

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DEMANDA POR UN ANÁLISIS CULTURAL Y SOCIAL CRÍTICO EN ECUADOR (*)¹

Intellectual disability: a claim for a critical cultural and social analysis in Ecuador

Hilda Beatriz Miranda-Galarza

University of Leeds

sshbmg@leeds.ac.uk

Resumen:

En general, los estudios producidos en el área de discapacidades en Ecuador se concentran en el análisis de la deficiencia como causa de la discapacidad. En el país, como en la mayor parte de naciones de América Latina, un acercamiento puramente médico y burocrático resulta problemático debido a que silenciosamente, a menudo inconcientemente, contradice la atmósfera social que circunda a las personas con deficiencias. Esta consideración lleva a preguntarse sobre la construcción social y cultural del concepto de “discapacidad intelectual” en sociedades no occidentales

Palabras clave: Discapacidad, Discriminación, Construcción Social, Cultura.

Abstract:

Studies produced from disability area in Ecuador, focuses, in general, on the analysis of impairment as the cause of disability. In the country, as in the most part of Latino America, an approach purely medic and bureaucratic is problemat-

(*) Este trabajo se publicó en *Intersticios* Vol. 2 núm. 2 (2008).

¹ El presente constituye una parte del marco general teórico y metodológico en el que se encuentra basada la propuesta de investigación de la autora previa la obtención del PhD en Disability Studies en la Universidad de Leeds.

ic because silently and, in many cases, unconsciously contradicts the social atmosphere around people with impairments. Thus, we come to interrogate ourselves about the social and cultural construction of the “intellectual disability” concept in non-occidental societies.

Keywords: Disability, Discrimination, Social Construction, Culture.

I. Introducción

La ausencia de estudios sociológicos y antropológicos en el área de “discapacidad intelectual” y familia en Ecuador, hace inminente la producción de información crítica y confiable respecto al entendimiento que las familias con uno o varios miembros calificados como “intelectualmente discapacitados” han generado respecto al concepto de “discapacidad intelectual”. El presente artículo sugiere que dando paso a la aplicación de un modelo social y cultural los principios de reflexión, concienciación y participación (Freire 1970, Boff 1989) permitirán encontrar elementos dirigidos a examinar críticamente dos hechos:

1. Los factores que influyen en la construcción del concepto de “discapacidad intelectual” dentro de familias ecuatorianas pertenecientes a diferentes grupos étnicos.
2. Las estrategias que familias ecuatorianas de personas diagnosticadas con “discapacidad intelectual” desarrollan para negociar, aceptar y confrontar conceptos oficiales, etiquetamientos y tratamientos médicos y psicológicos.

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

La recopilación de información respecto a estudios efectuados sobre el tema revela una ausencia de estudios multidisciplinarios acerca de las familias de personas con “discapacidad intelectual”. Sin embargo, sugiere pistas acerca de la primacía de un modelo autoritario e individual sostenido en criterios de normalidad y competencia que califica acciones de las familias como verdaderas o falsas (Bogdan & Taylor 1994) basadas en parámetros psicológicos y clínicos (Read 2000). Esta

consideración lleva a preguntarse sobre la construcción social y cultural del concepto de “discapacidad intelectual” en sociedades no occidentales y, los efectos que esta ha desatado sobre las personas con deficiencias y sus familias las cuales, generalmente, aparecen institucionalmente y profesionalmente descritas y narradas (Read 2000)

Dentro del presente artículo se asume que restringiendo el discurso de la discapacidad a su aspecto médico/psicológico no solo se reducen las opciones existentes para las personas con discapacidad sino, también se limita la rigurosidad de estudios dentro de contextos sociales y culturales siendo que estos finalmente dictaminan las estrategias que las familias adoptan para transformarse en ‘funcionales’ y sobrevivir.

II. Algo de contexto

Nociones acerca de normalidad, persona, perfección y competencia siendo construcciones sociales están indudablemente relacionadas con la discapacidad, mas difieren de lugar a lugar. Concepciones respecto a la humanidad del ser han sido generalizadas desde una perspectiva occidental y su reproducción ha permeado el discurso sobre la discapacidad en el mundo. Debido a la necesidad de generar una mirada crítica sobre la configuración del concepto de “discapacidad intelectual” en Ecuador, es necesario establecer primeramente las circunstancias de hecho del país entendiendo que la discapacidad no se encuentra aislada del proceso histórico, económico, político, social y cultural local.

Estudios desarrollados por sociólogos y antropólogos como Nuttal (1998), Devlieger (1998), Edgerton (1979), Groce (2004), Good (1992) alertan sobre la necesidad de documentar modelos locales (Jenkins 1998) con el fin de evidenciar que “discursos culturalmente embebidos” construyen una dominante experiencia de discapacidad dentro de un contexto particular (Corker 1998).

Ingstad (2000) sostiene que posterior a la Declaración del Año Internacional de las Personas con Discapacidad en 1981 un nuevo proceso de elaboración de planes de trabajo y legislaciones surgió para garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, especialmente en la población de los países que conforman la Mayoría del Mundo (término implementado por Stone 1999 para reemplazar el calificativo de Países en Desarrollo o de Tercer Mundo). La investigadora añade que uno de los resultados de dichos procesos es la demanda por la integración de elementos sociales y culturales locales como parte del análisis de la discapacidad.

Cercanamente conectada a esto se encuentra la problemática cultural. ¿En qué medida es necesario y posible implementar consideraciones culturales en la planificación e implementación de programas de rehabilitación y en qué medida somos capaces de realizar ello? (2001:772 traducción personal).

De acuerdo al Banco Mundial BM (WB Fact Sheet 2004:1) más de 50 millones de personas con discapacidad viven en América Latina y el Caribe y de estos, 82% vive en pobreza lo cual, en la mayoría de los casos, afecta a los miembros familiares. Existe una gran distancia entre las condiciones de vida de la población en general y las experimentadas por las personas con discapacidad. Por ejemplo :(WB 2004):

- En Honduras el 51% de la población con discapacidad son analfabetos comparados con el 19% de la población en general.
- En Méjico el 75% de la población con discapacidad están desempleados.
- En Ecuador 84% de la población con discapacidad no cuenta con los beneficios del seguro social.
- En Surinam 90% de los niños con discapacidad en etapa de escolarización atienden escuelas especiales.

Por un lado, en América Latina un acercamiento puramente médico-institucional liderado por la metodología introducida por la Organización Mundial de la Salud OMS y el Banco Mundial resulta problemática pues silenciosamente y en ocasiones inconcientemente, contradice el ambiente social que circunda a las personas con discapacidad (Albert 2004). Por otro, las tradiciones religiosas, como han evolucionado en la Región, han desarrollado creencias que conectan la discapacidad con representaciones ya sean demoníacas o angelicales, dependiendo del status de la familia y de su procedencia étnica. Dentro de este marco, es urgente la necesidad de un análisis de la discapacidad como un hecho social y cultural en el que los acercamientos e interpretaciones varían de acuerdo al contexto (Devlieger 2003). Esto debe ir acompañado del entendimiento que los conceptos de normalidad y habilidad/competencia socialmente construidas son producto de procesos de producción pero también de cosmologías, tradiciones, interacciones comunitarias y más formas de subsistencia que adoptan grupos locales (Devlieger 2003).

Durante el siglo XVIII la nación de Ecuador aún no existía como tal. El área fue colonizada por la Corona Española con el nombre de Territorio de Quito o Presidencia de Quito debiendo este nombre a la ciudad de los Quitus (civilización temprana que habitó el norte de lo que ahora es conocido como Ecuador) (Meza 2003). La visita de la Misión Geodésica Francesa coloca al país en el escenario internacional con el nombre de Equateur (Dobronski 2003), hecho que influencia-

ría posteriormente en la adopción del nombre de Republica del Ecuador a raíz de la independencia obtenida en 1830. (Dobronski 2003).

Ecuador, caracterizado por Darwin (1836) como un país de contrastes, es el más pequeño en América del Sur. Tiene una extensión territorial de 256.370 Km² y comparte sus bordes con Colombia al norte, Perú al sur y al este y el Océano Pacífico al oeste. Administrativamente, se encuentra dividido en 23 provincias distribuidas en cuatro regiones definidas naturalmente por la presencia de la cadena montañosa de los Andes y por el Océano Pacífico: Costa, Sierra, Oriente, Amazonía y región Insular (Islas Galápagos). Ecuador tiene características históricas y geográficas que han contribuido en la formación de su idiosincrasia e identidad de la población que lo (Dobronski 2003). Es un país étnicamente mezclado: 55% mestizo, 25% indio, 10% blanco, y 10% afro (INEC 2001).

Pese a ser un país con diversidad y abundancia de recursos naturales y de contra con una relativamente larga experiencia democrática, elementos como inequidad social, pobreza, discriminación y corrupción son obstáculos visibles para lograr la tan anhelada democracia participativa (Rocca 2000). La pobreza afecta particularmente a grupos sociales calificados como vulnerables: negros, indígenas, mujeres, niños, ancianos, campesinos y personas con deficiencias. El país cuenta con una población de 12.4 millones de habitantes de los cuales, 17.7% vive con un ingreso diario de \$1 y 40% lo hace con \$2 (UNDP 2005). Mientras tanto de 3.243,984 personas con deficiencias que viven en el país 64% lo hace en condiciones de extrema pobreza (Conadis/BID/INEC/BM 2005).

Acorde con reportes de UNICEF (2002) en los últimos cinco años Ecuador ha experimentado el más acelerado estado de empobrecimiento de América Latina. En 1995, 4 millones de personas eran calificadas como pobres. En la actualidad, 8 millones de personas son ubicados en niveles de pobreza (Rocca 2000), más del 80% de la población indígena es pobre (IDB 2004) y 1.500 niños nacen en situación de pobreza a diario (Rocca 2000). Adicionalmente, 20% de la población es desempleada y 60% experimenta un sub-empleo (1 de cada 3 personas empleadas tiene un ingreso mensual básico de U\$120) (Saltos 2001). De esto se puede deducir las razones debido a las que aún el 9% de la población es analfabeta de acuerdo al último Censo de población realizado en el 2001 (SIISE 2001)

En 1999 el sistema bancario colapsó provocando tres devastadores efectos: el incremento de la deuda externa, el cambio de la moneda nacional Sucre por el dólar estadounidense y el control de la banca por parte del Estado. Un proceso de migración masiva se desarrolló como resultado y más de 400.000 ecuatorianos emigraron a Europa durante dicho año (Rocca 2000). Adicionalmente, el país fue

ubicado en segundo lugar en escala de corrupción en América Latina luego de Paraguay de acuerdo a informe de Transparency International publicado en el 2005 (CRS 2005).

Dentro de este marco, no cabe duda que la situación económica y social está indudablemente conectada al incierto proceso político experimentado durante los últimos 10 años, que responde sin embargo a antecedentes históricos y a conflictos vividos por un continente Latino que ha encontrado dificultades para ajustarse a un sistema capitalista desequilibrado (Cueva 1987). En 1820 Ecuador obtiene su independencia y forma parte de la Gran Colombia, imperio soñado por el general venezolano Simón Bolívar, que colapsó como resultado de la división política dentro de las repúblicas. Los nuevos países heredaron no solo una enorme deuda con Inglaterra que ha sido transferida a organizaciones internacionales actuales sino y sobre todo, conflictos sociales, culturales y regionales que han sido transmitidos hasta la actualidad (Ayala Mora 1999).

Como efecto de la inestabilidad y de la exclusión vivida por la mayoría de la población, los movimientos sociales se han ido reforzando desde distintos enfoques. En 1990 dos de las más representativas organizaciones indígenas en América Latina se han originado en el país, la Confederación de Nacionalidades Indígenas del Ecuador (CONAIE) y el partido político Indígena *Pachakutik* que ocupa actualmente 6% de los asientos en el Congreso (Ayala Mora 1999)². Dentro del área de la discapacidad, el Movimiento social de las personas con discapacidad es relativamente nuevo. Existen cinco Federaciones Nacionales que representan a los diferentes tipos de deficiencias y a una red de 59 ONGs (CONADES 2000) las mismas que han ido surgiendo a partir del discurso de desarrollo implementado por organismos internacionales de cooperación.

III. Discapacidad en Ecuador: números, leyes e instituciones

En el 2005, Chillanes, un pequeño pueblo ubicado al sur del Ecuador se convirtió en foco de atracción por parte de los medios de comunicación debido al “descubrimiento” de la existencia de un gran número de familias con miembros etiquetados como “intelectualmente discapacitados”. Identidad y discapacidad de las personas con deficiencias fueron definidos por el discurso oficial dejando de lado elementos referentes a la interacción, a la estructura y a la cultura que evidente-

² El documento fue escrito previo al proceso político que se encuentra viviendo Ecuador a partir de la elección del Eco. Rafael Correa como presidente de la República.

mente permean a la sociedad ecuatoriana donde colonialismo y post-colonialismo son conceptos que coexisten en forma confusa.

De acuerdo al reporte del *Centre for International Rehabilitation* (CIR) acerca de la situación de las personas con discapacidad en América Latina (IDRM 2004) el país ha desarrollado una de las legislaciones más progresistas en la Región. Sin embargo, la implementación de la misma resulta conflictiva debido en gran parte a que detrás del concepto hegemónico de discapacidad existente, se desarrolla otro simbólicamente mediado y negociado (Klotz 2001) y que probablemente está construido en la esfera privada de la familia.

Existe un conflicto constante entre el conocimiento acerca “discapacidad intelectual” generado en el espacio público -estado, organizaciones e instituciones- y aquel que es producido dentro del espacio privado -familia- (Ingstad 1990) que ha generado representaciones e identidades distorsionadas de las familias. Un análisis crítico de esta particular relación entre conocimiento privado y local (familia-comunidad) y el profesional (discurso oficial) podría ofrecer una ruta hacia el descubrimiento de modalidades de una “vida simbólica e interpersonal” sobre la que personas etiquetadas con “discapacidad intelectual” y sus familias construyen socialidad (Klotz 2001). Adicionalmente, afirmar que la “discapacidad intelectual” es una construcción social y cultural que se encuentra explicada en la Mayoría del Mundo por figuras occidentales de normalidad, (in)competencia y aquello que es considerado políticamente correcto (Jenkins 1998), implica interrogar respecto a dos hechos:

Primeramente, el criterio acerca de humanidad que ha sido diseminado alrededor del mundo por un pensamiento de occidente (Edgerton 1970, Jenkins 1998, Whyte 1991, Ingstad 1999), ignorando la diversidad de los grupos sociales y su complejidad en tiempo y espacio (Devlieger 2000). Dentro de este marco, en Ecuador calificada como una nación-estado multiétnica, la invisibilidad de las personas con “discapacidad intelectual” refleja el conflictivo establecimiento de estructuras sociales y culturales que se han ido construyendo después de años de colonialismo, post-colonialismo y globalización con cierta particularidad y que no han sido totalmente entendidas e interpretadas.

Segundo, los términos de clasificación y etiquetamiento en los que las personas con “discapacidad intelectual” son generalmente ubicadas implican que la familia sea también evaluada bajo dichos parámetros creando una tensión acerca del deber ser hecho y del como tiene que ser hecho. Bogdan, Brown y Bannerman (1992) observaron en un estudio realizado en un hospital, que las instituciones medicas pre-establecen esquemas para categorizar personas y familias, basándo-

se en condiciones de salud de los “pacientes” y posteriormente en la posible participación de los padres de los mismos en el tratamiento. En este sentido, la creación de categorías de buenos padres, no tan buenos y problemáticos evidenciaron como las tipologías médicas y psicológicas pueden reducir a las familias y a sus miembros con deficiencias a un simple nivel de pacientes y clientes ignorando su experiencia y contexto.

En Ecuador, las estadísticas respecto a cuántos son y en donde viven las personas con deficiencias son, sin ninguna sorpresa, confusas. Existen dos estudios realizados al respecto: uno por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) el cual es el principal organismo gubernamental que regula las acciones y el trabajo en discapacidad y, la otra del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). La primera, fue desarrollada en 1996 y publicada únicamente cuatro años después debido a problemas de financiamiento. La metodología de la misma estuvo basada en la clasificación del CIDH. La segunda, recibió el aporte del Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Su información fue recolectada en el 2004 con datos base tomados a través de la Encuesta Nacional de Hogares del 2001 y analizada de acuerdo a los parámetros de la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF). La investigación desarrollada en el 2004 fue aplicada a 19.608 (Conadis/BID/INEC/BM 2005). Las preguntas fueron estructuradas considerando la limitación en el nivel de actividad y la restricción en la participación (mínima, moderada, severa y general).

Los dos cuadros de la página siguiente resumen los resultados de los dos mencionados estudios, cuyo análisis comparativo resulta escabroso debido a la variación en la terminología y metodología utilizadas.

CONADIS (2000) ha manifestado sus propias observaciones respecto a los resultados obtenidos en la investigación de 1996 indicando que el bajo nivel de educación de los encuestados y la falta de conocimiento de su propias “enfermedad” especialmente en el caso de deficiencias intelectuales y mentales fueron limitantes para recoger datos certeros. Adicionalmente manifiesta que dichos resultados fueron influenciados por

El hecho que las personas discapacitadas son escondidas por sus familias debido al prejuicio y las concepciones erróneas acerca de la discapacidad (Conadis 2000:21).

Respecto al estudio efectuado en el 2004 el Consejo ha explicado su intento de integrar el modelo médico y social Conadis a través de implementar un concepto multidimensional de la discapacidad que integra lo biológico, emocional y social (Conadis 2005:6). Pese a que existe información sobre áreas urbanas y rurales,

la información no evidencia la situación de importantes grupos étnicos como son el indígena y el negro.

1996 Conadis - Universidad Central del Ecuador (ESADE 2000)

	Total %	Sexo Masculino	Femenino	Area Urbana	Rural	Región Sierra	Costa	Oriente
Deficiencia	48.9	50.5	49.4	71.3	28.7	46.3	48.0	5.7
Discapacidad	13.2	50.9	49.9	70.3	29.7	43.7	47.0	3.0
Minusvalía	4.4	51.0	49.2	63.8	36.2	42.1	48.6	9.2

2004 Household survey, BID-BM-CONADIS-INEC (2005)

	Total %	Sexo Masculino	Femenino	Área Urbano	Rural	Región Sierra	Costa	Oriente
Población con discapacidad	12.14	5.89	6.26	8.0	4.0	6.0	6.0	1.0
Deficiencia infantil	0.10	0.05	0.05	0.72	1.05	0.77	0.83	1.64
Deficiencia general	5.31	2.58	2.73	46.6	38.6	37.8	49.9	44.5
Limitación infantil moderada	0.27	0.49	0.07	0.32	0.18	0.1	0.48	-
Limitación general moderada	15.4	16.1	14.7	15.5	15.3	18.2	12.5	15.1
Limitación estructural severa	34.6	27.2	31.4	28.5	35.4	34.6	27.2	31.4
Limitación funcional severa	1.06	0.50	0.57	8.38	9.45	8.57	9.12	7.39

En el 2000, el censo de hogares Medición de Indicadores de la Niñez (EMEDINHO 2000) acerca de la situación de la niñez en el país incluyó alguna información relacionada con la experiencia de comunidades indígenas. Entre los resultados se concluyó que 1 de cada 5 niños indígenas (20%) presentan síntomas de deficiencias las cuales afectan su desarrollo mental y físico (WB 2005:122). Sin embargo, la información de EMEDINHO fue contradictoria en los números publicados sobre población urbana comparados con los ofrecidos por la investigación de 1996 donde el porcentaje de la población rural con discapacidad era más baja que la urbana. De acuerdo a un estudio sobre servicios educativos para jóvenes

con discapacidad en el Ecuador desarrollado por el Banco Mundial (WB 2005), dicho resultado podría responder a ciertas causas entre las que se encontraría el infanticidio como práctica cultural de algunos pueblos indígenas (WB 2005: 122). Esta aseveración es peligrosamente asumida sin referir ninguna fuente o estudio que sustente lo dicho.

En el 2004 el CIR publicó el International Disability Rights Monitor IDRM (2004) que recogió información acerca de la situación de las personas en cada país de América Latina. La mayor parte de información relacionada a Ecuador fue tomada de la investigación del 2006 mencionando adicionalmente que:

- No existe un registro de información sobre personas con discapacidad viviendo en instituciones (psiquiátricas, asilos, orfanatos)
- 40% de las personas con discapacidad no asisten a algún centro educativo.
- 93.4% de las personas con discapacidad vive con sus familias.
- Solamente el 20% de los edificios públicos son accesibles en el país.

Dentro del marco legal-normativo la Constitución Nacional reformada en 1998 con la participación de representantes del Movimiento Social de la Discapacidad refiere en su artículo 53 que:

El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades (Cazar 2005:70).

Existen otras especificidades respecto a la discapacidad incluidas en la ley y que refieren al derecho a una buena calidad de vida y lo que esta implica (WB 2005). A la par, la Ley Nacional de Discapacidades formulada en el 2001 desarrolló un cuadro normativo sobre prevención, atención, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad así como, instaló el Sistema Nacional de Prevención de Discapacidades y de Atención e Integración de las personas con discapacidad regulado por el CONADIS (Cazar 2003). Adicionalmente, Ecuador ha firmado varios de los acuerdos internacionales entre los que se encuentra la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006. Pese a ello existe un lento proceso legal y normativo de cambio lo cual se evidencia en las escasas reformas efectuadas a leyes existentes como es el caso de la Ley de Trabajo que en el 2004 fue modificada con el fin de impulsar a través del sistema de cuotas la integración laboral de personas con discapacidad en el sector producti-

vo (USAID 2005). El Movimiento Social de personas con discapacidad tuvo un rol primordial en dicho proceso.

En el campo específico de la discapacidad intelectual, el énfasis ha sido localizado en la educación. De hecho, la Ley de Educación establece la educación especial como una responsabilidad de estado desde 1977. A partir de 1978 se han expedido instrumentos legales que buscarían garantizar el acceso de las personas calificadas como “intelectualmente discapacitados” al sistema de educación (WB 2005)

Lamentablemente, hay ausencia de mecanismos y recursos para implementar los instrumentos legales establecidos, sostiene el Banco Mundial (2005). Las campañas de sensibilización respecto a la discapacidad como un tema de derechos humanos no resultan suficientes y la investigación en el campo de la discapacidad no ha recibido el soporte necesario. En general la política nacional de discapacidad está basada en una perspectiva de derechos humanos mas la aplicación de los primordiales principios no se evidencia en la vida diaria de las personas.

IV. Un posible acercamiento socio-cultural

Ryan & Thomas sostienen que:

La historia de los individuos con retardo mental es una historia de cambio de definiciones, de diferencia concebida por otros; en lugar de ser la de un grupo de personas buscando su propia identidad, su propia historia (1987: 169 traducción personal)

Desafortunadamente, la información recogida acerca de esa historia en el Ecuador está lejos de ser reconocida, sistematizada y organizada. El Banco Mundial (2005) y el CONADIS reducen dicho proceso histórico a una breve explicación acerca de la coexistencia de tres paradigmas de servicio en el país

En Ecuador, los tres paradigmas o modelos de atención subsisten de una forma combinada y desigual. En el área rural hay una prevalencia del modelo tradicional mientras que en el sector urbano el paradigma de rehabilitación es dominante (WB 2005:33).

Existe un sin número de contradicciones entre leyes, terminología e implementación. De hecho, la última Reforma Curricular (1996) estableció el término “discapacidad intelectual” como oficial (WB 2005); sin embargo, en la vida pública y en las instituciones privadas el término de “retardo mental” es tácitamente aceptado. Aún más, cotidianamente e incluso en algunas secciones de la Constitución Nacional las personas diagnosticadas con “discapacidad intelectual” son identifica-

das con términos como tonto, tarado, retardado, mongólico, personas especiales o personas con necesidades especiales (IDRM 2004:206, WB 2005:95).

Consecuentemente, como Ferguson (2003) refiere, las personas con discapacidad pueden ser fácilmente absorbidas por una enmarañosa lista de categorías diagnósticas y estereotipos que reposan detrás de etiquetas oficialmente implementadas. Ferguson añade:

No es tanto que no vemos a una “persona” o a un “real ser humano” cuando nos encontramos con alguien con un llamado retardo mental profundo. Es que, no vemos ninguna cultura; no vemos significado en su comportamiento. Hay palabras pero no discursos, eventos pero no historia (2003:135).

Como resultado, un modelo social y cultural de la “discapacidad intelectual” en Ecuador debe ser necesariamente relacionado a un marco conceptual que incluya textos y contextos y que desarrolle una mirada crítica del discurso de la discapacidad examinado en áreas de etnicidad, historia, religión, economía, política, género, clases sociales y cultura.

La historia de la discapacidad en el país guarda paralelismo con aquella de su configuración como estado-nación dado que constituyen procesos inacabados sinónimos de sincretismo, control, poder, normalización, discriminación, negación y subordinación (Ayala Mora 1993) mediados por la sociedad y la cultura. Los ecuatorianos a menudo hablamos de nuestra nación como un quebrado y herido cuerpo (Nelson 2001) sugiriendo que analizar las diferencias sociales, étnicas y culturales es una tarea dolorosa en un constante campo abierto.

En 1593 los españoles arriban al Imperio Incaico extendido desde Chile a Ecuador, el Tahuantinsuyo (Cuatro partes del mundo) (Dobronski 2003). El espíritu de la conquista, el cual fue emprendido como una misión religiosa, se trastocó en una posesión financiera y comercial. Dicho espíritu logró introducir principios de normalización y diferencia en la Tierra Nueva (Gossen/Portilla 1993) en tanto la confrontación occidental con la “gente pagana” trajo consigo el símbolo de “civilización” donde las palabras fueron usadas para significar nuevos y viejos objetos y viceversa en las dos culturas (Todorov 1982); logrando con ello, que los pueblos conquistados entierren su historia frente a los ojos de sus conquistadores (Ayala Mora 1999).

Los indios fueron convertidos al cristianismo, y a la vez, ellos convirtieron a los ángeles y santos cristianos en dioses pre-hispánicos (Paz 1973:77) lo cual ocurrió en la mayoría de los casos como una forma de subsistencia. Entonces, acorde con Paz (1973) un sincretismo apareció pero únicamente en la base social de la pirá-

mide (*Indios y negros* quienes fueron traídos a las costas del país como esclavos al final del siglo XVI). Este sincretismo, sostenido por una producción simbólica permanece hasta el momento vigente en los pueblos de América Latina, como Paz lo expresara

...después de más de dos siglos de experimentos y fracasos, los Mexicanos no creen en nada más excepto en la Virgen María de Guadalupe y en la Lotería Nacional (1973:81).

Es en dicho sincretismo que el estado-nación ecuatoriano postcolonial es forjado por los conflictos entre el imperativo del nacionalismo como identidad y una múltiple realidad regional entendida por divisiones religiosas, lingüísticas, étnicas y de clases dentro de su territorio geográfico (Rajeswari Sunder Rajan 1993). En este debate el estado intenta establecer fuerzas de homogenización y centralización y la discapacidad es un tema que no escapa a aquellos intentos. De allí que la búsqueda de identidad en medio de un sincretismo se provoquen cuerpos invisibles que como Ferguson menciona son “absorbidos” por los discursos oficiales e instituciones a través del rol de los profesionales.

Podría deducirse entonces, que es dentro de la construcción de un conocimiento sincrético que reposaría la comprensión de discapacidad en Ecuador, a través de la definición de un antes y un después del proceso de mestizaje en el país. Entre el siglo XVI y XVIII el mestizaje y un nuevo sistema burocrático administrativo fue consolidado en Ecuador. La educación y el desarrollo cultural fueron parte de la iglesia, y la educación de los indios fue reducida a la enseñanza de la nueva religión y algunas actividades artesanales. El Quechua que fuera el idioma del Inca y que coexistió con otros idiomas pertenecientes a pueblos pre-Incásicos fue interrelacionado con el Castellano (Ayala Mora 1999, Segarra 2001, Dobronski 2003).

En el campo de la Medicina, el sistema del Inca donde la comunidad estaba a cargo del cuidado y bienestar de los enfermos y ancianos y donde el Curaca o Shaman jugaba el rol de doctor y sacerdote, se vio contrastado por el apareamiento de nuevas enfermedades y distintas formas de curación y atención (Dobronski 2003). Existe reducida información acerca del tratamiento dado a las discapacidades durante el Imperio Inca e incluso durante la Colonia. Sin embargo, las crónicas enfatizan en hechos relacionados a salud en general y a salud mental en particular (Malpica et al 2002). En un período de 100 años aproximadamente, el estimado total de la población indígena disminuyó dramáticamente de 150 millones (antes de la invasión Europea en 1492) a 11 millones (Montenegro & Stephens 2006: 2). Este masivo colapso demográfico se debió principalmente a dos factores: la brutal confrontación con una nueva realidad que provocó suicidios masivos de habitantes nativos (Montenegro & Stephens 2006: 3) y el rápido in-

crecimiento del número de españoles afectados por problemas mentales y emocionales (Malpica et al 2002). Dentro de este marco, los primeros hospicios e instituciones de salud fueron fundados por congregaciones religiosas quienes dieron mayor énfasis a la filosofía cristiana de redención y salvación del alma en lugar de desarrollar una práctica médica en sí (Malpica et al 2002: 6).

La historia ecuatoriana evidencia que a través del conocimiento médico y religioso el cuerpo individual y el social son reducidos a un objeto de control donde los agentes-médicos y los agentes- religiosos tienen un rol determinante (Lock 1987), como Bourdieu sugiriera en su diálogo con una mujer anciana Kabyle (1977:166). Este análisis refiere también a como los particulares puntos de vista de la sociedad y las relaciones sociales son sustentadas por construcciones culturales acerca del cuerpo delimitando lo que Mary Douglas llamaría “un símbolo natural alimentando algunos de nuestras ricas fuentes metafóricas” (1970:65). Por ejemplo, las comunidades indígenas consideran a la Tierra (*Pachamama*) como madre de la humanidad y el capítulo de explotación petrolera vivida en la Amazonía a partir de la década de los 70’ fue asumido como un hecho de violación. Por tanto, uno de los efectos de dicho acto de agresión fue el nacimiento de niños con cierto tipo de enfermedades y/o deficiencias (Dobronski 2003). La enfermedad incluso fue utilizada para establecer diferencias sociales y raciales durante la época colonial (Quintero 1991).

El análisis de estas y otras consideraciones ha pasado por alto en los estudios de la situación de personas con discapacidad y aún más de la denominada discapacidad intelectual en el país. Como resultado, conceptualizaciones generalizadas y externas han creado estrategias de inclusión no efectivas pues han depositado poca atención o a su vez han ignorado elementos específicos sociales, históricos y culturales determinantes del éxito o fracaso de dichas estrategias.

V. La demanda por un modelo socio-cultural

¿Qué es la discapacidad? ¿Cómo puede ser explicada y teorizada? (Thomas 1999). Estas son dos inquietudes que fluyen a través de los Estudios de la Discapacidad y que aparentemente implicarían un exclusivo análisis filosófico. Sin embargo, ellas representan preguntas centrales que integran concepciones, entendimientos y actitudes de un grupo social que ha sido histórica, social y culturalmente excluido y oprimido (Foucault 1980; Barnes 1996; Cavet 1998). La importancia de ser críticos respecto a conceptos existentes debe responder a la necesidad de desafiar terminologías impuestas y que han provocado invisibilidad y exclusión humana (Oliver 1990).

La demanda por un análisis socio-cultural de la discapacidad en Ecuador se ubica dentro de un marco conceptual delimitado por el modelo social de la discapacidad y está vinculado a la consideración que la discapacidad responde a barreras que encuentra el ser humano ‘para ser’ y barreras ‘para hacer’ entendiendo sus orígenes socio-económicos y socio-culturales, de estructuras, procesos (Thomas 1999) y discursos. Adicionalmente, en dicha propuesta discapacidad es entendida

Dentro de un contexto histórico, cultural y de clase, juntamente con un cuerpo que responde a un género y/o una raza (Meekosha 1998:179 traducción personal)..

El proceso de análisis de la discapacidad como un cuerpo teórico podría ser dividido en una etapa previa y en una etapa posterior teniendo como punto de partida el momento en que la discapacidad aparece como discurso de denuncia y desafío desde el mismo movimiento social de la discapacidad (French 1993). En la etapa previa, la comprensión de la discapacidad se refiere a una inevitable condición humana causada por una deficiencia -deficiencia→*discapacidad*- (Thomas 1999). En este punto radica un acercamiento individual con una interpretación moral y médica que vincula a la discapacidad con comportamientos y estados del cuerpo y de la mente (Parsons 1951).

La etapa posterior entiende a la discapacidad en términos del impacto que barreras sociales y del ambiente, actitudes discriminatorias y estereotipos culturales negativos (Finkelstein 1980) –sociedad-cultura→*discapacidad*- tienen en la vida de individuos con deficiencias y sus familias. Este acercamiento social aparece denunciando el conflicto cotidiano que viven las personas con deficiencias respecto a las causas y a los resultados de interacciones generadas dentro de textos y contextos (Devlieger 1999). Rompe con el asumir a la discapacidad como el sinónimo de un asunto bio-psicológico e institucional.

La modernidad ha visto a la discapacidad como una condición excluyente individual (físico, intelectual y mental) que demandaría por rehabilitación con el fin de generar inclusión humana. Esta premisa ha sido basada tanto en una tradición religiosa como en un sistema de producción que concede mérito a cuerpos capaces y competentes (Barton and Oliver 1997). De allí que los discursos oficiales (iglesia, instituciones médicas y educativas) hayan tomado forma con la finalidad de diagnosticar, etiquetar, tratar y rehabilitar a un “cuerpo discapacitado” (Bogdan and Taylor 1994). Sin embargo, en práctica, estos remedios y herramientas terapéuticos han sido empleados para segregar a los enfermos, monitorear a los contagiosos y excluir a los peligrosos (Foucault 1980). En otras palabras, un método eugénico, de criminología-asepsia y de cuarentena de los degenerados (Fou-

cault: 55) fue introducido por la sociedad y el estado contribuyendo en la producción de “cuerpos socialmente muertos” (Miller and Gwynne citado en Finkelstein 1991)

Dentro de este marco, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha jugado un papel fundamental en la introducción y diseminación de un autoritario esquema médico-psicológico (Thomas 1999) ubicando a la discapacidad en la misma categoría de las enfermedades crónicas. Pese a ello, dentro de la “Familia de Clasificación Internacional de la OMS” (World Health Organization. 2001) la actual Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) que aparece como resultado de la crítica al esquema de ICHD de la OMS mira a la discapacidad no “dentro de la experiencia de salud” pero, “en un contexto de salud” (Egea G. y Sarabia S. 2001). Consecuentemente, la discapacidad podría responder a las deficiencias de las funciones y estructuras del cuerpo, a las limitaciones de actividades de desarrollo y a las restricciones de participación en la vida social (Egea G. y Sarabia S. 2001).

Algunas críticas sostienen que la CIF sigue siendo un modelo médico camuflado a través del lenguaje del modelo social (Albert 2005). De acuerdo a Albert, dentro de esta clasificación, “una situación discapacitante” (*disablement* que es el término patrocinado por la OMS) está basada en una consideración negativa del ambiente, mas, el nexos entre salud y funcionamiento humano permanece central en el análisis. Marcos conceptuales y teorizaciones tienen efecto en la vida de las personas, de allí que definiciones y metodologías originadas en la OMS hayan influido en la instauración de políticas públicas de la discapacidad de los países de la Mayoría del mundo por cerca de 30 años y hayan organizado la agenda de gobiernos y de organismos internacionales dentro del campo del desarrollo vinculado a la discapacidad. Dado este hecho, algunos autores (Stone 1984, Albrecht 1992) han conceptualizado a la discapacidad como el resultado post industrial del crecimiento de profesiones, servicios, políticas e industrias que tanto la sociedad como el estado producen con el fin de perpetuar el sistema.

En contraste a posiciones oficiales, el modelo social da un giro epistemológico y ontológico de la deficiencia a la discapacidad, usando este último término para referir a barreras sociales, ambientales y actitudinales en lugar de a la falta de habilidad (Crow 1996: 208). Siguiendo esta acersión ella añade:

- *Deficiencia (impedimento) es la limitación (es) funcionales que afectan al cuerpo de la persona,*
- *Discapacidad es la perdida o limitación de oportunidades resultante de la directa o indirecta discriminación.*

Cabe señalar que, el hecho de que los procesos de exclusión y discriminación contra las personas con deficiencias puedan provenir no solamente de barreras físicas y sociales pero desde estereotipos también (Hussain, Atkin et al. 2002), implica elaborar conclusiones acerca de como las sociedades, culturas y comunidades significan y conceptualizan a la discapacidad.

Siguiendo las consideraciones anteriores y el hecho que "...las personas discapacitadas (mujeres en el texto original), mientras severamente medicalizadas y normalizadas, son también agentes de sus propios derechos, luchando en el terreno tanto ideológico como material..." (Meekosha 1998:179), la propuesta de un modelo social y cultural precisa tomar en cuenta la experiencia de las personas con deficiencias y de sus familias y los efectos psico-emocionales que la discapacidad y las deficiencias tienen en la vida del individuo, la familia y la comunidad. Será entonces importante, como lo sugiere Abberley (1987:12), considerar que la naturaleza de la discapacidad esta determinada por la interacción compleja de múltiples factores materiales y no materiales.

Con estos antecedentes, podemos afirmar que la historia de la denominada discapacidad intelectual es un compendio de categorías y terminología médica y psicológica. Consecuentemente, las personas diagnosticadas con "discapacidad intelectual" se han convertido en el recipiente de etiquetas que tienden a legitimizar puntos de vista funcionalistas acerca de la discapacidad (Barton 1996). Sin embargo, dichas etiquetas y terminología han sido complicadas de definir con claridad dentro de las sociedades occidentales (Jenkins 1998). Por una parte, en el Reino Unido los términos de dificultades o deficiencias del aprendizaje *learning difficulties or learning disabilities* son incluidos en el uso cotidiano y profesional. Por otra, en los Estados Unidos discapacidad intelectual y retardo mental aparecen como términos oficiales.

De acuerdo a Goodley (1996) el curso de consolidación de términos y conceptos en este campo ha implicado acción política del Movimiento social de la discapacidad basada en hechos de ciudadanía y del rehacer de la política moderna.

Relacionado al caso de países como Ecuador, Devlieger (1999) argumenta que cualquier investigación con un acercamiento cultural sobre discapacidad debe obligadamente tomar en cuenta dos elementos: lenguaje y significado. El lenguaje, continua, es un instrumento poderoso. El nombre que la gente y las cosas reciben tiene un efecto inmenso dependiendo de la forma en como algo o alguien es llamado y como es utilizado (2000:346). Es valido suponer entonces que, el discurso empleado para imponer control social es reforzado y recreado por la presencia de terminología profesional e institucional (Foucault 1977). Pese a ello, el

contexto donde un discurso es aplicado será definitorio respecto al significado o significados asignados a este último (Goode 1992).

Jenkis por su parte (1998:8) se refiere a la ambigüedad categórica creada en nombre de lo políticamente correcto que aparentemente ayudaría a enfatizar el valor social e individual de las personas al momento de mejorar el sistema social de asistencia. En este sentido la historia de lo que se ha dado en llamar discapacidad intelectual

...esta inevitablemente manifestada en las palabras que ahora encontramos inofensivas...Mientras nuestras frases contemporáneas aparecen mas benignas, a menudo las usamos para esconder el sentido ofensivo que los viejos términos no lo permitían (Trent 1994:5 citado en Jenkis).

Es necesario reconocer que los términos de discapacidad intelectual y dificultades del aprendizaje han sido diseminados al rededor del mundo lo cual podría ser entendido ya sea como resultado de la internacionalización de las demandas surgidas desde el Movimiento social de la discapacidad o como efecto de la globalización del pensamiento occidental como sinónimo de desarrollo (Escobar 2003).

La adopción de la terminología y conceptos de discapacidad en países de una América Latina moderna esta adherida a dos raíces: la colonización Española (Portuguesa en el caso de Brasil y algunas áreas del Caribe) y la dependencia política, académica y económica de los Estados Unidos. Como resultado de estas influencias externas, el termino discapacidad intelectual es oficialmente utilizado en Ecuador mas, retardo mental ha sido generalmente aplicado en la vida diaria (WB 2005).

El discurso profesional en Ecuador ha adoptado el concepto de discapacidad intelectual tomado de la Asociación Americana de Retardo Mental AAMR ahora denominada Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo AAIDD (AAIDD 2001) la misma que juega un rol de gran influencia dentro del campo de la discapacidad intelectual en España y América Latina desde 1876. Pese a ello, el término de retardo mental es indistintamente usado a la par del de discapacidad intelectual.

La AAIDD, define Retardo Mental como:

Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo expresado tanto en habilidades conceptuales, sociales y practicas adaptativas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 anos de edad (AAIDD 2001).

Klotz (2001:152) encuentra que esta definición ha significado el reconocimiento de la necesidad de dar un paso adelante desde el enfoque individual de habilidades cognitivas al hecho de considerar los efectos de interacción entre el ambiente y el individuo. Sin embargo, cuestiona que todos los intentos de definir a la discapacidad intelectual han enfatizado la premisa que las personas quienes “no son capaces” de interactuar con el mundo a través del mismo modelo simbólico impuesto por la normalidad (Klotz: 153) sean sujetos de clasificación bajo la categoría de “retardo mental”.

Verdugo, destaca que “el cambio de paradigma” de retardo mental a discapacidad intelectual como modelo teórico (2002:2) intenta dirigir con mas claridad la naturaleza multidimensional del retardo mental y ofrecer directrices que permitan mejorar las practicas de diagnostico, clasificación y planificación (2002:2). Acorde con Verdugo, se estaría permitiendo una mayor precisión en la medición de la inteligencia y el comportamiento adaptativo a través del correlacionamiento entre el procedimiento clínico y la aplicación de otros sistemas clasificatorios como el de la CIF (2002:3).

Es este tipo de acercamiento clínico el que ha negado el criterio de que la individualidad humana es modelado tanto a través de la mediación simbólica de las relaciones sociales como de la mediación humana, relaciones conocidas con el mundo que no corresponde a los sentidos (Klotz: 153). Desde esta mirada, la llamada discapacidad intelectual debería ser vista como una categoría social basada en el binomio razón y conducta que designa incapacidad e imposibilidad (Ryan & Thomas 1987) para lograr los estándares de lo que es establecido como razonable, inteligente, inteligible y civilizado.

La medición de la inteligencia asociado con el pensamiento, lenguaje y conducta ‘coherentes’ ha sostenido parámetros de validación de lo que significa socialización y de lo que significa ‘ser y estar’ en el mundo. En este sentido, las personas quienes son calificadas como intelectualmente discapacitadas son consideradas únicamente como receptoras de interacciones simbólicas y no como productoras. Razón, inteligencia, lenguaje y capacidades responden a pruebas de inteligencia lo cuales atentan sin duda, a demostrar la incapacidad en lugar de la capacidad de las personas (Gleason 1994:256).

De allí, la necesidad de iniciar un nuevo tipo de investigación que haga énfasis en la necesidad de tomar las vías a través de las que la discapacidad intelectual es en si una construcción de amplias prácticas discapacitantes (Goodley 2005:18) basada en procesos generales y particulares de creación y entendimiento de identidad y humanidad (Goodley 2005:19).

Conclusión

El Ecuador, el interés relacionado con discapacidad está indudablemente ligado a tres cuerpos oficiales: la iglesia, el estado y fundaciones nacionales e internacionales. (Albert 2004). Juntos, estos cuerpos han creado un marco conceptual oficial de la discapacidad. Cincuenta años atrás iniciativas de personas con deficiencias visuales y auditivas, familiares y grupos religiosos marcaron el inicio de un incipiente movimiento social que creció bajo los criterios de caridad y filantropía. Durante la década de los 40s y 50s el Estado estableció las primeras escuelas de educación especial y posterior a un período epidémico de polio instituyó servicios de rehabilitación. Pero es tan solo en la década de los 70s con el llamado boom petrolero que se produce la institucionalización de un sistema burocrático de trabajo en el sector dándose la creación de leyes y de entes reguladores.

La principal característica del análisis de la discapacidad en Ecuador es el énfasis depositado en un acercamiento médico, psicológico y burocrático. Hay una ausencia de teorización que ayude a estar concientes de las representaciones sociales y culturales de la discapacidad. Lastimosamente, campanas sobre la igualdad de oportunidades y el respeto a los derechos humanos basadas en el discurso del desarrollo, no garantizan cambios de estructuras mentales y materiales históricamente enraizadas que son las que están determinando formas en que las personas son re-conocidos en el mundo.

Es necesario mirar la realidad desde una perspectiva histórica, política, cultural y ética lo que demanda de tres momentos metodológicos como lo sostiene Boff: ver, juzgar y actuar. Ver refiere a la necesidad de ser claros y honestos respecto al tipo de análisis en el que vamos a insertar a la realidad y que teoría social lo dirigirá. Juzgar significa leer críticamente la realidad desarrollando un entendimiento de los textos y los contextos. Finalmente, actuar se conjuga con prácticas. El despertar de una conciencia resultaría entonces, no en una reflexión vaga y sin compromiso, pero en el ejercicio de una transformación profunda individual y social en la que los seres humanos devienen seres de relaciones (Freire 1970:52).

De allí, la demanda urgente en Ecuador de desarrollar en el campo de la discapacidad intelectual una propuesta enmarcada teóricamente en un modelo social y cultural que profundice en significados y en interpretaciones y en la correlación con mecanismos históricos estructurales.

[Bibliografía no disponible]
