producción de expresiones culturales que resalten temas diversos como discapacidad, condiciones de

género,entre otros. Son temáticas que, por ser de un corte altamente crítico del orden establecido, no tienen el suficiente apoyo ni de lo público ni de lo privado.A la luz de esta problemática,Garretón[59] recomienda la creación de un fondo nacional de iniciativas, que estimule la participación de diversos sectores sociales en la producción de expresiones culturales. Una propuesta importante en esta línea puede ser la generación de un gran centro de estudios de políticas culturales, para analizar y evaluar propuestas culturales en razón de posesionar a la cultura en la formación de imaginarios y en la formación de otras ciudadanías.

En tal sentido, la política cultural, según Vich, debería "apuntar a la articulación de diversos actores que trabajan en diferentes escalas del espacio cultural; desde los grupos locales hasta las empresas transnacionales, las instituciones financieras, los medios masivos y las ONG".[60] Conjuntamente, la articulación también debería apuntar a repensar los formatos y los contenidos discursivos de las distintas expresiones culturales. Esto originaría replantear el imaginario de cultura dominante, para posesionar expresiones culturales que provienen de lo diverso: por ejemplo, aquellos que son propuestos por colectivos de personas con discapacidad.

Estas iniciativas, si bien es cierto, ayudarían para el desarrollo del espacio cultural, presiento que el real problema es el imaginario asistencialista bajo el cual todavía se están construyendo las políticas estatales con relación a las discapacidades. En tal sentido, la Misión Solidaria Manuela Espejo es el referente que nos da luces para entender cómo el

[59] Manuel Antonio, Garretón, "El espacio cultural latinoamericano revisitado", en Linda Rubim Nadja Miranda, comp.,*Transversalidades da cultura,* Salvador, UFBA, 2008, p. 45-58.
[60] Víctor Vich, "Las políticas culturales en debate: lo intercultural, lo subalterno y la dimensión universalista.", en Víctor Vich, edit., *El Estado está de vuelta: desigualdad, diversidad y democracia*, vol. 30, Lima, Instituto de Estudios peruanos, 2005, p. 271.

Estado desde la solidaridad, el corazón, la buena voluntad, atiende a esta población. Una forma de trabajo queocasiona la vigencia de un paradigma que, según la educadora Catalina Vélez, es de "espíritu misionero".[61] Sin embargo,no se habla de un programa nacional de redes que genere una redistribución de recursos, un reposicionamiento de imaginarios y la construcción de otras percepciones. Dicho imaginario impide que se piense a las personas en situación de discapacidad como sujetos generadores de cultura. Frente a esto, se explica que la Ley de culturas no contemple ningún acápite, peor artículo, que comprometa al Estado a incentivar las capacidades creativas de personas con discapacidad.

Sin embargo, la presencia de trabajos como el documental *Apaguen las luces*, el Festival Cine Sordo, la obra de teatro *Sueños*, son expresiones culturales que apelan a otro tipo de convivencias sociales, con el ánimo de poder devolvera las personas con discapacidad un sentido de dignidad humana. Son proyectos que proponen un sentido de justicia e igualdad social, que interpela el papel del Estado, trasciende el espacio cultural para denunciar otras problemáticas sociales como las barreras físicas y estructurales desde donde se han pensado las ciudades, la inaccesibilidad a la comunicación e información, la presencia de una educación que no piensa en formas de enseñanza adaptada, entre otras.

En cuanto a la demanda de una educación incluyente, sin pretender realizar un análisis exhaustivo de esa problemática, me parece importante detenerme a realizar algunas reflexiones en lo que corresponde a esta temática. Retomando la política "Ecuador Sin Barreras" y la Misión Solidaria Manuela Espejo, que se dedicó a realizar un estudio bío-psico-social de la situación de las discapacidades a nivel nacional, sus ejes de acción no contemplan el trabajo en el campo de la educación. Este hecho origina un rezago de la

[61] Catalina Vélez, entrevista personal, Noviembre 5 de 2013.

educación especial, puesto que no va a la par con el desarrollo de la educación regular. Pese a que el artículo 47, enciso séptimo, de la Constitución vigente, y la ley Orgánica de discapacidades,son instancias que exigen al Estado el compromiso a desarrollar las condiciones adecuadas para que los estudiantes con discapacidad puedan ingresar a los centros educativos regulares en igualdad de condiciones. La idea sería posibilitar que ese espacio efectiviceel derecho a tener una educación formal de calidad y que sean atendidas sus necesidades educativas específicas. De esta manera se potencializarían sus habilidades y capacidades individuales.

Es así que, al no existir una política que promueva una verdadera educación incluyente, se origina un desconocimiento generalizado de las formas educativas diferenciadas. Un desconocimiento que deriva en la formación de estereotipos, de fantasmas, y que producen una especie de estigmas socialesque a la larga ocasiona un sentido de paternalismo, miedo e indiferencia social. En este punto, me asaltan algunos cuestionamientos que me obligan a pensar:¿Bajo qué parámetro se está pensando la educación inclusiva?, ¿Cuántos cursos de capacitación y formación hay para profesores en ejercicio sobre el tema de inclusión educativa?, ¿Cómo alcanzaríamos una política educativa incluyente? Dentro del programa “Si Profe”, promovido por el Ministerio de Educación, en el 2010 se planteó una capacitación que abordó el tema de inclusión educativa desde el campo de la sensibilización. Sin embargo, únicamente pensar en sensibilización no resuelve la problemática, porque la sensibilización casi siempre decanta en la buena voluntad. Entonces todo lo referente al trabajo con discapacidades termina gobernado por el corazón, la solidaridad, la buena voluntad. Esto origina que no se genere un trabajo serio, comprometido, que permita pensar la educación inclusiva como un espacio

de formación, de construcción, de reflexión, de investigación, de gestión de conocimientos. En suma, que resuelva, de una vez por todas, la problemática de una educación no pensada en las necesidades de la diversidad.

Además, una educación inclusiva no solo implica el trabajo dentro de lo pedagógico, sino que está llamada a reestructurar el sentido mismo de la educación para la diversidad. En palabras de Ángeles Parrilla,[62] una educación incluyente debe desprenderse de esa idea fragmentada que se reduce a dar cabida a un determinado grupo de estudiantes. Es importante pensar cómo generar las condiciones para que en un mismo espacio se satisfagan las necesidades de la diversidad. Esta lectura permite asumir la noción de inclusión o exclusión, en términos de participación más que en presencia social. Es decir, la educación no solo debe defender el derecho de estar o pertenecer a un grupo,sino que debe procurar la participación activa como ciudadanos y como sujetos políticos de una sociedad. A la luz de esta reflexión, me parece que el paradigma de justicia social se construirá cuando el Estado comience a plantear políticas que procuren la equiparación de oportunidades de los grupos diversos. Unas políticas que posibiliten un real desarrollo de estas poblaciones no solo en lo que corresponde al campo educativo, sino que trasciendan al ámbito laboral, económico social y cultural.

Finalmente, quiero insistir en la creación de expresiones culturales que provengan de narrativas de colectivos en situación de discapacidad. Estos proyectos devienen en real alternativa para transformar los imaginarios de la discapacidad desde otros escenarios de construcción simbólica. Porque la ventaja del trabajo en cultura es que se transforma el sentido de la deficiencia física, sensorial o intelectual, para mostrar en escena las

[62] Ángeles Parrilla Latas, "Acerca del origen y sentido de la Educación inclusiva", en *Revista de Educación*, No.327, Madrid, 2002, p. 11-29.

potencialidades creativas de las personas en situación de discapacidad. La cultura es una especie de termómetro, a través del cual se puede constatar las problemáticas sociales y estructurales de un país. A la par, presenta las posibles soluciones o, al menos, proyecta lineamientos de trabajo que a la postre servirán para generar políticas en pos de construir un país verdaderamente incluyente.

CONCLUSIÓN

Una vez concluido el desarrollo de los tres capítulos de la presente investigación, valerelevar la importancia de la cultura como espacio de construcción e interacción simbólica.Las expresiones culturales posibilitan la formación, transformación y afianzamiento de imaginarios socialesque determinen los imaginarios que se construyen en relación a los grupos de atención prioritaria: entre ellos, el colectivo de las discapacidades.

En ese marco,y después del estudio realizado, constato que las políticas estatales ecuatorianas, destinadas a mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad, aún se caracterizan por una tendencia asistencialista. En tal virtud, se explica la presencia de la Misión Solidaria Manuela Espejo, destinada a elaborar un estudio bio-psico-social de la realidad de las discapacidades en el Ecuador. Así pues, el mencionado estudio sirvió para cubrir las ayudas técnicas encaminadas a mejorar el desplazamiento y comunicación de las personas con discapacidad. Además, estableció un estudio genético de las posibles causas generadoras de discapacidad, estableció un bono especial para las personas con déficit intelectual severo, entre otras acciones. Que en un país que históricamente no se preocupó por mejorar las condiciones de vida de sus ciudadanos en situación de discapacidad, aquellas medidas de atención básica fueron totalmente justificadas. Sin embargo, la Misión no contempla en su plan de acción el trabajo en lo concerniente a la educación y a la cultura, ejes verdaderamente fundamentales para que las personas en situación de discapacidad puedan constituirse en ciudadanos en pleno ejercicio de sus derechos. Es así que, las tres expresiones culturales estudiadas -el documental *Apaguen las luces*, el Festival Cine Sordo y la obra de teatro *Sueños*- denuncian e interpelan desde el quehacer cultural las barreras físicas, estructurales, mentales, educativas

y comunicacionales que tienen que afrontar en el cotidiano las personas en situación de discapacidad.

Estas expresiones culturales no solo se ubican en el campo de la denuncia social, sino que proponen otras formas de imaginar la discapacidad, mediante la puesta en escena de las potencialidades creativas y habilidades artísticas que compensan las dificultades físicas, sensoriales o intelectuales que una discapacidad supone. Esta mirada renovadora, que se construye mediante la producción cultural, nos da luces para entender la importancia del trabajo cultural desde narrativas de personas en situación de discapacidad. Además, insiste en la producción cultural desde la diversidad genera una poética distinta y otras formas de sensibilidad. En este sentido, estoy pensando en la obra de teatro *Sueños*, desde donde se ha buscado crear a partir de las habilidades particulares de cada actor, aunque signifique un solo movimiento de la cabeza o del brazo en razón de una discapacidad. Ese solo movimiento puesto en escena con los demás actores forma frases, genera un sentido, construye un lenguaje.

Por otra parte, las expresiones culturales diversas interpelan el sentido de la estética formal, que generalmente se vincula con una tendencia a resaltar lo armónico, lo simétrico; en suma, una forma que desde una mirada tradicional es percibida como bella y perfecta. Más, al poner en escena formas de arte distinto es posible repensar otras estéticas que, en palabras de los mentalizadores de la obra de teatro *Sueños*, se trata de una estética que salva. Aquellas estéticas alternativas y diferentes bien podrían convertirse en la base de futuras investigaciones de los estudios culturales. Si bien mi investigación resalta las narrativas de propuestas culturales pensadas desde las personas en situación de discapacidad, la estética como expresión del arte no ha sido un pivote de mi estudio.

Quiero resaltar que la escritura de mi trabajo me ha llevado a reflexionar con gran fuerza el tema de la educación inclusiva. Las tres expresiones culturales en mención destacaron que una de las problemáticas que tienen que afrontar las personas con discapacidad es el insuficiente impulso del Estado ecuatoriano, para plantear una política educativa que cubra las necesidades pedagógicas particulares de la diversidad. Sin embargo, el paradigma de una educación incluyente no solo implica procurar formas pedagógicas adaptadas, sino que más bien se trata de reestructurar el sentido mismo de educación para la diversidad. En diálogo conÁngeles Parrilla[63], diría que una educación incluyente debe desprenderse de esa idea fragmentada que se reduce a dar cabida a un determinado grupo de estudiantes. Más bien, debe pensarse cómo generar las condiciones para que en un mismo espacio se satisfagan las necesidades de la diversidad poblacional. Es necesario concebir la noción de inclusión o exclusión en términos de participación más que en presencia social. De esta manera, se amplía el alcance del paradigma de educación incluyente, en donde no solo se defienda el derecho a estar o permanecer en un grupo, sino que procura la participación activa de las personas con discapacidad como ciudadanos y como sujetos sociales con plenitud de derechos.

Finalmente, considero significativo insistir en la producción de expresiones culturales que provienen de narrativas de personas en situación de discapacidad, ya que es una herramienta válida para pensar las políticas de inclusión desde el espacio cultural.El mencionado espacio, a más de poner en escena las capacidades artísticas de la diversidad, rompe con el imaginario que no permite pensar a las personas con discapacidad como generadoras de cultura, afianza el sentido de agenciamiento cultural que posesionan otras

[63] Ángeles Parrilla Latas, "Acerca del origen y sentido de la Educación inclusiva", en *Revista de Educación*, No.327, Madrid, 2002, p. 11-29.

narrativas en las expresiones culturales, trastoca el sentido clásico de la diversidad entendida únicamente desde el posicionamiento de género o de lo étnico, e incorpora el tema de la discapacidad como elemento fundante para la reflexión teórica.Además, la cultura se convierte en un parámetro social a través del cual se puede visibilizar problemáticas sociales y estructurales de un país. A la par, presenta las posibles soluciones o, al menos, propone lineamientos de trabajo que a la postre servirán para generar políticas en pos de construir un país verdaderamente incluyente.

Por último, mi apuesta teórica apunta a resaltar la importancia del trabajo en el espacio cultural, como una de las alternativas primordiales para pensarel paradigma de justicia social. Un paradigma que se construiría cuando el Estado comience a plantear políticas que procuren la equiparación de oportunidades de los grupos diversos, que posibiliten un real desarrollo de estas poblaciones para trascender del campo cultural al ámbito educativo, laboral, económico y social.

BIBLIOGRAFÍA

Abramovich, Víctor, "Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo", en *Revista de la Cepal*, No. 88, 2006, p. 35-50.

Bauman, Zygmunt, "Espacio/tiempo", en *Modernidad líquida*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2005.

Cazar F., Ramiro*, Una patria para todos con igualdad de oportunidades*, Quito, Vicepresidencia de la República, 2007.

_____, y otros, *La Discapacidad en Cifras,* Ecuador, 2005, citado por Ramiro Cazar, en "Una patria para todos con igualdadde oportunidades", Vicepresidencia de la República, Quito, 2007.

De Certeau, Michael, "Andares de la ciudad", en *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*, México, Universidad Iberoamericana, 1996.

De Sosa Santos, Boaventura, "Epistemologías del Sur" en *Utopía y Praxis Latinoamericana*, No. 54, Venezuela, Universidad de Zulia, p. 17-39, 2011.

Fundación El Triángulo, *Sueños*, Quito, Fundación El Triángulo, 2011.

García Canclini, Néstor, "Políticas culturales e integración norteamericana: una perspectiva desde México", en Néstor García Canclini, comp., *Culturas en globalización. América Latina-Europa-Estados Unidos: libre comercio e integración,* Caracas, Nueva Sociedad, p. 13 – 40, 1996.

Garretón, Manuel Antonio, "El espacio cultural latinoamericano revisitado", en Linda Rubim Nadja Miranda, comp.,*Transversalidades da cultura,* Salvador, UFBA, p. 45-58, 2008.

Guerrero Arias, Edgar Patricio, *Corazonar: una antropología comprometida con la vida. Miradas otras desde Abya-Yala para la descolonización del poder, del saber y del ser*, Quito, Abya-YalaUniversidad Politécnica Salesiana, 2010.

Granda, Anita, *Diseño de procesos y procedimientos aplicados a grupos de atención prioritaria,* Universidad Central del Ecuador, 2011.

Kowii Maldonado, WankarAriruma, "Retos de la construcción de un estado diverso e intercultural", en *Plurinacionalidad, interculturalidad y territorio: hacia la construcción del estado plurinacional e intercultural*, Quito, Secretaría Nacional de Pueblos, Movimientos Sociales y Participación Ciudadana, p. 51-62, 2012.

Parrilla Latas, Ángeles, "Acerca del origen y sentido de la Educación inclusiva", en *Revista de Educación*, No.327, Madrid, p. 11-29, 2002.

Vich, Víctor, "Gestionar riesgos: agencia y maniobra en la política cultural",en Víctor Vich y Guillermo Cortés edit., *Políticas culturales: ensayos críticos,* Perú, IEP, p. 45 -70, 2006.

_____, "Las políticas culturales en debate: lo intercultural, lo subalterno y la dimensión universalista.", en Víctor Vich, edit., *El Estado está de vuelta: desigualdad, diversidad y democracia*. Vol. 30., Perú, Instituto de Estudios peruanos, p. 265-274, 2005.

Entrevistas:

Chiriboga, Verónica, maestra de teatro de la Fundación El Triángulo, entrevista personal,Noviembre 5 de 2013.

De La Torre, Rebeca, analista de emprendimiento e industria editorial del Ministerio de Cultura y Patrimonio de la República del Ecuador, entrevista personal,Noviembre 4 de 2013.

Granda, Anita, coordinadora de la Dirección de Planificación de la Secretaria Técnica de Discapacidades de la República del Ecuador, entrevista personal, Septiembre 3 de 2013.

Haro, Vinicio, coordinador de la Comisión Técnica de Auspicios del Ministerio de Cultura y Patrimonio de la República del Ecuador, entrevista personal, Noviembre 4 de 2013.

Herrera, Natalia, coordinadora en redes de la Dirección Intersectorial de la Secretaria Técnica de Discapacidades de la República del Ecuador, entrevista personal,Septiembre 7 de 2013.

Bustos, Marco, maestro de teatro de la Fundación El Triángulo, entrevista personal, Septiembre 5 de 2013.

Mogrovejo, Pablo, director de cine y audiovisuales del Ministerio de Cultura y Patrimonio de la República del Ecuador, entrevista personal,Noviembre 4 de 2013.

Narváez, Paúl, responsable del documental Apaguen las Luces, entrevista personal,Octubre 15 de 2013.

Ortega,Maife, directora del Festival Cine Sordo Ecuador, entrevista personal,Septiembre 11 de 2013.

Vélez, Catalina, docente del Programa de Educación de la Universidad Andina Simón Bolívar sede Ecuador, entrevista personal,Noviembre 5 de 2013.

Normativa y convenciones:

Consejo Nacional de Discapacidades, *Plan Nacional de Discapacidades*, Ecuador, 1995.

Constitución Política de la República del Ecuador, 1998.

Constitución de la República del Ecuador, 2008.

Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, Guatemala, 7 de junio de 1999.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Nueva York, 30 de marzo del 2007.

Decreto ejecutivo 11 - 88 de la República del Ecuador, 2007.

Dictamen de prioridad, emitido por la Senplades de la República del Ecuador, 2012.

"Ley de protección al minusválido", Registro Oficial No. 301, Ecuador, 1982.

"Ley sobre discapacidades", Registro Oficial No. 996, Ecuador, 1992.

Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 de la República del Ecuador.

Secretaria Técnica de Frente Social, V2.0, SIISE, Quito, 2002.

Sistema de Gestión Financiera SIGEF de la República del Ecuador

Sitios web:

Cazar F.,Ramiro, "Breve análisis de la situación de las discapacidades en el Ecuador", Quito, 2000, en <*www.icevi.org/latin_america/.../analisis_de_la_situacion_de_las_.htm*>

Festival Cine Sordo, *¡Hola!*, Ecuador, 2013, en <www.festivalcinesordo.com>

Fundación El Triángulo, *Quiénes Somos*, Quito, 2011, en <www.fundacioneltriangulo.org>

"Ministerio de Cultura", Ecuador, 2013, en <http://www.ministeriodecultura.gob.ec>