



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación

Maestría en Antropología de lo Contemporáneo

Percepciones y mecanismos de control social de la diferencia: cuidado y protección de personas con discapacidad intelectual en el contexto del acogimiento institucional en Santa Isabel, Provincia del Azuay

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Magíster en Antropología de lo Contemporáneo

Autora:

Tatiana Julizza Cordero Salazar

CI: 0102045333

Correo electrónico: tcorderosalazar@yahoo.es

Director:

Israel Sebastián Idrovo Landy

CI: 0103774808

Cuenca, Ecuador

11-mayo-2022



Resumen:

Con base en un trabajo etnográfico esta investigación examina la forma en que operan las percepciones y los mecanismos de control social de la diferencia en un contexto de acogimiento institucional de personas con discapacidad, sujetos de protección. Analiza el proceso histórico cultural que da lugar al confinamiento de personas con discapacidad intelectual en Ecuador y el papel que juegan las instituciones que, a través del uso de la figura del acogimiento institucional y en nombre de la protección integral de derechos, establecen recursos idóneos para el control social de la diferencia.

Esta tesis aporta a la comprensión de la discapacidad intelectual a partir de la descripción de los diferentes modos en que los individuos viven la diferencia cognitiva y en que otros la perciben, dando lugar a unas maneras distintas de habitar el mundo y configurar entornos de bienestar o de sufrimiento social. Aborda además las relaciones que se entretienen en torno al cuidado institucional de personas con discapacidad y la manera en que se configura la educadora/cuidadora como sujeto dominado, pero también, en su calidad de agente al desplegar tácticas de resistencia y negociación respecto a su trabajo y la gestión de su poder socializador y disciplinante.

Palabras claves: Discapacidad. Acogimiento institucional. Control social de la diferencia. Cuidado.



Abstract:

This research is based on ethnographic work. It examines how perceptions and mechanisms of the social control of difference operate in the context of institutional care of people with disabilities –protected subjects. It analyses the historic-cultural process through which people with intellectual disabilities can be subjected to confinement in Ecuador. Also, it examines how institutions use the figure of institutional care, and in the name of a comprehensive protection of rights, establish prime conditions for the social control of difference.

This thesis contributes to the understanding of intellectual disabilities by describing how individuals experience cognitive differences and how others perceive it; as well as the ways of living and the different configurations of welfare or social suffering that arise from these perspectives. It also addresses the interwoven relationships between institutional care of people with disabilities and the educator/caregiver. In which, the latter is placed as a dominated subject but also as an agent –who can deploy resistance and negotiation tactics in their work and manage their social and disciplining power.

Keywords:

Disability. Institutional care. Social control of difference. Social care.



Índice

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I	15
CONTROL SOCIAL DE LA DIFERENCIA EN EL MARCO DEL ACOGIMIENTO INSTITUCIONAL	15
1.1. Configuración del sujeto del acogimiento institucional	23
1.1.1. La producción del objeto de tutelaje: la discapacidad convertida en pretexto	25
1.1.2. La producción del sujeto de protección: el doble efecto del aislamiento	34
1.2. Control social de la diferencia en el contexto del acogimiento institucional	39
1.2.1. La biopolítica, la política pública y su incidencia en la práctica del acogimiento	43
1.2.2. La gestión de la vida <i>Dis</i> - capacitada	46
CAPÍTULO II	50
PERCEPCIONES DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DEL ACOGIMIENTO INSTITUCIONAL	50
2.1. La discapacidad intelectual como enfermedad y objeto burocrático	58
2.2. La discapacidad como diferencia ontológica	62
2.3. La agencia ética de las personas con discapacidad intelectual	66
2.4. Las personas con discapacidad intelectual, ¿carentes de subjetividad?	71
2.5. Vidas fallidas, presencias incómodas, lugares negados	78
CAPÍTULO III	85
CUIDADOS Y AGENCIA EN UN ENTORNO INSTITUCIONALIZADO	85
3.1. La política de cuidados y la institución que cuida	97
3.2. En torno al «buen cuidado» institucionalizado	102
3.3. El cuidado y las relaciones de poder	107
3.4. Ser una cuidadora: mucho más que hacer un trabajo	114
CONCLUSIONES	122
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	128



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Tatiana Julizza Cordero Salazar en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Percepciones y mecanismos de control social de la diferencia: cuidado y protección de personas con discapacidad intelectual en el contexto del acogimiento institucional en Santa Isabel, Provincia del Azuay", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 11 de mayo de 2022

Tatiana Julizza Cordero Salazar

C.I: 0102045333



Cláusula de Propiedad Intelectual

Tatiana Julizza Cordero Salazar, autor/a del trabajo de titulación "Percepciones y mecanismos de control social de la diferencia: cuidado y protección de personas con discapacidad intelectual en el contexto del acogimiento institucional en Santa Isabel, Provincia del Azuay", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 11 de mayo de 2022

Tatiana Julizza Cordero Salazar

C.I: 0102045333



DEDICATORIA

A los habitantes de “la Granja”
y su forma de ser y habitar el mundo.
En memoria de José Luis, su vida y su lucha.



AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible gracias a la Fundación Mensajeros de la Paz que abre sus puertas, a quien lo requiere, con calidez y transparencia. Mi eterna gratitud a los chicos de “la Granja” y mis compañeros de trabajo por todo lo que significan y aportan a mi vida. Ojalá pueda retribuir en algo la grandeza de las vivencias, los recuerdos y los aprendizajes compartidos.

Gracias a Israel Idrovo por acompañar y dirigir este trabajo con la sabiduría de quien tiene un conocimiento amplio y profundo, pero, además, de quien posee una inmensa sensibilidad y una insuperable calidad humana. Gracias a todos los docentes y compañeros de la Maestría de Antropología de lo Contemporáneo, permanecerán entre las personas que más aprecio y admiro pues he tenido el privilegio de acceder a la brillantez de su pensamiento y la grandeza de su corazón.

Toda la gratitud posible a mi amada familia, porque con su incondicional apoyo hacen que todo esfuerzo valga la pena y que toda dificultad me sea más leve.



INTRODUCCIÓN

Los protagonistas de esta etnografía son personas con discapacidad que ineludiblemente sufren las consecuencias del capacitismo. Desde el modelo social se plantea que la discapacidad no se instala simplemente en el cuerpo, sino que es creada por condiciones sociales y materiales. Como categoría, la discapacidad es profundamente relacional y debe estudiarse en el contexto del capacitismo que se entiende como «una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad» (Platero, 2017). Este trabajo, responde a la necesidad de examinar la discapacidad, como un eje de diferencia humana que debe ser parte ineludible del análisis antropológico tanto como lo son ya la clase, la raza, el género o la sexualidad. En particular, pretende contribuir al análisis antropológico de la discapacidad intelectual que, desde un abordaje situado, ha demostrado su potencialidad para el estudio de la política, la subjetividad, el cuidado, las emociones o la ética, entre otros temas (Barnes, 2009; Ginsburg & Rapp, 2018)

El internamiento institucional, en toda época, consiguió la segregación de aquellos considerados mentalmente “anormales”, es decir, locos, tarados, deficientes, retrasados, débiles o enfermos mentales. Las instituciones que hoy existen tienen su pasado remoto en las obras de caridad, surgieron de los patios traseros de los psiquiátricos y se nutrieron de las políticas públicas que en un momento determinado consideraron la necesidad de brindar una atención especializada y, posteriormente, una protección integral a las personas con discapacidades. Seguir las huellas del proceso según el cual la sociedad ecuatoriana generó instituciones de confinamiento resulta complejo, pues poco se ha explorado su historia cultural, sin embargo, es posible afirmar que pese al cambio de ideas que acompañan la evolución de un modelo custodial a otro medicalizado y finalmente, a uno social de comprensión de la discapacidad, sobrevive un imaginario social que impide el reconocimiento de una ciudadanía plena para estas personas, dando lugar a una variedad de prácticas segregacionistas que en cientos de casos desembocan aún en la institucionalización¹.

¹ El Diccionario María Moliner (2007), define a la *institución* como «organismo instituido para desempeñar



La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) es quizá el acuerdo internacional sobre derechos humanos más importante de inicios del siglo XXI. En el Ecuador el proceso de implementación de este instrumento está marcado por dos tendencias contradictorias, por una parte, el acoplamiento de la normativa legal y la institucionalidad que pretende la protección integral de los derechos y por otra, la imposibilidad de eliminar las barreras culturales y estructurales que han hecho que las sociedades generen y legitimen dinámicas de sufrimiento social en personas con discapacidad. En este contexto el sometimiento de ciertos individuos con discapacidad al régimen de vida de una institución refleja un complejo entramado discursivo y de poder que revela que el cambio de enfoques, conceptos y términos para aludir a esta realidad –más allá de una reformulación coherente con lo considerado políticamente correcto–, no ha logrado superar la dicotomía normal/anormal (Contino, 2015).

Efectivamente, cuando la persona con discapacidad es víctima de violación de sus derechos, la protección estatal que recibe a través de una “medida de protección”², supone en muchos casos el acogimiento institucional desde su infancia, adolescencia o primeros años de juventud. Su situación puede extenderse de por vida cuando no es posible una reinserción familiar o la vida independiente y autónoma. La Granja Santa María de Quillosa,

una función de interés público: particularmente de enseñanza o de beneficencia». En el mismo sentido, el diccionario Merriam Webster (2010), define el concepto de *institucionalización* como «incorporar (algo o alguien) a un sistema estructurado y altamente formalizado» (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015, p.8).

² Las medidas de protección, según lo señala el Código de la Niñez y Adolescencia (2003) son acciones que adoptan las entidades judiciales correspondientes, mediante resolución judicial (dictada por las Unidades Judiciales de Familia, Mujer, Niñez y Adolescencia o administrativa (dictada por las Juntas Cantonales de Protección de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes) respectivamente a favor de la persona con discapacidad cuando se ha producido o existe el riesgo inminente de que se produzca una violación de sus derechos por acción u omisión del Estado, la sociedad, sus progenitores o responsables de su cuidado, o de la propia persona con discapacidad (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2019). Con relación a las personas con discapacidad, mayores de 18 años que, debido a diversas condiciones socioeconómicas y familiares, han terminado en situación de abandono, es responsabilidad del Estado generar los mecanismos adecuados para su protección, tomando en consideración lo dispuesto en el Art. 4, numeral 10 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012). Por otra parte, en su Art. 100 dispone: “A más de las acciones particulares o de oficio contempladas en el ordenamiento jurídico, la Defensoría del Pueblo, dentro del ámbito de su competencia, vigilará y controlará el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante. Podrá dictar medidas de protección de cumplimiento obligatorio en el sector público y privado y sancionar su inobservancia”.

² Según lo señala el Código de la Niñez y Adolescencia (2003), el acogimiento institucional, es una medida de protección dispuesta por la autoridad competente, en los casos que no sea posible el acogimiento familiar para aquellas personas que se encuentren privadas de su medio familiar. Esta medida es el último recurso y se cumplirá únicamente en aquellas unidades debidamente autorizadas.



administrada por la Fundación Mensajeros de la Paz, es uno de los Centros de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) del país, en los que permanecen personas con discapacidad consideradas sujetos de protección.

Durante aproximadamente 16 años me desempeñé como directora ejecutiva de la Fundación Mensajeros de la Paz, experiencia que me permitió constatar la realidad que viven las personas con discapacidad, víctimas de violación de sus derechos y catalogadas como sujetos de protección, lo cual me llevó a la necesidad de comprender y revelar, cuánto supone la construcción sociocultural que representa el acogimiento institucional. Descubrí que el camino para hacerlo está en la antropología, disciplina que me enseñó que la acción social humana está situada en entornos concretos de práctica y me aportó –gracias a su flexibilidad teórica y metodológica–, la posibilidad de producir conocimientos desde la reflexividad y desde la incorporación de las voces y las experiencias de las personas que me resultan tan significativas, aquellas que encarnan la discapacidad intelectual y las que las acompañan a través del cuidado en un entorno institucionalizado. Por lo demás, nunca he comulgado con regímenes académicos que promulgan la necesidad ineludible de producir conocimientos impersonales y neutrales.

Pretendo con esta etnografía describir la forma en que operan las percepciones y los mecanismos de control social de la diferencia en un contexto de acogimiento institucional de personas con discapacidad, sujetos de protección especial. Estoy consciente de la dificultad que entraña evadir la “ventriloquía capacitista”, esa absurda práctica que parece concedernos el derecho de *hablar por o por encima de* las trayectorias de vida de personas con discapacidad intelectual, en especial cuando de alguna manera se nos concede su tutela (Maldonado, 2017). Reconozco que mis limitaciones para comprender las diferencias radicales que me presentan los otros (con mentes y vidas diversas) han supuesto un obstáculo que, no obstante, me ha llevado a fortalecer la alianza política y existencial que han caracterizado mi vínculo con los sujetos de la investigación, logrando que ésta sea una exploración ética, comprometida con la defensa de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad en todo momento.

La presente investigación, como lo señalo, partió de mi cercanía con la Fundación Mensajeros de la Paz, lo que a priori implicaba unas relaciones de poder que me favorecían dentro de una jerarquía de roles y competencias, pues finalmente era yo la persona que podía



tomar decisiones sobre muchos aspectos que involucra la gestión de “la Granja”. El desarrollo de este trabajo académico me permitió, en la práctica, evaluar mi liderazgo para descubrir que las relaciones con mis compañeras y compañeros de trabajo y, sobre todo, con las personas con discapacidad acogidas, se habían construido desde la horizontalidad, el afecto y la confianza, lo cual facilitó mi acceso, en realidad privilegiado, a un mundo que pese a ser tan próximo, aún desconocía, pues nunca antes había accedido a “la Granja” con un interés etnográfico. Esta particular situación me obligó además a tomar una posición –ni siquiera neutra– sino crítica con los hallazgos y comprometida con su interpretación antropológica.

Para el desarrollo del proyecto de investigación utilicé varias estrategias metodológicas concurrentes. En primer lugar, nociones fundamentales como “discapacidad intelectual”, “institución total”, “poder disciplinario” o “percepción” (entre otras), fueron problematizadas teóricamente a partir de fuentes secundarias. En torno a la práctica del acogimiento institucional, acumulé información relevante gracias a mi participación en reuniones, mesas de trabajo y negociación, talleres, audiencias y procesos legales que comprometieron la presencia de actores públicos y privados.

En un segundo momento, con el fin de reconocer los mecanismos de control de la diferencia y las percepciones respecto a la discapacidad intelectual en un entorno institucionalizado, utilicé como principal herramienta metodológica el trabajo etnográfico realizado en el Centro de Referencia y Acogida Inclusiva Granja Santa María de Quillosa, ubicado en la parroquia Abdón Calderón, del Cantón Santa Isabel, Provincia del Azuay. Para ello presté especial atención al desarrollo de actividades rutinarias realizadas por las personas acogidas cuanto por sus cuidadores, pero además, participé en eventos, festividades, programas especiales, reuniones de trabajo, visitas de seguimiento y coordinación con instancias externas, que me permitieron desde múltiples perspectivas, acceder a situaciones, datos, conversaciones informales, anécdotas y en general, experiencias cotidianas, que quedaron registradas en apuntes, grabaciones de audio, chats, documentos de trabajo y diarios de campo. Desarrollé además entrevistas a profundidad y conversaciones más o menos formales, con personas con discapacidad, cuidadoras, técnicos, directivos y cooperantes, lo que me permitió marcar una saludable distancia entre mi preliminar posición como directora ejecutiva y la asumida como investigadora. Cabe señalar que en abril de 2021 dejé la



dirección ejecutiva de la Fundación Mensajeros de la Paz para asumir, desde el voluntariado, la gestión de la cooperación internacional en torno a proyectos sociales.

Los documentos se utilizaron también como piezas centrales en la composición del campo etnográfico. La normativa contenida en leyes, acuerdos ministeriales, normas técnicas, protocolos, resoluciones judiciales, reglamentos, convenios y otros (de acceso público), al igual que el cúmulo de información valiosa que se encontraba en expedientes personales, registros de atención, informes sociales, causas judiciales (de carácter reservado) fueron motivo de una lectura que procuró trascender la idea del documento como objeto para verlo como resultante de distintos procesos que me permitieron detectar las relaciones sociales y de poder que hay detrás de ellos (Muzzopappa & Villalta, 2011).

El proyecto de investigación tiene su base en tres cuerpos de teoría antropológica y de ciencias sociales: en primera instancia, la antropología del Estado (institucionalidad, poder y política pública); en segundo lugar, la antropología de la discapacidad –con particular atención en los estudios críticos de la discapacidad–; y finalmente, en la antropología del cuidado y el sufrimiento social. Con estos elementos, en un capítulo inicial analizo la forma en que históricamente se van estableciendo los Centros de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) en Ecuador, y el papel que juegan las instituciones y en concreto, la figura del acogimiento institucional, como recurso idóneo para el control social de la diferencia en personas con discapacidad intelectual.

El segundo capítulo pretende contribuir a la comprensión de la discapacidad intelectual desde una etnografía que se toma en serio los modos en que unos individuos viven la diferencia cognitiva y en que otros la perciben, configurando unas maneras distintas de habitar el mundo. Me interesan particularmente las formas alternativas de agencia que demuestran que ciertos imaginarios sociales y morales hacen posible que las personas conciban y sean afectadas por las vidas moldeadas por la discapacidad intelectual configurando entornos de bienestar o sufrimiento social.

En el capítulo final abordo las relaciones que se entretienen en torno al cuidado en un Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI). En esta perspectiva procuro la descripción del trabajo de cuidados, el cuidado institucional, el buen cuidado y sus relaciones con la política pública que los regula. Finalmente pretendo dar cuenta de la manera en que se configura la educadora/cuidadora como sujeto dominado, pero también, en su calidad de



agente al desplegar tácticas de resistencia y negociación respecto a su trabajo y la gestión de su poder socializador y disciplinante.

Cabe finalmente señalar que este trabajo académico utiliza nombres ficticios con el fin de proteger el anonimato de las personas con discapacidad beneficiarias de medidas de protección y de quienes trabajan en el servicio de acogimiento institucional. La información personal relevante se basa en características más o menos comunes de la población beneficiaria, sin precisar los detalles reales que permitan la identificación particular. Los datos que se relacionan con testimonios, expedientes judiciales, informes sociales, entidades, historias de vida, son reales.



CAPÍTULO 1

CONTROL SOCIAL DE LA DIFERENCIA EN EL MARCO DEL ACOGIMIENTO INSTITUCIONAL

No se puede hablar en cualquier época de cualquier cosa; no basta con abrir los ojos, con prestar atención, o con adquirir conciencia, para que se iluminen al punto nuevos objetos.

Michael Foucault, 2005

El cuidado integral de las personas con discapacidad es, al mismo tiempo, una preocupación creciente para los Estados de Bienestar y un objetivo cada vez más frecuente en la política social. En varios países el marco analítico de la política pública se centra en el debate entre institucionalización vs. Vida Independiente (Broyna, 2009; Daly & Lewis, 2018; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015). Al trasladar esta discusión a la realidad de las personas con discapacidad en situación de acogimiento institucional, he podido evidenciar –según varios de sus testimonios– que los factores que facilitan o inhiben el deseo de una vida independiente, no se encuentran únicamente en la voluntad de las personas con discapacidad (PCD), sino además en su entorno (familiares, amigos, vecinos), así como en los apoyos (ausentes o presentes) existentes en la sociedad.

Lo que uno siempre se pregunta es “¿Dios mío y a dónde vamos a ir con ellos!”. Es terrible, porque uno se queda en la angustia de no saber cuál es la alternativa que les vamos a dar para su vida, qué vamos a hacer por ellos. Ellos también tienen derecho y tienen sueños... Parecería ser que hay diferencia entre las personas que están en el límite más alto de la discapacidad (con mucha dependencia) y los que tendrían opciones de mayor autonomía. Con los chicos que tienen una discapacidad más severa, la preocupación es por su cuidado, la obligación es el cuidado. Pero, ¿con los más autónomos qué? ¿en dónde los vamos a incluir? Y si ellos quisieran tener una familia –deberían tener una familia– pero quién va a sostener esa familia, entonces son las cosas ante las que uno no encuentra una respuesta y es porque no encontramos



una forma correcta de sostener los procesos. (Coordinadora del CRAI, comunicación personal, octubre de 2019)

Yo, quisiera irme a vivir con mi tío, en Baños, pero no hay como. Ahí yo tenía que trabajar bastante. Mi abuelo nos pegaba mucho. Ahora ya está bien viejo, ya no puede pegarnos, pero en cambio dicen que mi tío no tiene cómo hacerse cargo de mí. Ya nada, me toca estar aquí en “la Granja”, aquí estamos mejor con todos. (Antonio, comunicación personal, diciembre 2018)

Desde el siglo XIX las instituciones residenciales han sido la respuesta global para las personas con discapacidad con necesidades de alojamiento y asistencia (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015). En Ecuador, se conoce que las obras de caridad eclesiásticas surgen formalmente hace aproximadamente dos siglos y revelan un tránsito a través de modelos compatibles con la beneficencia pública, la seguridad social, el asistencialismo y finalmente con el fortalecimiento de la sociedad civil y la garantía de derechos. En el proceso, sin embargo, no todas las personas con discapacidad intelectual o psicosocial se han considerado institucionalizables, pues aquellas percibidas en alguna medida como útiles, productivas, curables o adaptables han sufrido menor discriminación y gozado de mayor grado de integración o inclusión social. Por lo tanto, existe –en cualquier tiempo y bajo cualquier enfoque– la producción de sujetos de caridad, de asistencia, de beneficencia, que pueden confinarse por el hecho de ser personas con discapacidad, víctimas de opresión, violencia y pobreza.

Según Eduardo Kingman (2015) en nuestro país, durante el siglo XIX, la Caridad se instituye a través de los orfanatorios, el hospicio y el sistema escolar organizado para los pobres como una acción espiritual y vocación de servicio al prójimo, principalmente amparado por la Iglesia; sin embargo, hasta el proceso liberal de 1895, no existirá una diferenciación clara entre el manejo estatal y eclesiástico de estos asuntos. Bajo la etiqueta de “pobre” se aglutina a una amplia variedad de personas que, según el esquema social, se catalogaron dentro de diferentes jerarquías que consagraban mayor o menor dignidad a la condición de penuria. En un primer estrato estaban las viudas, artesanos y clérigos envejecidos denominados “vergonzantes”, un poco más abajo los beneficiarios de hospitales



y planteles gratuitos, atendidos gracias a la aplicación de una institución jurídica heredada de la Colonia, conocida como “pobreza de solemnidad”. El grado final de la escala estaba ocupado por «todos aquellos que habiendo llegado a un alto grado de “degradación física o espiritual”, han quedado fuera de cualquier red de asistencia familiar o privada» (p. 103) y que pasan a ser asunto de instituciones de Caridad Pública que proporcionan atención especial a locos, lázaros, dementes, seniles, lisiados.

A lo largo del siglo XIX, según lo documenta el autor, se registran acciones en el campo de la salud y el saneamiento de las ciudades tendientes al control de los lázaros o locos que deambulaban por las ciudades, pero se trata, más bien, de medidas destinadas a la preservación del ornato. La beneficencia poco a poco se liga al cuidado de la ciudad, proceso que se ve favorecido con la aparición del higienismo en un momento en que «los aspectos legales tenían preeminencia y en el que la labor del médico, del policía y del benefactor se mezclaban» (Kingman, 2006, p. 285).

Aun así, según lo acota el autor, a inicios del siglo XX con el liberalismo, surgen las críticas y acciones contrarias a las obras de caridad de la Iglesia, procurando cierto fortalecimiento del Estado y la secularización de la relación con los pobres; es así como la *Ley de Manos Muertas* (1908) permite reglamentar las instituciones y administrarlas con base en acciones técnicas, por ejemplo, diferenciando la pobreza de la enfermedad o los tipos de enfermedades para prescribir tratamientos especializados, lo cual permitió, poco después, diversificar las casas asistenciales y a los enfermos en el interior de ellos.

Sin embargo, contrario a lo que sucedió en Europa, en donde *los otros* –es decir, los vagos, locos, enfermos, niños, mujeres– pasaron a ser objetos de aparatos y dispositivos modernos, estatales y privados (Kingman, 2015) centrados en la seguridad, el bienestar, y el afán por mantener alguna normalidad física y mental (Estrada-Mesa, 2018), en nuestro entorno prevaleció una agenda de asistencia social que según Alonso (2007) consideró tres sistemas: a) el de los servicios sociales como la educación y salud pública; b) el de seguridad social o de seguros sociales; y c) el subsistema de políticas asistenciales para los pobres.

En este contexto, a fin de obtener información con respecto a la situación de las personas con discapacidad intelectual y las instituciones que las acogían, acudo a Gloria, una mujer que bordea los 70 años, quien haciendo gala de su encanto natural (que provoca que no se la pueda ver si no con ternura), y una inusual firmeza de carácter (con la que ha sabido



tomar decisiones importantes de la vida), no duda en contarme –junto con otras cosas y desde su experiencia– lo que sucedía en torno a la discapacidad en la Cuenca de mediados del siglo XX. Me relata la forma en la que su familia vivió el estigma de la discapacidad, al punto que hoy lamenta no haber encontrado ni el valor ni las herramientas para hacer algo diferente por su hermana Lucía, que «parece que tenía una discapacidad intelectual grave. En esa época ni se sabía qué era eso, nosotros mismos no sabíamos si era una especie de locura o qué».

Lucía fue la primera de cuatro hijos, era una niña particularmente blanca, con ojos grises profundos y un cabello negro largo y frondoso –así la recuerdan sus hermanos seguramente impresionados por una foto que aún es parte del álbum familiar–. La madre descubría día a día que «algo raro» tenía esta niña: la mirada perdida, el movimiento permanente de las manitos, los extraños gritos o los largos berrinches que llegaban a exasperarla. La situación causaba alarma en la familia, sin embargo, no habrían pensado en dejar a Lucía bajo el cuidado permanente de sus abuelos si no fuera porque mordía a sus hermanos pequeños, los abrazaba hasta dejarlos casi sin aliento o les arrancaba el pelo como si de una más de sus muñecas se tratara. Entonces, se decidió que separarla del núcleo familiar sería «por el bien de todos» y, particularmente, porque la abuela –quien le había tomado un inmenso cariño– no permitiría que le impidieran asumir su cuidado, según me comenta la tía de Lucía, quien cuenta ya con 96 años, con una memoria prodigiosa, y una correctísima y vehemente forma de describirme los sucesos que en su día conmocionaron a la familia entera.

Además, Gloria explica que para la época tampoco resultaba tan extraño que los abuelos asumieran el cuidado de una nieta, pues sucedía en ocasiones cuando los padres por una u otra razón, principalmente económica, no podían ejercer su rol. Sin embargo, en este caso, se trataba de una niña «enferma» a la cual sus abuelos amaron entrañablemente según describe.

Se hicieron a la idea de que ella se iba a quedar así, que estaba enferma. Decían en Cuenca que era un caso raro, no el de la Lucía (ríe), sino el de mis abuelos porque le sacaban a ella al parque, le llevaban de viaje, le trataban como una niña normal. (Gloria, comunicación personal, abril 2019)

El hecho de tener una hermana con una condición de discapacidad llevó a Gloria a averiguar, en su adolescencia y de una manera ingenua, si es que existían otros casos



similares al de su hermana, para descubrir que sí, que claro que los había y seguramente varios, pero esas personas estaban instaladas en las habitaciones alejadas de las casas familiares, con un nulo contacto social. Esto pudo evidenciarlo, tal vez en unos dos o tres casos, ya sea porque se daban dentro de familias conocidas, ya por alguna infidencia de una empleada doméstica o inclusive por los gritos misteriosos y escalofriantes que en alguna ocasión escuchó en casa de unos vecinos: «es mi hermana, la enfermita» le había confesado, con vergüenza, una de sus buenas amigas. Intuye que aquello se debía a que en esas familias se vivía la discapacidad como un castigo y una afrenta.

El testimonio de Gloria resulta revelador y me confirma que la visión caritativo – represiva que encierra el discurso del cristianismo (Broyna, 2009), llevaba a que las familias de personas con discapacidad fueran estigmatizadas, con base en nociones culturales vinculadas con la caridad, el castigo o el milagro. Además, la ausencia de medios, recursos, servicios o prestaciones sociales promovían el aislamiento, pues no se contaba con alternativas que aliviaran a las familias en el cuidado de las personas con altos grados de dependencia. En el caso de personas con discapacidades físicas, sensoriales o intelectuales leves, la sociedad quizá fue más benevolente y apeló a la caridad cristiana como motivación para su integración familiar y comunitaria, aunque sin eliminar los gestos y los mecanismos de discriminación.

Jorge, el hermano de Gloria y Lucía, me narra otra parte importante y dolorosa de la historia. Siendo pequeños vivieron un tiempo en Guayaquil y puesto que un familiar cercano regentaba el famoso hospital psiquiátrico Lorenzo Ponce, solían visitarlo con cierta frecuencia. Recuerda la impresión que sufrían al ver no solo a personas adultas, sino niños encerrados en nombre de protegerlos de su propia locura. Me comentan su extrañeza ante las cosas que tiene la vida: «pensar que cuando murió la abuelita, mamá buscó tanto un lugar para la Lucía, no hubo monjas, ni centros, ni nadie para hacerse cargo de ella y terminó internada ahí, en el Lorenzo Ponce, yo mismo gestioné el ingreso», en el lugar de los recuerdos tristes, en donde siempre convivieron personas con discapacidades psicosenoriales e intelectuales. «En esa época ya sabíamos que no era el lugar apropiado, la Lucía no estaba loca, pero qué hacíamos si mamá ya estaba mayor y no podía cuidarle», precisa Gloria con lágrimas en los ojos.

Efectivamente, el Manicomio Vélez, habiendo sido fundado en 1881 se transforma



en sanatorio de docencia en 1934, y en hospital psiquiátrico en 1954, para finalmente convertirse en Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil en 2011, constituye un ejemplo relevante de la evolución de un modelo de atención que pretende ajustarse a los cambios de enfoque y sin embargo, se constituye en prueba –desde la experiencia de Gloria y Jorge– de que, en todo caso, en más de 50 años, el tránsito de la caridad a la beneficencia o al menos al asistencialismo no se había concretado para las personas con discapacidades intelectuales.

Se atribuye a Corina Parral de Velasco, Primera Dama del Ecuador, la fundación de instituciones de «beneficencia moderna para el fomento de la protección para la niñez, las mujeres, los ancianos y desposeídos» a mediados del siglo XX (Hidalgo Ayala, s. f.). En coherencia con el ánimo asistencialista propio de la época, se fundarán, por ejemplo, el Hospital Psiquiátrico de Conocoto (hoy Hospital Especializado Julio Endara) o el Patronato Nacional del Niño del Ecuador que llegará a ser el Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (INNFA). Entre las principales obras destinadas al servicio social se da cuenta de la construcción de la Ciudad del Niño en Conocoto, emplazamiento que a día de hoy integra once equipamientos de asistencia social, entre ellos varios enfocados al cuidado y atención de personas con discapacidad intelectual, lo que me permite aseverar que en este entorno se va concretando la institucionalización especializada de esta población.

Con todo lo anotado se puede desprender que, desde mediados del siglo XIX, se excluye de la circulación y la participación social a determinados sectores de la población, promoviendo una «diagramación de heterotopías específicas» que para Contino (2015) son «grandes espacios de alojamiento (que en ocasiones devienen en espacios de marginación, aislamiento y encierro), sostenidos por políticas sociales que no tenían destinatarios definidos de antemano» (p. 6). La falta de voluntad del Estado para brindar servicios de calidad, desencadenó en la prestación de servicios con un enfoque de beneficencia y caridad que paulatinamente fueron asumidos, en parte, por los gobiernos de turno pero desde un enfoque asistencial y logrando bajas coberturas y escaso impacto en las personas atendidas (Valencia y Bernal, 2015).

Los esfuerzos por generar alternativas de atención vinieron de las madres y los padres de familia que conformaron organizaciones privadas con servicios especializados para dar respuesta a una creciente demanda de servicios en las áreas de salud y educación (CONADIS,



2013). De hecho, las primeras instituciones creadas para la atención de niños con discapacidad parten de la idea de que podían educarse e integrarse a la comunidad, sin embargo, en los casos en que la expectativa no se alcanza se consideran necesarias las instituciones cerradas que tendrán como finalidad proporcionarles protección durante toda la vida evitando los males y peligros sociales.

Según información recogida de páginas web o redes sociales institucionales de la Vicepresidencia de la República del Ecuador y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), es apenas en el año 2013 que se inauguran oficialmente los centros de referencia y acogida inclusiva para personas con discapacidades en situación de extrema pobreza o abandono, como si no hubiesen existido antes. Se conoce, por ejemplo, que la Fundación Mensajeros de la Paz y el Ministerio de Bienestar Social brindaron servicios de acogida permanente a personas con discapacidad, en situación de abandono ya en la década de los 80 en centros emplazados en Santa Isabel y Conocoto, respectivamente. Así lo corroboran los expedientes de los usuarios acogidos en el CRAI Santa María de Quillosa - Mensajeros de la Paz, que documentan no solo la operación de este centro en el cantón azuayo desde aquella época, sino que demuestran que las personas acogidas llegaron de varios lugares del país debido a la «falta de cupos en el centro de Conocoto» o bien derivados desde los hogares de acogida de niños y niñas «no especializados en discapacidad», administrados por el mismo ministerio.

Con el advenimiento del siglo XXI el Estado encontró atractivas formas de denominar «pobres» a ciertos sectores de la población³, en los cuales caben niños, niñas, adolescentes o personas con discapacidad en situación de acogimiento institucional, pues la política pública coincide perfectamente con iniciativas de antiguo o nuevo cuño como el Bono de Desarrollo Humano, El Bono Joaquín Gallegos Lara, la Misión Ternura, el Plan Toda una Vida, etc. La Misión Solidaria Manuela Espejo⁴ que, emprendida por la Vicepresidencia de la República del Ecuador en el año 2009, presume de haber dado con una estrategia para delimitar el grupo

³ El Bono de Desarrollo Humano fue creado con el objetivo de «ampliar el capital humano y evitar la persistencia de la pobreza mediante la entrega de compensaciones monetarias» (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2014), y supuso la entrega de dicha compensación, por ejemplo, a personas con discapacidad en situación de extrema pobreza, dejando al margen a aquellas personas que requerían la protección de sus derechos independientemente de su condición económica.

⁴ La Misión Solidaria Manuela Espejo tuvo como objetivo principal el diseño técnico de políticas públicas integrales a favor de la población con discapacidad a través del diagnóstico integral de su realidad y la implementación de estrategias de respuestas a corto, mediano y largo plazo. (Monje, 2013).



poblacional hacia el cual el Estado debía dirigir sus esfuerzos: «los casos críticos, es decir, aquellos en los que la discapacidad se desenvuelve en un entorno de extrema pobreza». La Misión Solidaria Manuela Espejo «encontró personas olvidadas, en lo más recóndito de los páramos, en la amazonia o la costa, viviendo en condiciones infrahumanas, incluso en jaulas o en huecos bajo la tierra» (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010) a las cuales debía responderseles con la protección que desde el Estado se pensó, una vez más, como acogimiento institucional, en el caso de que las personas estuvieran en situación de abandono, maltrato y negligencia.

¿Prima una visión asistencial o prevalece un enfoque de derechos al momento de proponer las políticas públicas en un país que dice haber logrado un cambio sustancial en la situación de sus ciudadanos con discapacidades? Para Rattray (2012), quien ha estudiado a profundidad el tema en nuestro contexto, las políticas universalistas de inclusión social se enfrentan a formas persistentes de exclusión que tienen su base en el estigma social, la discriminación y el miedo a las diferencias físicas abyectas. La política pública fundamentada sobre estos criterios⁵, es decir aún centrada en la histórica solución asistencial de la pobreza y que termina por invisibilizar las condiciones de exclusión y discriminación, así lo demuestra:

A pesar de que la Subsecretaría de Discapacidades es una instancia nueva, por ser heredera de lo trabajado en el tema de discapacidad desde el Ministerio de Bienestar Social, tiene cierto bagaje de conocimiento empírico, de modo que se han establecido estrategias particularizadas, lo que se manifiesta en la existencia de tres modalidades de servicio. La experiencia institucional muestra que la población con discapacidad en pobreza extrema por necesidades básicas insatisfechas que viven solos y que están ubicados en el grupo de edad de 18 a 65 años de edad, requieren de servicios de acogimiento (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

⁵ Según lo evidencia el *Documento de Políticas* publicado por la Subsecretaría de Discapacidades del Viceministerio de Inclusión Social, Ciclo de Vida y Familia del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), que según el *Estatuto Orgánico por Procesos MIES* es la responsable de proponer, ejecutar y evaluar la política pública de inclusión social de las personas con discapacidades.



1.1. Configuración del Sujeto del Acogimiento Institucional

Según el Art. 88 de la Ley Orgánica de Discapacidades, la garantía del derecho a la protección y promoción social del Estado, en el caso de las personas con discapacidad, corresponde al Sistema Nacional de Protección Integral a las Personas con Discapacidad que se organiza en tres niveles en los que se llevan a cabo la formulación de políticas, protección judicial y ejecución de programas: 1) el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), encargado de la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas implementadas por las funciones del Estado y las instituciones de los sectores público y privado; 2) la Defensoría del Pueblo y órganos de la Administración de Justicia, encargados de la protección, defensa y exigibilidad de derechos; y, 3) los Organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos, tales como autoridades nacionales y gobiernos autónomos descentralizados competentes en diferentes ámbitos y, entidades públicas y privadas de atención para personas con discapacidad (CONADIS, 2017).

Dentro de este esquema institucional, corresponde entonces a la Defensoría del Pueblo –a través de la Dirección Nacional de Atención Prioritaria y Libertades como parte de la Dirección General Tutelar–, emitir directrices y conocer los casos vinculados con posibles vulneraciones de los derechos de libertad (vida, integridad, no discriminación, entre otros) para implementar estrategias que permitan la protección de los derechos (Defensoría del Pueblo, 2012). En el segundo nivel del Sistema Nacional de Protección Integral a las Personas con Discapacidad, se encuentra el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) que, según el Art. 87 de la Ley Orgánica de Discapacidades tiene la responsabilidad de la formulación y ejecución de políticas en el ámbito del acogimiento institucional de personas con discapacidad⁶.

⁶ El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) es la entidad que ejerce la rectoría de las políticas públicas en materia de protección, inclusión y movilidad social y económica para la infancia, juventud, adultos mayores, protección especial del ciclo de vida, con énfasis en aquella población que se encuentra en situación de pobreza y vulnerabilidad, y los grupos de atención prioritaria. Según el Art. 87 de la Ley Orgánica de Discapacidades tiene como obligación: «3. Promover de manera prioritaria la reinserción familiar de personas con discapacidad en situación de abandono y excepcionalmente insertarlas en instituciones o centros de referencia y acogida inclusivos, para lo cual la institución responsable asegurará su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado» y, «6. Crear centros de referencia y acogida inclusivos para el cuidado de personas con discapacidad en situación de abandono».

En el caso de Ecuador, según datos oficiales publicados en el Portal de Estadísticas del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) correspondientes a noviembre de 2020, operan 14 Centros de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) en los que se encuentran 411 personas con discapacidad (Ministerio de Inclusión Económica y Social, s. f.). Los 221 hombres y 190 mujeres considerados “población objetivo” del acogimiento institucional (Tabla 1), se encuentran en situación de “doble vulnerabilidad” (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018) y, aunque no se aporta una definición explícita de esta condición, se entiende que la primera vulnerabilidad la constituye la discapacidad misma y que, la segunda, estaría dada por el hecho de que estas personas son víctimas de discriminación y estigma; de abuso y violencia; de restricciones en el ejercicio de sus derechos civiles y políticos y de exclusión social (Contino, 2015).

Tabla 1

Número de personas con discapacidad en Centros de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI)

#	Provincia	Nombre	Usuarios			Tipo de administración
			H	M	T	
1	Azuay	CRAI Cuenca	13	10	23	Directa
2	Azuay	CRAI Santa María de Quillosa	15	15	30	Convenio
3	Azuay	CRAI El Nido	10	6	16	Convenio
4	Chimborazo	Fundación Centro Comunitario Jesús Resucitado	13	7	20	Convenio
5	Chimborazo	Fundación Casa de la Caridad	28	22	50	Convenio
6	Guayas	CRAI Santa Narcisa	14	6	20	Convenio
7	Guayas	Fundación Sin Barreras (FUNSIBA)	22	28	50	Convenio
8	Guayas	Fundación la Casa del Hombre Doliente	24	23	47	Convenio
9	Los Ríos	CRAI Aron Guillén Ramírez	13	17	30	Convenio
10	Orellana	CRAI para Personas con Discapacidad	5	3	8	Convenio
11	Pichincha	Fundación Campamento Cristiana Esperanza - CAMPHOPE	7	10	17	Convenio
12	Pichincha	Orden Hospitalaria San Juan de Dios	16	11	27	Convenio
13	Pichincha	CRAI Conocoto	33	15	48	Convenio
14	Zamora Chinchipe	CRAI Betania	8	17	25	Directa
TOTAL			221	190	411	

Según la normativa son beneficiarias de los CRAI, quienes presentan los siguientes perfiles:

- Personas con discapacidad comprendidas en edades entre los 18 hasta 64 años, privados de su medio familiar en situación de abandono, con discapacidad intelectual, sensorial y



física moderada, grave y muy grave, en situación de vulnerabilidad, con o sin medida de protección.

- Niños, niñas y adolescentes menores de 18 años con discapacidad intelectual, sensorial y física muy grave, con altos niveles de dependencia, en situación de vulnerabilidad, privados de su medio familiar en situación de abandono, en cumplimiento de alguna medida de protección dispuesta por autoridad competente, de conformidad a la normativa legal aplicable. (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018)

Únicamente el 14,28% de los CRAI se encuentran operados directamente por el MIES y en un 7,14% por Gobiernos Autónomos Descentralizados, pues en un 78,57% estas instituciones se encuentran gestionados por un “promotor”, es decir, organizaciones religiosas (28,57%) y organizaciones de la sociedad civil (50%) que reciben parte del financiamiento del proyecto social a través de la suscripción de convenios anuales. En rigor, la responsabilidad sobre la garantía de derechos que corresponde al Estado sufre un *efecto de desplazamiento* cuando a través de las ONG se privatizan las funciones que le son propias (Trouillot, 2001).

Ante esta realidad cabe preguntarse: ¿Cómo y por qué una persona con discapacidad se convierte en sujeto de protección? ¿Quiénes se atribuyen los roles de autoridad competente para dictar las medidas de protección? ¿Cómo intervienen los diferentes actores que impulsan los procesos? ¿Qué características bio-socio-legales determinan el acogimiento institucional de una persona? En principio puedo señalar –con base en los hallazgos provenientes de la reflexión antropológica en torno a documentos, testimonios y prácticas observadas– que las respuestas pasan por desentrañar formas de control propias de una sociedad disciplinaria y normalizadora que exige una gubernamentalidad ligada al control de un determinado grupo poblacional (Foucault, 2006). Detallo a continuación las historias de dos personas con discapacidad que reciben medidas de protección vinculadas con el acogimiento institucional, cuya situación, aunque con sus particularidades, representa la de muchas otras.

1.1.1. La producción del objeto de tutelaje: La discapacidad convertida en pretexto

Un día de mayo de 2019, mientras esperaba en silencio, frente a una oficina en la que se llevaría a cabo una audiencia, pensé: el acogimiento institucional no debería existir como una medida administrativa o judicial para una persona adulta. Conscientemente se encarcela,



se encierra, se aparta, se institucionaliza a los reos y los condenados. En el caso de Rosario o de Blanquita es posible hacerlo solo si se utiliza una vieja fórmula: las personas con discapacidad intelectual requieren tutela y cuidado. Me resultó curioso que aún el Estado ecuatoriano no descubriera las bondades que, para ellas y para todos, representaría una vida autónoma en la que se le garantice dignidad y protección, a través de acompañamiento, dotación de algunas prestaciones sociales, procesos de inclusión económica y social, como ha sucedido ya en otros países como España, en donde la política pública se encamina a lo que denominan “vida independiente”.

Me habría gustado que el lugar al que acuden los ciudadanos a reclamar sus legítimos derechos fuera, tal vez, un poco más cálido. La Defensoría del Pueblo en Cuenca, es más bien una oficina sin identidad propia, similar a cualquier otra que atiende a los ciudadanos cotidianamente, como si las decisiones fundamentales sobre la vida de una persona fuesen un mero trámite, un turno más... Según la entidad, entre abril y agosto de 2019, se ingresaron 51 casos de medidas de protección de los cuales 19 fueron resueltos (Defensoría del Pueblo del Ecuador, 2019, p. 21). Entre los casos tramitados, con seguridad, se encontraron varios patrocinados por la Fundación Mensajeros de la Paz que logró asumir a tiempo que Margarita, Rodolfo, Mario o Ángela tendrían que cumplir esta diligencia específica para continuar viviendo en “la Granja”, pues sus medidas de protección debían actualizarse y todo gracias a las nuevas leyes: los jueces de la familia, la mujer, la niñez y la adolescencia dejaron de tener la competencia legal para dictar o dar seguimiento a medidas judiciales en favor de personas con discapacidad intelectual, sujetos de protección, al cumplir la mayoría de edad. Hace poco tiempo, la ley (en rigor, hasta antes de la vigencia de la Ley Orgánica de Discapacidades en 2012), consideraba que personas en esta condición, debían tratarse como infantes de por vida. ¡Algo hemos avanzado! ¿Hemos avanzado?

En aquel día de mayo, en la antesala de la Defensoría del Pueblo, nos reunimos la abogada y yo –convocadas en representación de la fundación que realiza el acogimiento–, Rosario (quien sería conocida en el proceso como “la beneficiaria de las medidas”) y Soledad su cuidadora para enfrentar un trámite que desde un principio sospechábamos absurdo. Al menos en esa ocasión no había sido necesario acudir a la audiencia en la capital, pensé con verdadero alivio. Nos sorprendió la presencia de una persona que amablemente se presentó como el abogado que la Defensoría Pública había designado para velar por los intereses de



Rosario. «¿Algún problema?» preguntó, «ninguno, un trámite regular» respondí mientras me hacía a la idea de que la mañana sería larga y habría al menos una más en el mismo tono: precisar los problemas de Rosario a fin de contar con argumentos que permitan mantenerla en acogimiento (Diario de campo, abril, 2019).

Rosario es una mujer de aproximadamente 30 años, respecto a la cual el Procedimiento Defensorial DPE-DNAPL-1701-19-2017-000380 determina la pertinencia de ordenar medidas de protección. Ella ingresó hace más de 15 años al Centro de Referencia y Acogida Granja Santa María de Quillosa por disposición judicial del Tribunal de Menores de Morona Santiago, en respuesta a su situación de víctima de maltrato, negligencia de parte de su progenitora y una posible violencia sexual, según lo indican los documentos de su expediente legal. Su caso se sustanció posteriormente en un Juzgado de la Familia, Mujer, Niñez y Adolescencia al que se presentaban informes periódicos sobre su situación, pese a que ya había cumplido la mayoría de edad. Con la vigencia de Ley Orgánica de Discapacidades, el juzgado se inhibió del tratamiento de este caso alegando no tener competencia sobre personas con discapacidad mayores de edad que, además, «no hayan sido declaradas incapaces», solicitando mediante providencia a la Defensoría del Pueblo «las medidas de protección necesarias para garantizar su derecho de supervivencia y se tomen las acciones judiciales necesarias para garantizar su protección».

Rosario se encuentra ajena a todos los trámites que en su nombre se realizan para protegerla y garantizarle una vida digna. En realidad, en pocas ocasiones ha sido convocada por una autoridad judicial pues normalmente, quienes deciden sobre ella, la reconocen a través de certificados médicos, expedientes legales e informes sociales. Pero su vida es mucho más que eso. Cuando uno la conoce, inmediatamente percibe su dificultad para comunicarse o más bien, la dificultad propia para entenderle, sin embargo, al momento y con cierta sorpresa, uno se encuentra conversando sobre el exquisito gusto con el que ha elegido su ropa, lo bien que le luce un maquillaje que resalta los ojos bonitos que abre y cierra para mostrar el largo de sus pestañas o, lo atinado del color del esmalte que brilla en sus manos y que, en ningún sentido, contraviene su figura pequeña y su predilección por las lociones, jabones y cremas con olor a flores. De pronto, uno puede observar también un ceño fruncido, una mirada firme, un gesto un tanto displicente, es que Rosario tiene su carácter y una fama que la precede: «¡tiene un genio!... de carácter fuerte es», dicen los que bien la quieren en el



centro que la acoge. «A las buenas» con ella se puede conseguir que arregle la casa mientras baila, que lave su ropa y hasta se anime entre reproches a colgar la de sus compañeros, que admita compañía para ver su programa favorito o que le den una mano para poner la mesa, pero «a las malas nada», me comenta una de sus cuidadoras cuando en alguna ocasión presencio un disgusto (Diario de campo, enero de 2019).

Si existe un paraíso para ella, está en Chacras, en una de las casas que la Fundación Mensajeros de la Paz tiene en la zona de frontera y que sirve para que Rosario y otros que se cansan de estar en la Granja, puedan tener unos días y hasta unos meses de vacaciones, de cambio de rutina y de planes. «Me voy con mis amigos a Chacras» me dice sin palabras en una de mis visitas, es fácil comprenderlo porque sonrío, señala la distancia, hace un adiós con la mano, me señala a los viajeros y, es más, se ha puesto ya su ropa más liviana y sus sandalias (Diario de campo, marzo de 2019). Es evidente, Rosario tiene una vida y una familia grande, pero es la autoridad la que debe concederle el derecho a vivir en dónde y con quienes ella quiera hacerlo: se trata de una mujer con discapacidad intelectual y, además, auditiva.

Shore (2010) me mueve a considerar la política pública como el reflejo de las maneras de pensar sobre el mundo y la actuación en él. En este caso concreto y en el de decenas de personas con discapacidad con medidas de protección vinculadas al acogimiento institucional, cabe interrogarse: ¿Qué pretende la política pública en este contexto? ¿Qué funciones tiene? ¿Qué intereses promueve? ¿Cuáles son sus efectos sociales? ¿Cómo termina por viabilizar conceptos, normas e instituciones? En respuesta se me hace posible sostener que a través la política pública se genera un modelo –implícito en las acciones y explícito en la normativa– que incide en la construcción de nuevas categorías del individuo y de la subjetividad (Rose y Miller, en Shore, 2010) y, marca la visión de cómo estas personas con discapacidad deben relacionarse con la sociedad. El imaginario social⁷ –que considera necesaria la tutela o la restricción de la libertad para ciertos sujetos considerados incapaces, peligrosos o anormales– permite incluir a Rosario en un grupo específico al que se pretende

⁷ Desde el enfoque de la antropología social, se coloca el énfasis en la constitución de un imaginario colectivo que se expresa en las prácticas cotidianas y que permite construir la noción de normalidad y su internalización como construcción social.



asegurar una vida digna a través de la institucionalización.

Históricamente las personas con discapacidad han sido nombradas por otros ajenos a su situación, lo cual ha obstaculizado la posibilidad de llevar adelante sus propios planes de vida (por acción intencionada o por falta de posibilidades de elección), siendo gran parte de sus vidas definida por instancias externas al sector de la población categorizado de este modo, siendo concebidos tales individuos como objetos de protección y tutelaje, conformando un modo de transitar y participar de lo social. (Contino y Ferrari, 2013, p. 3)

Es por ello que, por la forma en que Rosario es nombrada por otros –ciertamente, ajenos a su situación–, la normativa legal faculta a la Defensoría del Pueblo para intervenir y proceder con el trámite:

Su discapacidad intelectual del 84% catalogada como muy grave conforme consta en el Carné de Discapacidad otorgado por el Ministerio de Salud Pública lo que en concordancia con el artículo 35 de la Constitución de la República nos permite concluir que se trata de una persona de atención prioritaria que requiere se dicte en su favor las medidas de protección previstas en el primer artículo no numerado agregado a continuación del artículo 24 de la Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo. (Medida de Protección en favor de Rosario)

Asumo, junto a Contino (2015), que a través de la normativa legal, el colectivo social de sujetos en situación de discapacidad, se posiciona como objeto de tutelaje por parte del Estado. La ley y la política pública formalizan la posición que implica al menos una triple dimensión: por un lado, la existencia de la discapacidad que se confirma en lo individual; por otro, un organismo del Estado que se encarga de certificarlo; y, finalmente, la potestad del Estado que también determina el tipo de actividad que alguien con discapacidad puede desempeñar en lo laboral, educativo, terapéutico, etc. Los ejercicios de legitimación y la aceptación cultural de procesos y prácticas estatales, por otra parte, quedan en evidencia a través de un *efecto de espacialización* que produce los límites, demarca las jurisdicciones y señala las funciones de las intervenciones institucionales en torno a las medidas de protección (Trouillot, 2001).

Este caso y otros considerados paradigmáticos –en tanto que no contaban con precedentes en su tratamiento por parte de la institución nacional de Derechos Humanos–



fueron conocidos por el Defensor del Pueblo del Ecuador y delegados a la Dirección Nacional Tutelar en la ciudad de Quito⁸. En la práctica, esto significó que algunos de los procesos se llevarán a cabo directamente en la capital y luego, por medios telemáticos (mucho antes de que aquello fuera una práctica común en torno a la crisis sanitaria por COVID-19) y que comparecieran funcionarios de los Ministerios de Inclusión Económica y Social (MIES), Ministerio de Salud Pública (MSP), Ministerio de Educación (MEC) y Ministerio de Trabajo de las sedes a nivel nacional, que desconocían no solo las especificidades de los casos, sino inclusive la existencia de los centros de referencia y acogida inclusiva en los que estas personas se encontraban y el contexto en que se desenvolvían. En general y aún luego de que se permitiera la realización de audiencias en la ciudad de Cuenca, las decisiones administrativas tienen su base en los informes técnicos derivados de las intervenciones médicas, sociales y legales previas. Es así que, por ejemplo, el informe médico presentado por el MSP y «que consta a fojas 43 a 46 del expediente defensorial», detalla las particularidades que resultan determinantes para que los funcionarios consideren que conocen, no solo la condición médica de Rosario, sino a la propia Rosario.

Antecedentes: Patológicos Personales i. Paciente con restos auditivos (ausencia de lenguaje por déficit auditivo) desde la niñez. ii. Diagnosticada de [...] hace 20 años por lo que recibía tratamiento con [...], al momento suspendida medicación. iii. Paciente con carnet de discapacidad intelectual actualizado (2014) del 84% de acuerdo con el siguiente detalle: 1. Discapacidad Auditiva del 21% por hipoacusia neurosensorial bilateral. 2. Discapacidad intelectual (Predominante) del 65% por retardo mental moderado [...]. En la sección de Impresión Diagnóstica se señala entre otras cosas, Retardo Mental moderado que requiere atención o tratamiento. (FZ11) (Medida de Protección de Rosario)

Sin embargo, para la institución nacional de Derechos Humanos, resulta que al ser esta joven «una persona mayor de edad es necesario para su internamiento en la Fundación

⁸ Hasta el 7 de agosto de 2017, en que se emite la Resolución No.56-DPE-CGAJ-2017 que contiene el Reglamento de Admisibilidad y Trámite de Casos de Competencia de la Defensoría del Pueblo del Ecuador, el Coordinador o Coordinadora General Defensorial Zonal o el delegado o delegada provincial, no tenían competencia en su jurisdicción territorial para conocer, investigar, resolver y pronunciarse motivadamente sobre peticiones que estaban asignadas a un nivel jerárquico superior. En este caso, el procedimiento defensorial debía ser conocido por el Defensor del Pueblo del Ecuador o delegado a la Dirección General Tutelar.



Mensajeros de la Paz, que la beneficiaria exprese su consentimiento, ya que de lo contrario podría asumirse como una vulneración de su derecho a la libertad». Aunque los informes son los determinantes en la decisión (según lo he podido corroborar en la lectura de la medida administrativa finalmente emitida), se debe cumplir con un engorroso procedimiento que permite que una funcionaria, desde Quito, a través de teleconferencia, pueda recabar este pronunciamiento. Es entonces cuando, en medio de una primera audiencia, se pidió que Rosario se sentara frente a una pantalla de computador, a través de la cual pudiera interactuar con ese alguien que literalmente se encuentra en otra dimensión. Los presentes fuimos testigos de la siguiente escena:

NN1: ¡Hola! ¿Cómo estás? –pregunta la funcionaria desde Quito–.

R: Sonríe, mira la pantalla, no contesta.

NN1: ¿Si me oyes? ¿Está bien la conexión?

NN2: Doctora, la chica es muda, no le puede responder –aclara otra funcionaria de Cuenca–.

R: Intenta comprender la conversación y saluda con la mano.

NN1: ¡Ah! Quería que me diga el nombre y preguntarle si quiere seguir en la fundación. ¿Cómo te llamas?

NN2: Doctora, es que tampoco le oye, es sordomuda –agrega con preocupación nuevamente la funcionaria en Cuenca–.

De todas maneras, los funcionarios recurrieron a la interpretación de los deseos de Rosario que realiza Soledad, su cuidadora, quien no pudo contener su risa frente a la escena que acaba de presenciar. Finalmente, Rosario levantó su dedo pulgar derecho y sonrió afirmando que quiere permanecer en el lugar en el que vive, “la Granja”. Afortunadamente los funcionarios pudieron cumplir con su obligación de conocer el pronunciamiento de esta posible “beneficiaria de medidas”, pero se sembró en ellos la apremiante preocupación de que Rosario desconoce la lengua de señas, pues esto los incomodaba. En una segunda audiencia intentaron nuevamente comunicarse con ella, sin resultados que los satisficiera:

Se intentó establecer comunicación con Rosario, para lo cual se contó con la servidora pública de la Defensoría del Pueblo que conoce el lenguaje de señas, sin embargo, no fue posible, ya que Rosario no había aprendido esta forma de comunicación, pero se pudo percibir que es



capaz de captar los gestos y señas que se le hace y responder con sus propias señas, lo que indica que, si recibe la educación y capacitación adecuada, puede aprender y mejorar la comunicación. (Medida de Protección de Rosario)

La situación pareció caer como anillo al dedo, pues si no se logra al menos conjeturar que existe la vulneración de un derecho ¿cómo intervendría la autoridad para restituirlo?, ¿cómo dictaría medidas que garanticen la vida digna y la protección y promoción social de Rosario si aquello ya está garantizado? Es que, de todas maneras, hay que observar las *Reglas para la Admisibilidad y Trámite de Casos de Competencia* de la entidad. Las instituciones involucradas debieron ampliar informes, puesto que al fin y al cabo «los sujetos en situación de discapacidad mental pueden hablar, pueden hacer uso de la palabra, pero ésta no tiene el mismo valor que las pronunciadas por los profesionales o los funcionarios políticos» (Contino, 2015, p. 6). Una segunda audiencia se llevó a cabo unos días después, en ella se pudo constatar que Rosario se encontró de manera permanente, bajo el meticuloso escrutinio de cada una de las instituciones, realidad que se plasmó en sendos informes sociales, expedientes legales, historias clínicas, planes de intervención individualizados, etc. En todo caso y según se justificó en el documento *Medidas de Protección*, el procedimiento cumplió con su objeto:

Determinar la existencia o amenaza de vulneración de derechos constitucionales de las personas con discapacidad, en el presente caso se pretende determinar que se garantice el derecho a la salud; derecho a educación y comunicación y el derecho a la protección y promoción social del Estado garantizados en la Constitución de la República y la Ley Orgánica de Discapacidades, a fin de verificar si están siendo ejercidos por Rosario (Medida de protección en favor de Rosario).

Resulta al menos extraño que en los procesos administrativos, aunque no se evidencie la existencia o amenaza de vulneración de derechos y puesto que no existe específicamente la figura de «acogimiento institucional» como medida de protección, se deba encontrar motivaciones de orden legal que permitan que la autoridad ordene el «cuidado» y la «atención integral» de una beneficiaria de las medidas. Por ello, las instituciones siempre encontrarán qué decir: Rosario debe acceder a la salud porque se «busca la superación del grado de



discapacidad para mejorar la calidad de vida y fomentar la autonomía», para ello debe contar con controles periódicos de especialistas en discapacidad y psiquiatría, además «continuar con el apoyo brindado por los cuidadores del Centro de Acogida de la Fundación Mensajeros de la Paz a la paciente». Por otra parte, resultará indispensable que aprenda la lengua que corresponde para hacerse comprensible ante la autoridad, aunque la institución que la acoge insista en que ya aprobó hasta un tercer nivel de educación especial, que en el territorio no se cuenta con profesionales que puedan enseñarle la lengua de señas, o lo que debería ser más relevante, que a ella no le interesa aprenderlo. «Ni que fuera fácil que aprenda lengua de señas... ¡Eso no le importa! Parece que no se enteran que tiene discapacidad intelectual también», sentenciará Soledad, la cuidadora, entre dientes, en contra de lo que expresaban los especialistas:

En estos años de permanencia en la institución la joven no aprendió el Lenguaje de Señas, aprendizaje que le habría permitido superar muchas barreras y su condición de vida hubiese sido mucho mejor, ya que al parecer su capacidad intelectual no es profunda [...] y que el lenguaje de gestos y sonidos inventados por ella misma, son entendibles únicamente por quienes comparten la convivencia diaria... (Medida de protección en favor de Rosario)

Lo cierto es que las instituciones gubernamentales y no gubernamentales que intervienen, se combinan para producir un sujeto nuevo pero ya existente, un sujeto de protección que debería configurarse en torno a sus derechos, pero que se crea más bien en medida de su discapacidad, convirtiéndose en un *objeto* de protección: un ciudadano modelado según las percepciones de los actores que impulsan las medidas (Ali, 1982; Trouillot, 2001). Finalmente, y con la consigna de garantizar el «derecho a la protección y promoción social del Estado en relación al derecho a la vida digna de las personas con discapacidad», se dictó la siguiente providencia:

La orden de cuidado de la señora ROSARIO, en la Casa de Acogida Santa María de Quillosisa de la Fundación Mensajeros de la Paz ubicada en la Provincia del Azuay, Cantón Santa Isabel (vía Girón – Pasaje), lugar en el cual se le brindará el cuidado requerido y la atención integral que fomente su autonomía y la disminución de la dependencia considerando que la beneficiaria de la medida de protección ha residido en el lugar por cerca de 15 años. (Medida



de Protección en favor de Rosario)

De esa forma quedó decidida la vida de Rosario quien permanece en situación de acogimiento institucional y en el mejor de los casos, aprenderá la lengua de señas según la autoridad lo ha considerado pertinente. La abogada de la organización y la cuidadora de la joven, procuraron ponerla al tanto de las decisiones que en su nombre se habían tomado, ya que nadie más se preocupó de hacerlo o lo hicieron a través de una resolución escrita en un lenguaje de difícil comprensión –el legal– que ella no supo entender. En los días siguientes, cuando tuve la oportunidad de conversar con ella en la Granja, me contó que estaba contenta, que no le interesaba otra lengua más la que ya sabe y con la que se comunica perfectamente, que tenía unas sandalias y unos maquillajes lindos y se veía guapa con ellos y que quisiera regresar a Chacras después de estas idas y venidas, cuyo sentido nunca intentó ni siquiera comprender (Diario de campo, mayo de 2019).

1.1.2. La producción del sujeto de protección: el doble efecto del aislamiento

Al coincidir con el enfoque de Trouillot (2001) puedo señalar que las personas con discapacidad que son institucionalizadas son producidas cuando se las diferencia, no solo de las personas consideradas “normales”, sino de otras con discapacidad, a través de un *doble efecto de aislamiento*. Efectivamente, Paulino constituye la representación de un tipo particular de sujeto, individualizado, moldeado y modelado como un grupo indiferenciado pero específico de personas con discapacidad, aquellas con discapacidad psicosocial que requieren internamiento. En mayo de 2019 la Defensoría del Pueblo del Ecuador emite Providencia de Admisibilidad referente a solicitud de medidas de protección en favor del ciudadano, Paulino. Los informes sociales, legales y médicos levantados por la Fundación Mensajeros de la Paz, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, la Secretaría de Derechos Humanos y la Defensoría Pública del Ecuador dan cuenta de la situación de un hombre de aproximadamente 35 años, al que se le atribuye una discapacidad psicosocial con un porcentaje de 65% generada en una esquizofrenia.

Ingresó a la fundación [...] mediante un acuerdo con el Ministerio de Justicia en virtud de que el ciudadano, al egresar de un Centro de Rehabilitación Social, luego de haber cumplido una sentencia condenatoria, el referido ciudadano no contaba con referente familiar alguno,



que pueda acogerlo debido a su estado de salud mental. (Providencia de Admisibilidad del caso Paulino).

Aún recuerdo el día en que conocí a Paulino, me sorprendió su figura menuda y un encorvamiento poco habitual para su edad, su mirada triste y distante, su cabeza baja, su andar pausado y su imposibilidad de sobrepasar el límite que su mente había establecido en el espacio, su espacio. «Es raro, puede ser peligroso, no pasa palabra, tiene una mirada extraña», me advirtieron reiteradamente. En estos días, unos años después, recibo unas fotos con las que mi compañera coordinadora de la Granja me transmite las buenas noticias: «el Paulino ya usa zapatos todo el tiempo», lo veo atareado en una mesa pegando bolitas de papel sobre el trazo de un elefante, sonrío junto a otras personas para la foto. Es una de las pocas veces que lo he visto sonreír.

En el 2019, tras varios intentos de ubicar a los parientes y la imposibilidad de realizar una reinserción familiar con los que se encontró, la Fundación Mensajeros de la Paz solicita el «procedimiento defensorial que corresponda a fin de que se legalice el ingreso de Ángel Paulino, persona con discapacidad y se dicten las medidas de protección necesarias para garantizar sus derechos de manera integral». No es posible que la organización retenga de manera permanente a un usuario que no cuente con medidas de protección. Esta solicitud pondrá en marcha –una vez más y como ocurre en estos casos–, no solo el abordaje terapéutico de la persona con discapacidad sino, además, una serie de procedimientos administrativos, legales y burocráticos que son parte de las prácticas discursivas vinculadas a la discapacidad mental (Contino, 2015).

La historia de Paulino, en varios aspectos, ejemplifica la de aquellas personas cuya situación requiere la intervención de una autoridad competente que, en uso de sus atribuciones, disponga las acciones de protección ante la vulneración o posible vulneración de derechos; sin embargo, en este caso, cuando debió abandonar el centro de detención, el sistema de defensa de derechos, judicial y penitenciario se vio sobrepasado por la situación: nadie sabía qué hacer con él hasta que mediante un acuerdo con el Ministerio de Justicia fue ingresado en el centro que lo acogió como un gesto humanitario y en respuesta a su encierro prolongado. El estigma de la enfermedad mental, las barreras de todo tipo que contribuyeron a agravar su discapacidad y la inexistencia de referentes familiares y las limitadas



capacidades para la autovalencia, habían dejado en Paulino un profundo sufrimiento físico y psicológico:

Hasta ahora tiene cosas medio raras, se va a dormir ni bien oscurece, ahora al menos se acuesta en la cama porque antes quería dormir en el piso. Se levanta a las cuatro de la mañana y se pasa dando vueltas a la sala hasta que amanece, deja de caminar y pide el desayuno. En todo es como un relojito que funciona con la luz del sol. Le encanta estar al aire libre, ahí está parado o se sienta en una silla horas enteras ¿es lógico, no? Lo bueno es que ya se anima a salir a la calle, acompañado casi siempre, aunque ahora ya se pega sus escapadas solo, pero igual regresa asustado [risas] (Mónica, cuidadora, mayo 2019).

Mediante el procedimiento defensorial Nro. DPE-0101-209-2019-002079-JETR, la entidad competente admite el trámite de medidas de protección en los siguientes términos:

Art. ...(1).- (Agregado por la Disposición Reformatoria 1 de la Ley s/n. R.O. 796-S, 25-IX-2012).- El Defensor del Pueblo tiene la atribución de ordenar medidas de protección para evitar o cesar la vulneración de derechos constitucionales de personas y grupos de atención prioritaria y sancionar su incumplimiento con multas de entre uno (1) a quince (15) salarios básicos unificados del trabajador privado en general y/o clausura de hasta treinta (30) días del local en los casos que esta última sanción no represente suspensión insustituible de servicios básicos para otras personas o grupos de interés prioritario.

La aplicación de estas sanciones se aplicará tanto en el sector público como en el privado y no requerirán más que la resolución motivada del Defensor en donde se haga mención expresa del incumplimiento de las medidas de protección dictadas. Para su ejecución se podrá requerir auxilio de la fuerza pública y de la acción coactiva.

Pese a que, para el 2018, la entidad cuenta con la Resolución 015-DPE-CGAJ-2018 que contiene las *Reglas para el Trámite de Admisión, Conocimiento y Resolución de Medidas de Protección*, sigue resultando al menos extraño, que la admisión del trámite se justifique en la competencia que tiene el funcionario y la institución, o que se ligue la vulneración de un derecho a la sanción pecuniaria y las acciones coercitivas contra personas o entidades públicas y privadas que no cumplen una medida de protección. En ningún lugar de la reglamentación se señala que el procedimiento debe aceptarse (básicamente porque se



requiere garantizar la protección de los derechos de Paulino) que, luego de 3 años de encontrarse en una situación de acogimiento, han sido restituidos. Puedo dar fe de que su vida ha cambiado y parece ser hoy, otra persona, «vea cómo ahora se ríe, duerme en la cama, participa en las actividades» será la conversación varias veces repetida en “la Granja”.

Siguiendo a Shore (2010), las políticas se constituyen en herramientas de «intervención y acción social para administrar, regular y cambiar la sociedad» y como supuestas portadoras del orden y la coherencia que requiere el mundo, buena parte de su función política radica en la legitimación de las decisiones tomadas por quienes ostentan una posición de autoridad y posibilitan su objetivación para imponer regímenes de poder y códigos culturales que modelan el comportamiento de los individuos y de las organizaciones.

Por lo demás, Paulino es parte de un grupo de atención prioritaria, lo cual lo pone de manera inmediata en situación de “sujeto de protección”, pues según lo que señala Trouillot (2010), se posibilita un *efecto de identificación* que consigue un realineamiento de las subjetividades atomizadas para que las personas con discapacidad sean consideradas y se reconozcan como iguales a otras. Paulino representa ese caso susceptible de “realineamiento” que lo hace coincidir forzosamente con el perfil de quienes se admiten en un Centro de Referencia y Acogida Inclusiva, que se considera por regla general no recomendable para el tratamiento especializado de discapacidades psicosociales, pues según los parámetros biomédicos a los que tanta importancia se da, existe diferencia entre la discapacidad intelectual y la enfermedad mental, aunque esta última termine discapacitando. Las cuidadoras creen que la Granja seguramente no era el lugar más adecuado para Paulino, por su edad, por su condición de paciente psiquiátrico, por sus enraizadas y extrañas costumbres. No sabían siquiera cómo tratarlo, y aún hoy –aunque él está bien y le han tomado cariño– no encuentran la forma de hacerle entender que no debe fugarse, que no se puede andar y andar kilómetros sin rumbo, que su hogar es el que ahora tiene, que ya no está en la cárcel, aunque igual no pueda hacer de su vida lo que quiera.

43. De los informes médicos aparejados al expediente en audiencia y de las intervenciones realizadas se evidencia que PAULINO, es una persona con discapacidad grave, que requiere tratamiento médico, control estricto y seguimiento a lo largo de su vida [...]

51. De lo expuesto anteriormente sobre la situación familiar de María de los Ángeles [consta así por error en la medida], se puede apreciar que existen casos en los cuales la familia no



está en condiciones de asumir el cuidado integral y especializado de un familiar con discapacidad y es precisamente en estos casos en que se requiere la intervención del Estado para coordinar y garantizar la inclusión de la persona con discapacidad y el ejercicio pleno de sus derechos, a esta participación conjunta se concibe como la corresponsabilidad, pues en ella, cada actor cumple con sus obligaciones en pro de la persona con discapacidad (Medida de protección en favor de Paulino)

El análisis facilita las resoluciones y, por lo tanto, las medidas de protección se dictan: será menester que Paulino permanezca en “la Granja” y que el Ministerio de Salud Pública, «en función de su condición, discapacidad y tipo de diagnóstico, le garantice acceso permanente a la medicación y tratamiento». Contino (2008), procura desentrañar las relaciones entre las biopolíticas implicadas y la gubernamentalidad al momento de comprender prácticas como la interdicción judicial, la declaración de incapacidad, el nombramiento de curador o en este caso, el acogimiento institucional, como complementos de la patologización ya existente en el discurso médico, pues la discapacidad mental y psicosensorial constituye en principio una objetivación discursiva que naturaliza y circunscribe la corporalidad de cada individuo.

El anclaje de la discapacidad en el cuerpo, presentada desde una naturaleza biológica, la función del Carné de Discapacidad, y las implicancias de la declaración de medidas de protección, otorgan un lugar social que poco margen deja para la concreción de procesos de autonomía e integración social [...] Existe una estrategia biopolítica de inclusión que prioriza la patologización sobre la politización; la naturalización por sobre la historización; la medicalización por sobre los sistemas de apoyo; la construcción de circuitos exclusivos artificiales que simulan lo social, por sobre la dignidad de sostener los propios riesgos en las elecciones personales. (Contino, 2008. p. 8)

Respecto a una persona con discapacidad intelectual, la preocupación social frente a cualquier situación que la atraviese, sea esta la delincuencia, el abandono, el abuso, la violencia o la negligencia en su entorno familiar, ocasiona que la intervención del Estado caiga sobre ella, mucho más si está en una situación de pobreza. El discurso jurídico, que en estos casos se edifica sobre el discurso médico, estará presente y promoverá prácticamente toda forma de acción estatal y/o política. Según lo afirma Contino (2015), la discapacidad



intelectual surge como objetivación discursiva que apoya y relleva la intervención estatal sobre este sector poblacional específico, es así que a su alrededor se conforma un sistema de legislaciones, políticas públicas, marcos teóricos, estrategias terapéuticas y prácticas profesionales que, desde mi punto de vista, posibilitan una velada interdicción judicial y una obligatoriedad burocrática –que no legal– de adjudicar «cuidadores» para una declarada incapacidad, insania o demencia que dejan en evidencia la patologización del discurso médico. «En síntesis, patologización para justificar la medicalización, medicalización para justificar la institucionalización» (Contino, 2015, p. 85). Como resultado se formaliza el impedimento para que Rosario o Paulino lleven adelante su propia vida.

En definitiva, preguntarse por la forma en que podría mejorarse la situación de las personas con discapacidad intelectual que requieren protección del Estado pasa por increpar a la legislación actual, por deslegitimar ciertas estrategias terapéuticas vigentes, por denostar las instancias y organismos estatales vinculados con la problemática, por catalogar de poco eficaces los mecanismos de acogimiento e inclusión social actuales e inclusive juzgar con dureza las concepciones morales de nuestro entorno; sin embargo, el problema es aún más grave pues tiene sus raíces en condiciones históricas, estructurales, culturales que han permitido el imaginario de la discapacidad y la actual situación política de todos aquellos que se encuentran atravesados por esta problemática, aún más siendo víctimas de abuso, abandono o violencia.

1.2. Control Social de la Diferencia en el Contexto de Acogimiento Institucional

El Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) Granja Santa María de Quillosa (reconocida por propios y extraños como “la Granja”), es lindo, aunque sobrelleve el peso de la precariedad que impide mantenerlo en mejores condiciones. Es bastante fácil ubicar “la Granja”, se encuentra en la vía, a mitad de camino entre el ingreso a La Unión y el de Santa Isabel. Cuando uno utiliza el transporte público, como lo hago con frecuencia, basta con indicar al ayudante que se quiere llegar a la “granja del Padre” para que el bus – normalmente lleno de gente amodorrada y ligera de ropa– se detenga en la puerta. De todas maneras, siempre será mejor tener la precaución de que el vehículo no avance más allá, pues en unos cuantos metros uno podría correr un peligro inminente: caminar por la “curva de la muerte”, que siendo muy pronunciada y que tomada frecuentemente a alta velocidad ha



producido cantidad de accidentes de tránsito con consecuencias fatales. La peligrosa y transitada ruta, sin lugar a dudas, fue lo que nos obligó a conceder razón al MIES, que por tantos años había insistido en que “la Granja” y sus habitantes debían mantenerse detrás de un buen muro y puertas prolijamente cerradas para evadir así los peligros externos que siempre acechan. La exigencia fue cumplida a medias, no se construyó la tapia tan requerida y más bien, en un gesto de manifiesta desobediencia, se colocó tan solo malla (a lo largo de la propiedad al borde de la vía) para permitir que la gente de “la Granja” no se sintiera encerrada, pero también para poder ser vistos.

Resulta impensable un letrado que facilite ubicar a primera vista a “la Granja” como un centro de referencia y acogida, pues eso dentro de la organización suena a etiquetar con el único fin de discriminar. Hay una consciencia compartida que conjetura que el poder institucional domina y controla a través de pequeñas estrategias, en ocasiones verdaderamente absurdas, con el fin de silenciar y obligar a la sujeción: «este es un lugar que depende del Estado para sobrevivir», parecería querer decir cualquier letrado, por lo demás, imposible de colocar (Diario de campo, diciembre, 2018). La amplia puerta de hierro forjado y la alambrada permiten ver con claridad hacia una serie de construcciones de materiales y tamaños variados y sin querer, de colores en tonos subidos («es la pintura que nos regalan», dice la coordinadora), pero sin duda, lo que más caracteriza al espacio son las plantas: tantos árboles, flores, arbustos, frutales que se convierten en vistosos jardines y a ratos verdaderas selvas que finalmente conducen al río.

La parte derecha del espacio físico difiere sustancialmente de la izquierda y la que da a la calle, en relación con la que va hacia el río: la vegetación, los estilos constructivos, los usos, marcan esa diferencia. Se podría decir inclusive que existe una zona para “invitados”, más pública, más accesible, más abierta; y otra, la propia, la privada, la de los “dueños de casa”, aquella a la que uno no debería acceder, jamás, sin ser invitado. En varias ocasiones yo misma he debido llamar la atención a personas, generalmente funcionarios públicos, que se han creído con la atribución de ingresar a aquellos lugares sin el consentimiento debido, con el puro afán de revisar o, mejor dicho, controlar que todo se encuentre como suponen que debe encontrarse.

La zona pública, lugar en la que usualmente todos son bienvenidos, tiene una forma de L, hacia un lado se encuentran 3 aulas grandes, hacia el otro el comedor, la cocina y la



alacena. La edificación de una sola planta se abre a un patio grande de cemento que linda con una zona verde de grandes árboles, a los que se les agradece la sombra cálida con que cobijan y la paz que contagian, ni parece que a pocos metros está la ruidosa y transitada vía principal. Las aulas se construyeron como hace 20 años, con ese propósito, cuando se requería un espacio para el funcionamiento de una pequeña escuela especial a la que pudieran acceder los entonces niños y niñas con discapacidad que habitaban “la Granja”. Poco a poco esos espacios cambiaron de uso, pues los pequeños crecieron y otros pudieron incluirse en la educación regular o asistir a la escuela especial que Mensajeros de la Paz sostuvo por varios años en Santa Isabel. Hoy los maltrechos espacios de paredes de bloque, techo de zinc y ventanas con protecciones y sin vidrios (por el calor), se mantienen vigentes gracias a que en ellos se ha levantado una sala de uso común (para ver televisión, escuchar música, realizar bailoterapia, etc.), un aula de recursos educativos y las oficinas del equipo técnico-administrativo. El comedor general, por su parte, es un invento más o menos reciente, pues tradicionalmente se cocinaba en cada una de las casas, luego en una cocina general hasta que finalmente se hizo indispensable un espacio con varias mesas grandes, alrededor de las cuales comparten los alimentos los comensales de una misma casa: ¡inventos para facilitar el cuidado!

Cada una de las 3 casas de habitación (que alojan permanentemente alrededor de 8 personas con discapacidad), es diferente en su distribución, pero por lo general cuentan con un área social con su respectiva sala-comedor y cocina. Los dormitorios son compartidos, ya sea por dos o tres chicos (hombres y mujeres por separado), y uno se considera de uso exclusivo de las cuidadoras asignadas a la casa (3 que trabajan en turnos rotativos), con el fin de dotarles de un lugar privado y en el que puedan descansar. Los baños, 2 o 3 se distribuyen para las personas que habitan ese hogar. Lo primero que llama la atención es la sencillez de los espacios compartidos de las casas: están los muebles de sala y comedor, y una que otra planta. Los floreros y algún que otro adorno se colocan cuando hay visitas. Los pocos cuadros se acomodan en la pared cuando alguien, temático como yo, no resiste el verlos torcidos. Normalmente no hay ornamentos, manteles, almohadones y otros artilugios que suelen decorar y dar calidez a una casa: las compañeras cuidadoras –al fin, las dueñas de casa– cuentan que los chicos, con su andar descuidado y despiste, terminan por romperlo todo y quizá, con frecuencia, lastimarse con los destrozos. Por lo tanto, han decidido que estos son



espacios sobrios, medianamente cuidados, que se limpian sin excesos de pulcritud diariamente y que recuerdan la simplicidad de la vida en el campo.

Los dormitorios regularmente se encuentran con las camas bien tendidas y ordenados, sin que por ello deje de faltar el desorden que a alguno de los relajados habitantes parecería no importar. Resulta extraño comprobar que los muebles, de pino blanco, bonitos, se mantienen bastante bien a excepción de aquellos que tienen cajones, perillas, tiraderas, me refiero a los aparadores, semaneros y armarios que están desvencijados: «es culpa de la inutilidad de los chicos para manejar esas cosas, no mismo pueden», se justifica Edith, la cuidadora.

Entre las casitas de una planta se alza una edificación de dos pisos, con su fachada pintada de blanco, y con un hermoso y amplio balcón en el piso superior. Se construyó con la idea de contar con un lugar de posada o residencia para los visitantes y voluntarios o para el desarrollo de encuentros pastorales, comunitarios, de capacitación. La Granja siempre ha querido ser un espacio abierto en el que los muchachos puedan relacionarse con innumerables personas y ser parte de la comunidad. Hoy esta edificación que cuenta con al menos unos 15 dormitorios con su propio baño, ubicados en las dos plantas, se utiliza como espacio de vivienda para unos 6 u 8 jóvenes con discapacidad, más independientes en sus actividades de la vida diaria, que se encuentran incluidos laboralmente o tienen algún emprendimiento y, por lo tanto, están en procesos de autonomía con la idea de que, efectivamente, en algún momento puedan dejar “la Granja”. También ellos cuentan con supervisión y acompañamiento, y comparten los espacios colectivos y algunas de las actividades, pues sus rutinas son un tanto diferentes a las de los demás.

Describir «la Granja» como un “establecimiento” que acoge a personas con discapacidad resulta atractivo si no se considera que entre sus peculiares casitas y coloridos jardines conviven multiplicidad de seres, afectos, sensaciones y sueños superpuestos con las oscuridades de lo que cualquier institucionalización significa. Nadie en el Azuay consideró la necesidad de un lugar como este para acoger a personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad, sin embargo, a mediados de los 90 la casa parroquial de Santa Isabel se vio desbordada, no solo en sus espacios físicos sino en su posibilidad de cuidar a decenas de niños, niñas y adolescentes que poco a poco la fueron habitando.

José Luis Sánchez Aguilera, el sacerdote fundador de Mensajeros de la Paz en



Ecuador y promotor de la Granja Santa María de Quillosisa me contó que un día no encontró más remedio que acudir al Centro de Reconversión Económica y Social (CREA) para solicitar, bajo la figura de un comodato, el uso de un terreno ubicado en la vía Girón-Pasaje, en la Parroquia La Unión, en el cual se pudieran edificar unas 4 casas para albergar a los niños y las niñas que hasta el momento estaban en el convento. Blanca, una mujer menuda, cariñosa, risueña y a punto de jubilarse tras muchos años de trabajo, me narra la experiencia que vivió en aquellos años.

El padre me convenció. Entonces él se había ido a un retiro a Portoviejo y de ahí viene con el Juan que era operador de la radio y, un niño con discapacidad que se había caído del avión –tenía discapacidad física, se llamaba Marcelo– y me dice: “Blanca usted no va a acompañarme a mí, aquí están las personas con quienes vamos a vivir. Usted no va a vivir solo conmigo, usted va a vivir con un montón de gente”. Efectivamente así empezamos. Yo vine trayendo una paradita de ropa, dije no, yo aquí no voy a durar, voy a estar unos 8 días y de ahí me regreso, total son 28 años. [...] Había ya estos 7 chicos. Yo comencé a trabajar con ellos y a atenderles. Comencé a hacer pan con ellos mientras una señora contratada nos daba la comida, yo coordinaba con ella y con la comunidad de Santa Isabel y así, con las comunidades, nos paramos con Mensajeros. El padre era para trabajar, ¡Dios mío! ¡Dios mío!, no paraba ese hombre, día y noche. Verá entonces a raíz de eso, él como andaba en las comunidades y veía el alcohol cómo funcionaba en la gente, comenzó a hacerse cargo de los niños. La gente borracha se tomaba, en vez de alcohol, los productos de fumar y se moría y los niños quedaban huérfanos. En ese tiempo vino, por ejemplo, el Nico con el hermano, uno chiquito, poquito más de un año. Llegaba no más el padre con los chicos bajo el brazo y decía: Blanquita tenga, hágales bañar y yo para darles la comida. ¡Ay!, si es una historia tan grande. Después llega un chico de Quito porque la mamá era discapacitada, llegó..., se llamaba Diego, el Dieguito, Diego Espín. Llegó el Miguel, llegó de Machala. Llegó el Vicuña del oriente. Todos reportados por los párrocos o las comunidades, porque en ese tiempo no había nadie, no había el MIES, ni había el juez, ni había nada... Hace 28 años que el padre se adelantó para trabajar con estos chicos.

1.2.1. La Biopolítica, la Política Pública y su Incidencia en la Práctica del Acogimiento

Para Goffman (1970) “la Granja” se definiría como una *institución total*, es decir, un lugar de confinamiento parcial donde viven individuos obligados a seguir una rutina de vida



formalizada, bajo el control y dirección de un órgano burocrático y que se caracteriza por contar con un contacto limitado con el resto de la sociedad. Según esta apreciación, cuando un individuo se encuentra alcanzado por esta tendencia absorbente en su máxima expresión, está institucionalizado. Sin embargo, en acuerdo con Contino (2015) puedo determinar que la institucionalización no refiere únicamente el ingreso y permanencia en un establecimiento, sino la sujeción a una racionalidad y una lógica coherente con el régimen de verdad de una época. Al respecto, cabe recordar que ya Foucault (1988) vinculó las instituciones con las relaciones de poder, es decir, con el modo en que ciertas acciones estructuran el campo de otras acciones posibles, a través de sistemas de diferenciaciones, tipos de objetivos, medios de hacer, grados de racionalización y formas de institucionalización que combinan predisposiciones tradicionales, estructuras legales, fenómenos vinculados a la costumbre o la moda, estructuras jerárquicas y también una relativa autonomía en su funcionamiento.

La intervención del Estado en “la Granja”, según se constata con esta investigación, se va dando poco a poco y más bien en función del control y auditoría de los exiguos recursos económicos que las instituciones públicas aportan para el sostenimiento del servicio. Blanca recuerda:

Del Ministerio de Bienestar Social venían a visitar y el padre parado en la puerta me decía: aquí no me da paso a nadie, de aquí no me pasan para allá, este es un convento, nuestra casa, y por algo está al lado de la iglesia, si quieren rezar, a la iglesia, pero acá no entran. Las señoras se pegaban conmigo, y yo: “¡no, disculpe, pero no puedo darle paso!”, “¿Por qué, si soy del INFA?”, me reclamaban. Pero bueno ya, al fin terminaban ganándole al padre y ahí estaban para controlar lo que hacíamos.

A José Luis Sánchez y a su grupo de voluntarios les ilusionó la posibilidad de construir un lugar como una urbanización pequeña con casas y conformar una fundación que, denominándose Mensajeros de la Paz –al igual que una serie de organizaciones autónomas alrededor del mundo– desarrollara proyectos de protección a niños, niñas y adolescentes bajo un modelo de atención novedoso que rompiera con la clásica institucionalización a través de un modelo de *casas familia*, es decir hogares en los que los niños, las niñas y los adolescentes, con y sin discapacidad, pudieran vivir junto con sus cuidadores como cualquier persona, como cualquier familia.



Sin embargo, con el transcurso de los años, la ilusión se fue desvaneciendo a punto de que, en sus últimos años de vida, el sacerdote presidente y fundador de esta obra, José Luis Sánchez, habría reconocido públicamente (en una asamblea realizada en la Gobernación del Azuay entre los moradores y autoridades de Santa Isabel y el entonces gobernador Juan Pablo Lloret) que la idea nunca, jamás, fue crear «la bodega de seres humanos en que se ha convertido la Granja», palabras duras y dichas en tono fuerte para rechazar las políticas públicas que, con el tiempo, convirtieron al espacio de convivencia soñado en una institución.

El cuestionamiento también se realizaba al interior de la organización, cuando reclamaba la actitud condescendiente ante aquellas disposiciones provenientes del Estado que llevaron a poner muros y puertas, a instalar comedores generales, a establecer menús para la alimentación, a someter a sus habitantes a controles nutricionales, médicos o psicológicos sin que los necesitaran, y en general, a controlar la vida de las personas acogidas y de paso, la de aquellos que les colaboran, a través de la imposición de normas técnicas, estándares de calidad, informes, medios de verificación y otros similares. En mi calidad de testigo privilegiado puedo coincidir con Albano (2007) en que son los discursos, en tanto prácticas positivas, los que hacen aparecer los fenómenos y no lo contrario.

La institucionalización conlleva el uso de tecnologías de dominación –leyes o políticas públicas, por ejemplo– para gestionar ciertas vidas, sin embargo, como lo pretende Estévez (2018), quizá cabe sostener que la biopolítica no puede escindirse de necropolíticas que previamente no hayan destruido hábitats, cuerpos, modos de vida y sectores económicos que posibiliten esa gestión de la vida. Si la biopolítica se centra en los procesos específicos de la propia vida para *hacer vivir y dejar morir*, en el tercer mundo quizá opera una política de la muerte como lo sostiene Mbembe (2011), lo que puede evidenciarse, hoy por hoy, en la forma en que el Estado ecuatoriano abandona –en medio de una crisis sanitaria y económica sin precedentes– la estructura de regulación vital (salud, alimentación, educación) que sostiene a niños, niñas, adolescentes, personas con discapacidad, adultos mayores, mujeres víctimas de violencia, usuarios de centros de referencia y acogida en todo el país, quienes dejaron de contar con los recursos comprometidos por el MIES hasta por seis meses consecutivos, o con la medicación antes provista por la red pública de salud, de manera indefinida.

Al entender el *control social de la diferencia* como un conjunto de prácticas, actitudes



y valores destinados a mantener el orden establecido en las sociedades a través del uso de las normas sociales, las instituciones, la religión, las leyes, las jerarquías, los medios de represión, la indoctrinación a través de los medios de comunicación y la propaganda, los comportamientos generalmente aceptados, los usos y costumbres –como sistema informal, que puede incluir prejuicios– y las leyes –en cuanto sistema formal, que incluye sanciones– (Jary & Jary, 1991; Herman & Chomsky, 2000), me resulta posible señalar que los sujetos de la institucionalización en “la Granja” no son únicamente los denominados usuarios o beneficiarios de este servicio social, sino también los investigadores, profesionales, los funcionarios públicos, los voluntarios y todos aquellos que transitamos un mismo territorio que se configura en el último siglo y medio: aquel en el que se enlaza la discapacidad intelectual con su normalización (Aznar et al., 2008; M. Contino, 2015; Fernandez, 2006).

1.2.2. La gestión de la vida *Dis - capacitada*

En Ecuador, el acogimiento institucional de las personas con discapacidad está regulado por la denominada *Norma Técnica Servicio de Atención en Centros de Referencia y Acogida para Personas con Discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social* (MIES, 2018) que recoge los procedimientos administrativos, legales, burocráticos y terapéuticos que se constituyen en prácticas discursivas y enunciados performativos vinculados a la discapacidad intelectual en situación de acogimiento.

La presente norma es de cumplimiento obligatorio y su fin es normar y regular el funcionamiento de la modalidad de atención Intra-Mural denominada «Centros de Referencia y Acogimiento Inclusivo para Personas con Discapacidad», ejecutado por prestadores tanto públicos, privados o mediante cofinanciamiento estatal y tiene como objetivo operativizar y homologar la prestación del servicio en corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia conforme el mandato Constitucional para la atención a este grupo de atención prioritaria. (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018, p.6)

La *Norma Técnica* como producto de la política pública se convierte en actividad sociocultural que incide en los procesos sociales cotidianos, en los “mundos de sentido”, en los protocolos lingüísticos y en las prácticas culturales de lugares como “la Granja”. En



realidad, se crea una heterotopía que –a través de una función prestacional concreta– se dirige a cada individuo en particular, identificable por un nombre, un número, un carné de discapacidad, una medida de protección (Shore, 2010; Yanow, 1993; Contino, 2017).

Para demostrarlo está, por ejemplo, el caso de Irma quien ingresó a la Granja en medio de la crisis sanitaria generada por la COVID-19. Se trata de una joven de alrededor de 20 años que fue derivada desde un centro de acogida de niños, niñas y adolescentes de una de las provincias del centro norte del país. Las religiosas que regentan el centro solicitaron a un juzgado la posibilidad de transferirla, debido a su edad y su discapacidad intelectual. Su solicitud fue aceptada en tanto que Irma no cuenta con referentes familiares y requería un acogimiento permanente. “La Granja” se vistió de gala y organizó un agasajo para recibirla. Llegó en compañía de Sor Teresita y la licenciada Zoila. Todos estaban emocionados porque el cambio de rutina y la fiesta, nunca dejarán de ser una buena idea.

En cuanto la tertulia de bienvenida concluyó, fue necesario el intercambio de documentos, por ejemplo, una gruesa carpeta que Zoila sacó de su vehículo: se trataba del expediente personal de “la usuaria”⁹. Tenía algunas fotos que mostraba cómo había cambiado en el transcurso de más de 10 años, pero, sobre todo, una gran cantidad de documentos que daban cuenta de que la atención que recibió en cumplimiento de las exigencias del sistema había sido la óptima. La coordinadora de “la Granja” revisó meticulosamente la orden judicial que legalizó la transferencia de la joven y a continuación solicitó que le ayudaran a ubicar en la carpeta, los últimos exámenes que se le habían realizado. Aparecieron entonces certificados del médico general, del ginecólogo, del psiquiatra, del psicólogo, del odontólogo; registros mensuales de peso, talla, ciclo menstrual, medicamentos que ingiere. ¡Solo cosas de rutina! Terminada la revisión de «la parte médica» continuaron con la entrega

⁹ A partir de la vigencia de la Norma Técnica del MIES (2018) se impone la utilización del término “usuario” que pasa a constituirse de uso obligatorio para referirse a las personas acogidas en los documentos administrativos, de planificación, informes, etc. Según Rozas y Hantke Domas, «en su acepción más general, el servicio público es prestado por una entidad, usualmente perteneciente al Estado o que es parte de este, con el propósito de alcanzar el bienestar general de la sociedad y sus miembros. Esto implica que tanto las acciones emprendidas como las no emprendidas (omisiones) pueden ser revisadas y sancionadas por un régimen jurídico particular [...]» (Rozas y Hantke Domas, en Coello Fernández, 2020, p.15). Por su parte, «es consumidor o usuario quien adquiere, utiliza o disfruta bienes o servicios que ya por este acto se extraen del mercado y se destinan a un uso privado, familiar o doméstico. De esta definición debe destacarse la distinción entre consumidor y usuario: el consumidor es el que obtiene los bienes y el usuario es quien utiliza un servicio» (Mendoza, en Coello Fernández, 2020, p. 22). Esto nos demuestra que, con el uso del término proveniente del ámbito del mercado, se posibilita establecer una relación entre el Estado y los servicios de acogimiento institucional prestados por su delegación.



del último informe social que detalla, como bien dijeron, la vida, pasión y milagro de Irma (Diario de campo, junio de 2019).

La emotividad del momento no me impide recordar que la *Norma Técnica* –siempre presente por obra y gracia de todos quienes están llamados a cumplirla– adhiere explícitamente, a un modelo social basado en derechos humanos, sin embargo y, al mismo tiempo, instruye sobre los procedimientos a utilizar en la atención desde una visión que según Marín (2019), podría reconocerse como médico-reparadora que pondera los saberes médicos y las técnicas de diagnóstico para abordar un problema de salud:

En el caso de las personas con discapacidad que llegan al centro referidas por una autoridad, persona de la comunidad o policía, el centro debe solicitar un certificado de la condición de salud de la persona con discapacidad emitido por la autoridad sanitaria competente; y realizar el registro de la condición en la que se encuentra la persona con discapacidad a su llegada y revisar la documentación con la que ingresa si lo tuviera (MIES, 2018, p. 9).

El perfeccionamiento de los sistemas de diagnóstico de la discapacidad intelectual responde a la medicalización de las condiciones de vida y de la propia identidad de las personas, a la vez que permiten a la sociedad desarrollar estrategias de control que pueden derivar en la institucionalización, en tratamientos y cuidados profesionales no requeridos o en el tutelaje y la supervisión continuada (Shapiro, en Guerrero Muñoz, 2010). El sistema de acogimiento favorece la medicalización de la discapacidad como mecanismos privilegiados de control de la diferencia, en tanto que: a) se le asigna *a priori* una entidad patológica, b) se reduce un fenómeno social complejo a una condición médica y, c) se deposita en las técnicas de rehabilitación médica casi toda probabilidad de participación y utilidad social de las personas catalogadas como discapacitadas (Mareño, 2007).

Para Contino (2015), la rehabilitación requiere la combinación de elementos como el aislamiento en el espacio institucional, la medicalización estabilizadora y las coerciones coherentes con la vida disciplinaria. Por otra parte, existe según lo indica Barnes (2009), un desenvolvimiento histórico de la relación entre discapacidad y rehabilitación que demuestra que, pese a la utilidad conceptual y analítica que aporta el enfoque social de la discapacidad, su progreso en realidad ha sido limitado debido a que la actual tendencia entre los políticos, los formuladores de política pública y los académicos vincula la discapacidad con la salud,



evitando así que las desventajas que padecen las personas con discapacidad puedan superarse con soluciones políticas más que médicas. Finalmente, junto con Shakespeare (1993) se puede concluir que si bien la medicalización de la discapacidad es inapropiada y constituye un obstáculo para una política efectiva, el modelo social por su parte no deja de ser sino una opción disponible para teorizar sobre la discapacidad, pues resulta un fenómeno más complejo que va desde lo médico hasta lo sociopolítico. ¿En dónde si no en la Granja podrían estar estas personas? ¿Cómo protegerlas efectivamente y garantizar sus derechos si no es a través del acogimiento? ¿Podrían vivir con dignidad sin las intervenciones médicas, legales y sociales que lamentablemente contribuyen a su aparente confinamiento?

La normalización, el control de la diferencia, supone la existencia de sujetos que necesitan ser tutelados y, en esta lógica, el poder opera a nivel microfísico (a través de la imposición de normas, la justicia y la coacción), penetrando los cuerpos y transformándolos para garantizar la obediencia. De Certeau (2000), propone la distinción entre *estrategia* y *táctica*. La primera designa las relaciones de fuerzas que hacen que un sujeto de poder –en este caso, la institución– se imponga; la segunda, la táctica, se entiende como la acción calculada que está determinada por la ausencia de un lugar propio, puesto que todo cae en la esfera controlada por el poder. De todas maneras, cabe señalar que no hay poder sin un cierto grado de libertad y sin posibilidad de resistencia (Contino, 2015; Foucault, 2001) y eso se evidencia en la manera en que se percibe, se siente, se reivindica la discapacidad en la vida cotidiana puesto que «cuanto más riguroso es [o pretende ser] el sistema disciplinario, más numerosas son las anomalías e irregularidades» (Foucault, 2007, p. 137). No todas las instituciones son malas o infranqueables, la disidencia siempre es posible y si no, en su seno al menos se generan ciertas tácticas que Goffman (2001) identificaría como de regresión situacional, disconformidad, conversión, solidaridad grupal, simulacro, juego astuto, las mismas que analizaré posteriormente en relación con las percepciones sobre la discapacidad intelectual y, los tiempos, espacios y proyectos de vida en un centro de referencia y acogida inclusiva.



CAPÍTULO II

PERCEPCIONES DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DEL ACOGIMIENTO INSTITUCIONAL

Lo cierto es que, si tuviéramos tiempo para hablar, todos nos declararíamos excepciones. Porque todos somos casos especiales. Todos merecemos el beneficio de la duda. Pero, a veces, no hay tiempo para escuchar con tanta atención, para tantas excepciones, para tanta compasión. No hay tiempo, así que nos dejamos guiar por la norma. Y es una lástima enorme, la más grande de todas.

J. M. Coetzee, 2002

En el Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) Santa María de Quillosisa conviven múltiples experiencias y percepciones de la discapacidad. Comprender la discapacidad fuera de ese contexto o considerar que la categoría “persona con discapacidad” puede representar, sin más, a las 30 personas acogidas, me llevaría a cometer graves errores. En primer lugar, porque tomar la discapacidad como concepto descontextualizado la despoja de su significación; en segunda instancia, porque la categoría “persona con discapacidad” no resulta funcional si se la considera portadora de una identidad esencializada¹⁰; y finalmente, porque la discapacidad no es una simple “diferencia”, sino más bien una diferenciación estructurada por el capacitismo para nombrar vidas carentes, precarizadas, desprovistas (Maldonado, 2020; Sökefeld, 2001). Por ello, prefiero concebir la discapacidad como identidad social minoritaria y asumirla como categoría que construye la cultura y se nutre de la misma (Waldshmidt, en Pérez Dalmeda, 2019); de igual manera, opto por vincular identidad – discapacidad, por su potencial emancipador y como forma de resistencia frente

¹⁰ Sökefeld (2001) sostiene que la categoría “persona con discapacidad” se encuentra sujeta a toda clase de diferenciaciones, en primer lugar las inherentes a la discapacidad misma según su grado, tipo, forma de adquisición, coexistencia con otras condiciones asociadas; luego, las vinculadas con la interseccionalidad que junta cuestiones de clase, género, etnia o generacionales que no pueden ser ignoradas, y finalmente la manera en que se encarna con diferentes etiquetas impuestas socialmente tales como rengo, loco, retrasado, tullido, etc.



al poder (Sökefeld, 2001).

Según los datos del CRAI Granja Santa María de Quillosisa, la población acogida es de 30 usuarios¹¹ y pese a los egresos e ingresos que eventualmente se producen, se mantiene estable en cuanto a su número. En diciembre de 2021, según datos del Sistema Integrado de Información del Ministerio de Inclusión Económica y Social (SIIMIES), se encuentran acogidas 15 mujeres y 15 hombres, sus edades oscilan entre los 12 y los 58 años. Todos de etnia mestiza y con diagnóstico de discapacidad intelectual. 13 personas tienen vulnerabilidad alta y 15 vulnerabilidad media¹². En cuanto al tipo y grado de discapacidad se puede constatar que la mayoría de personas cuentan con diagnóstico de discapacidad intelectual grave o muy grave, existiendo al menos 2 casos de discapacidad psicosocial y 3 de discapacidad múltiple (en la que se asocia la discapacidad intelectual con la discapacidad psicosensorial en 1 caso y con la discapacidad física en otros 2). El 50% de las personas acogidas presenta un grado grave de discapacidad, y el otro 50% una discapacidad muy grave (en este caso hay más hombres que mujeres).

Claudia, la más expresiva y una de las más experimentadas cuidadoras, me explicó que su forma de comprender la discapacidad –en los 14 años en que trabaja en “la Granja”– varía todo el tiempo. Su ingreso al trabajo representó todo un desafío pues debía cuidar a quienes la comunidad reconocía como “los loquitos del Padre”, agravándose la situación cuando se enteró de que no trabajaría ni siquiera con los “más normales” sino con “los

¹¹ *La Norma Técnica: Servicio de Atención en Centros de Referencia y Acogida para Personas con Discapacidad* (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018), establece que la cobertura máxima de un Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI) es de 30 personas con discapacidad.

¹² El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) considera que «los sistemas de protección social tienen como objetivo principal la realización de los derechos sociales y económicos básicos de todas las personas, y también están orientados a atender las necesidades de grupos poblacionales en situación de vulnerabilidad (pobreza y pobreza extrema)». Estableció el Registro Social (RS), «como herramienta de focalización [...] que es un catastro que consta de información social, económica y demográfica individualizada y a nivel de núcleos familiares». Según el índice obtenido en el RS y la consideración de otros criterios de vulnerabilidad (como la discapacidad), dependerá la elegibilidad de los ciudadanos para participar en algún programa social. Se produce así la «doble vulnerabilidad» (discapacidad + pobreza) requerida para que un ciudadano pueda ser beneficiario del acogimiento institucional. Desde la creación del MIES, dentro de una nueva institucionalidad que desplazó al Ministerio de Bienestar Social y el Instituto de la Niñez y la Familia, y trasladó el programa de acogimiento institucional de personas con discapacidad del ámbito de la protección especial hacia el de la discapacidad; la dificultad radica, según lo ha sostenido Mensajeros de la Paz, en que la vulnerabilidad, producto de la violación de derechos de los sujetos institucionalizados, se invisibiliza al forzar su caracterización como discapacitados y pobres.



estáticos”, según la clasificación que ella misma ha creado para distinguir los diferentes grados de discapacidad intelectual de las personas acogidas.

Cada chico es diferente, aunque el carné diga que tienen todos discapacidad intelectual, no es lo mismo en todos. Es raro también que algunos, póngase, el Ismael, dicen que tiene discapacidad del 96% y total funciona mucho mejor que la Carito que tiene, supuestamente, 76% [...] En el caso de ellos también hay que ver que vienen de experiencias diferentes y han tenido más estimulación o menos, algunos unos traumas tan fuertes que les discapacitan más, según pienso yo. (Claudia, comunicación personal, noviembre de 2019)

Una de las colaboradoras, Carolina, con su amplia trayectoria en la coordinación de varios centros de acogida, ratifica la percepción de Claudia y subraya la experiencia individual de la discapacidad:

Ninguna discapacidad es igual a otra, por más que tenga el mismo diagnóstico, no es igual [...] Es una cuestión tan individual, no es colectiva. Cada uno es un mundo, le digo yo que he convivido con más de ochenta chicos con discapacidad. Ahí uno asume que cada uno tiene una situación diferente. (Carolina, comunicación personal, diciembre de 2019)

Estefanía, por otro lado, parece no enterarse de que su diagnóstico la cataloga como una persona con discapacidad grave y que, sin embargo, para las cuidadoras es una de las “más normales”. Ella, siempre dulce y animosa, mientras juega con sus trencitas rubias, me insinúa –entre que salta, se mueve, y nunca está quieta– que la discapacidad, simplemente, no existe:

Yo: ¿Qué es la discapacidad?

Estefanía: No sé

Yo: ¿Y por qué crees que vos y los otros chicos están aquí? ¿En qué se parecen?

Estefanía: Cuando nos vamos a la misa en La Unión o al mercado en Santa, la gente nos dice: “¡ve, los chicos del Padre!”, “¡ya vienen los chicos de la Granja!” y a veces nos dicen los “niños especiales” los del hospital.

Yo: ¿Y vos te sientes una persona especial?

Estefanía: No pues, si yo ya no soy niña, yo soy grande. Soy una chica de la Granja.

Yo: ¿Y por qué crees que les dicen “especiales”?



Estefanía: No ves que estamos aquí porque nos pegaban, nos trataban mal. A mí me trataba mal mi padrastro. Ahí me aguanté el embarazo todo. Sí me aguanté. Me pegaba. Así con toditos: al Julio y al Sergio les botaron, ni tienen familias. Sufriendo pasábamos. Por eso ahora estamos aquí. (Comunicación personal, diciembre de 2019)

Sus testimonios me llevan a concluir que efectivamente se pueden encontrar varias formas en que la discapacidad se aloja en una persona y, además, tantas otras de percibirla. Entonces ¿cuál es la naturaleza de la discapacidad?, ¿cómo se auto representa una persona con discapacidad intelectual que vive en un centro de acogida?, ¿qué creen sobre la discapacidad las mujeres a las que se les ha confiado el cuidado? Los comentarios casi cotidianos como: «es que no ven a los chicos como personas normales», «creen que este trabajo no es normal, para algunos somos unas interesadas que por ganar un sueldo hacemos hasta de mamás, para otros, en cambio, somos unas almitas caritativas», «qué va a ser normal que el Julio sea tan tremendo, eso es por la discapacidad» o, «normal es vivir en una casa pero no un centro» (Diario de campo, junio de 2019), me alertan sobre el peso que tiene el estigma y la idea de normalidad/anormalidad en ciertas vidas y lugares.

Sabemos que, desde hace algún tiempo, la antropología discute la validez universal de categorías culturales muy incorporadas en nuestra cotidianidad, como las de “normalidad” y “anormalidad” con las que necesariamente se relaciona el tema de la identidad (*dis*)capacitada. Ruth Benedict (1934) habría iluminado ya una postura según la cual lo normal y lo anormal no se consideran cualidades absolutas relativas a la especie humana, sino que son definidas y moldeadas de manera particular en cada cultura. La posibilidad de imputar “anormalidad” o “desviación” a los cuerpos, las mentes y las vidas no es exclusiva de una cultura, tampoco constituye una novedad de los tiempos contemporáneos y aún menos –en pleno siglo XXI– ha dejado de reafirmarse en lo que Davis (2013) caracteriza como *hegemonía de la normalidad*. No obstante, el binarismo normal/anormal no existió siempre, de hecho, el concepto de norma ingresa en la cultura europea tan solo en el siglo XIX, gracias a la *aritmética política* o estadística (Porter, en Davis, 1997). Con el transcurso del tiempo, el ideal imperativo de la norma, la noción de progreso, la perfección humana y la eliminación de la desviación, crearán una visión hegemónica dominante de lo que debería ser el cuerpo humano y de la forma en que han de eliminarse los rasgos indeseables, a través de procedimientos como la esterilización o las operaciones correctivas con que la medicina



pretenderá erradicar la discapacidad.

Las estructuras sociales han permitido establecer lo que debemos entender por discapacidad en las diferentes épocas, sin embargo, como resulta propio en los procesos socio-culturales, es posible dar cuenta de la permanencia de ciertas visiones o representaciones que no se han superado y se inscriben aún dentro del binarismo normalidad/anormalidad. La práctica social y cultural que genera mecanismos y términos para etiquetar y clasificar, ha sido pródiga al momento de categorizar a las personas con discapacidad y particularmente a aquellas diagnosticadas con discapacidad intelectual a quienes se les atribuye particulares y negativos comportamientos, especiales estados de la mente y cualidades del cuerpo, siempre anormales. Mucho ha debido transcurrir para que, por ejemplo, el modelo cultural de comprensión de la discapacidad aporte un entendimiento del cuerpo como entidad sociocultural antes que biológica, cuestione la idea de *normalidad* y se pregunte sobre las prácticas de (des)normalización en lo que se denomina como discapacidad (Pérez Dalmeda, 2019).

La discapacidad en general y la *identidad discapacitada*, en particular, son nociones difíciles y esquivas al abordaje analítico, pero completamente asentadas en la cotidianidad para quienes que la viven y sienten. En la academia, estas categorías pueden representar un debate que pretenden describir y explicar una “realidad”. En la experiencia, puede entenderse como un término adquirido u otorgado que puede resultar estigmatizante o, por lo contrario, reivindicativo para quienes se sienten excluidos porque sencillamente están excluidos.

Ya mi Diosito me ha hecho así, nos ha hecho así a todos pues, así “especiales”. Cuando soy muy “trompabularia”, la Mónica se pone brava y me dice que Diosito me va a castigar por atrevida, y yo le digo que no porque yo a ratos ni sé qué también digo porque yo hablo así “malashabladas” y a ella no le gusta. (Alicia, comunicación personal, diciembre 2019)

Nada puede resultar más importante en este trabajo de investigación, que contar con el criterio de quienes viven la discapacidad. Sin embargo, esto no resulta fácil cuando se trata de comprender la discapacidad intelectual, lo que conlleva ciertas limitaciones. Me refiero a las mías. Consciente de la situación, acudo los aportes de los Estudios de la Discapacidad y el activismo, para llevar a la práctica aquella consigna que en mi mente resuena como un mantra: «nada sobre nosotros, sin nosotros», para facilitar una “antropología compartida”.



Sin embargo, el reto permanece. Imposible agotarlo. Pienso en una de las novelas más hermosas y estremecedoras que he leído, *Nadie me verá llorar*, en la que magistralmente Cristina Rivera Garza hilvana su investigación de varios años sobre el mundo de las mujeres internadas en el manicomio de la Castañeda en los primeros años del siglo XX. La autora dice que su necesidad de contar surgió tras un acto aparentemente sencillo: observar una fotografía ovalada de una loca.

La novela [*Nadie me verá llorar*] expresa la dificultad de la comunicación y la incapacidad para vivir en un mundo moderno con el discurso de la razón como premisa para la vida. Hay un viaje de la razón que emigra hacia intersticios delicados, difíciles de rescatar, hay un duro trabajo de la narradora con la palabra para recuperar ese cuerpo que se multiplica y que se fragmenta, los personajes padecen, y su dolor va más allá de los límites del discurso. (Guzmán, 2007, p. 272)

En la tesis doctoral devenida en novela, la célebre socióloga e historiadora –con enorme talento literario– da vida y voz a Matilda Burgos, una loca de carne y hueso, del pabellón de tranquilas, primera sección, que descubrió en los expedientes médicos. Matilda existió y su recuerdo se conservó en el Archivo Histórico de la Secretaría de Salubridad y Asistencia en la ciudad de México. Los chicos de “la Granja” también están, se encuentran perfectamente radiografiados en los expedientes de todo tipo que he podido leer, conocer, reconocer y hasta desconocer en el transcurso de muchos años. Pero ellos están aquí ahora, no sirve que trate de “reconstruirlos libremente” aunque resulte más fácil caer en esta tentación antes que procurar entenderlos. El “nada sobre nosotros sin nosotros” retumba. ¿Cómo percibir desde mi incapacidad sus propias percepciones sobre la discapacidad intelectual? Enfrento al menos un doble problema, tratar de definir qué entiendo por percepción y luego, descifrar quién se encuentra en posibilidades de percibir qué.

Yo: José, ¿qué es para vos la discapacidad?

José: No sé. ¿Que no puedo hacer algunas cosas? ¿Que tengo que vivir aquí?

Yo: ¿Y qué cosas no puedes hacer?

José: Lo que hacen, así como usted: trabajar, irse solos, vivir en otra parte.

Yo: Vos quisieras trabajar y vivir solo.

José: No creo. Así está bien, la Mireya [cuidadora] me ayuda a hacer bastantes cosas. (Diario



de campo, octubre de 2019).

¿Las personas con discapacidad intelectual se perciben como tales? ¿Es correcto que intente entender esa percepción o la de quienes están en su entorno? Afortunadamente, Ginsburg & Rapp (2018) me orientan en el camino para resolver este grave dilema ético cuando me sugieren entender reflexivamente la alianza existencial y política establecida con los sujetos de mi investigación para –desafiando los modelos establecidos– repensar la discapacidad intelectual a través del compromiso con la inclusión de las mentes diversas, «escribiendo no como un antropólogo consumado, sino también como un comprometido, cariñoso y activista padre de una hija diagnosticada con autismo» [Traducción propia] (p. 116), dirán los autores al referirse a Richard Grinker, quien entre muchos otros estudiosos que han compartido sus vidas con personas con una mente diferente, ha demostrado que «incluso cuando los enfoques colaborativos son difíciles, la investigación ética es posible» [Traducción propia] (p. 116).

Comúnmente se entiende la percepción como forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible, que tiene como límites las capacidades biológicas humanas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos (Vargas, 1994). Aun así, el problema de entender la percepción para la antropología, reviste una complejidad que va mucho más allá que interpretarla como forma de conducta o elaboración simbólica; una complejidad comparable a la que implica, por ejemplo, entender qué percibe Mariana.

Mariana es, quizá, el ser más enigmático y más difícil de describir que he conocido en la vida. La primera imagen que viene a mí, cuando la pienso, tiene movimiento, seguramente porque mi mente la identifica con ese vaivén permanente de la hamaca tejida en la que puede permanecer horas mientras los altos árboles la protegen del sol y del calor, a veces intenso, de “la Granja”. Acudo a mi diario de campo y compruebo que efectivamente mi recuerdo se corresponde con lo observado. Tiene entre sus manos un hilo grueso, una especie de cordel que estira, envuelve y enreda entre sus manos. En todos estos años de conocerla, nunca he logrado que me mire a los ojos, aunque en unas poquitas ocasiones me ha respondido con algún balbuceo, en realidad incomprensible, cuando le hablo. Su expresión en aquel día me lleva a intuir que estaba en paz porque en otras ocasiones he podido ver el



dolor, la rabia o la alegría presentes en todo su cuerpo. No sé decir en qué forma se logra percibir eso, no sé explicarlo, tal vez es lo que creo ver, quizá no es más que una proyección activada como mecanismo de defensa: resulta difícil relacionarse con una persona con un autismo tan severo y con un pasado tan duro como el de Mariana.

Ella está en “la Granja” desde hace muchos años, en realidad desde que la vieron llegar, remitida por un juzgado, en estado de pánico, incapaz de comunicarse, flaquita, flaquita y embarazada. No tenía más de 15 años y una larga historia como víctima de todo tipo de violencias. Como si de una historia de horror se tratara, algunas de las cuidadoras me cuentan no solo el triste estado en el que llegó, sino los vivos recuerdos de aquella noche en que escucharon un grito desgarrador que no cesó por horas enteras, sin que la propia Mariana llegara a saber, sin que pudiera entender que era madre, que había parido con el dolor que corresponde, ni más ni menos. Nunca lograron que amamantara a la niña, que quisiera al menos tomarla en brazos o en el último de los casos, que se diera por enterada de que esa niña era su hija o, mejor dicho, que su obligación era, desde ese momento, actuar como su madre.

Sería posible explicar lo que ella probablemente piensa o siente si acudo a la biología, la psiquiatría, la psicológica, la educación especial, sin embargo, no es la opción que busco porque sé y porque me consta que no se puede percibir quién es Mariana y todo lo que ella representa arriesgándose por esos caminos. He visto cómo su hija, hoy adolescente, se sienta a su lado, le toma la mano, le alimenta, le peina y ella acepta incluso que se acueste en su regazo. He visto cómo ese ser esquivo, distante, que permanece en otra dimensión, puede perder la razón, la compostura y enfurecer al punto de golpear si alguien se atreve a quitarle lo que tiene entre las manos. La he visto dejar de mover sincrónicamente y a voluntad su cuerpo cuando la hamaca reemplaza ese vaivén natural y se hace una con el viento suave que le refresca la cara. Y en ese orden, he visto un montón de cosas, a mi manera he tocado el mundo de Mariana y ella me ha tocado el alma. Esta es mi percepción de Mariana, pero me inquieta ¿qué percibe ella sobre su propia discapacidad?, ¿es al menos posible en su caso, hablar de percepciones?

Precisamente, en esta difícil tarea antropológica de comprender las percepciones, Ingold (2020) propone seguir las trayectorias de los organismos a lo largo de sus existencias individuales para integrar «el movimiento más englobante, casi infinito, de la vida que los



atraviesa» (Steil et al., 2018, p. 102) y romper con la clásica diferenciación entre las dimensiones biogenéticas y socioculturales de la existencia humana. Para su propósito, el autor acude a los aportes de Gibson para quien la percepción no es el resultado de una mente que habita un cuerpo, sino de un organismo que se compenetra con su entorno, por lo tanto, equivale al propio movimiento exploratorio del organismo a través del mundo. Sin embargo, la posibilidad de complementar las concepciones del ser humano como organismo dentro de los sistemas de relaciones ecológicas, y como persona dentro de los sistemas de relaciones sociales, tampoco resulta la solución del problema pues se mantiene las dicotomías persona/organismo, sociedad/naturaleza, ante lo cual Ingold (2020) propone que el organismo y la persona sean uno y el mismo. Reconocerá entonces que las identidades y las características de la persona/organismo no le preceden, no le son otorgadas antes de su participación con los demás, sino que, por lo contrario, condensan las historias de crecimiento y maduración dentro de los campos de las relaciones sociales.

O sea, ya no se trata de situar a los organismos en un paisaje que los envuelve y acompaña en una totalidad que incluye la naturaleza (*landscape*) y la cultura (*taskscape*), y crea una sinergia entre ellos, sino de situarlos en un horizonte abierto a las fuerzas vitales que los atraviesan y los constituyen. (Steil et al., 2018, p. 103)

En el horizonte comprensivo en el que me sitúa Ingold (2020), la participación se convierte en condición para la observación, en tanto que en nuestra calidad de observadores no nos está dado percibir cosas diferentes, sino en percibir las mismas cosas de modo diferente, en un mundo en el que «los paisajes se tejen dentro de la vida y las vidas se tejen dentro del paisaje, en un proceso continuo de flujo y contraflujo de materiales que nunca tiene fin» (Ingold, 1986, p. 47). De esta manera, comprendo que es factible que pueda comentar y analizar las percepciones que hay sobre la discapacidad en “la Granja”, pues seguramente Mariana y yo compartimos una misma percepción en ese paisaje del que somos parte y que a la vez nos constituye.

2.1. La discapacidad intelectual como enfermedad y objeto burocrático

Reviso un documento legal que menciona a Diana, una mujer de aproximadamente 25 años, diagnosticada con discapacidad intelectual de un 66%, que en un momento



determinado fue trasladada de un centro de referencia y acogida inclusiva a otro, tras varias consideraciones realizadas por la Defensoría del Pueblo. La primera resolución que consta en la Medida de Protección emitida en su favor indica la necesidad de «su cuidado por ser una persona con discapacidad mental, en un Centro donde deberán asegurarle vivienda, alimentación, vestido, salud, educación, cuidado y otros servicios sociales necesarios para su desarrollo integral» (Medida de protección, abril de 2018).

Lo curioso del caso radica en que, con el fin de garantizar los derechos de Diana, la Defensoría del Pueblo enfatiza «su cuidado por ser una persona con discapacidad mental», no como sucedería con otra persona, es decir y simplemente, por ser víctima de incesto, por su situación de abandono o por la pérdida accidental de su hija recién nacida. Por lo tanto, se presume que esta persona requiere protección especial por tener una identidad que la marca de por vida, se trata de una mujer (*dis*)capacitada / mujer (*in*)capacitada. Su identidad, sin embargo, parecería ser la (*dis*)capacidad homogénea, discreta e inmutable que requiere el procedimiento burocrático y la connotación que, con base a la valoración médica, se constituye en vía para la protección de sus derechos. La discapacidad intelectual de Diana se convierte en una diferencia “estigmatizable” pues quienes detentan el poder pueden decir qué diferencias humanas son deseables y cuáles no (Coleman, 2006).

Efectivamente, la salud es un derecho y de encontrarse vulnerado debe ser restituido, sin embargo, resulta difícil comprender la relación directa que se establece entre la discapacidad intelectual, una supuesta fragilidad del cuerpo e inclusive la enfermedad mental. En el caso de “la Granja”, un 73,6% de la población acogida tiene prescrita medicación psiquiátrica de uso permanente. Los diagnósticos médicos son variados, pero están indefectiblemente vinculados a la condición de discapacidad.

La Norma Técnica (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018) en el acápite referido a «salud-nutrición y protección integral» regula, por ejemplo, la evaluación y el seguimiento general del estado de salud, el control médico y nutricional, el menú, la preparación de alimentos, los tiempos de alimentación, la salud sexual, la prevención de violencia. De esta manera, se vuelve impensable el acogimiento de personas con discapacidad sin la constante intervención médica provista por el sistema público o privado de salud (en su reemplazo). Siguiendo a Illich (1975), quien calificó al siglo XX como «la edad de los profesionales discapacitadores», se puede afirmar que gracias a una perspectiva



medicalizada, las personas en “la Granja” se han vuelto pacientes sin estar enfermas. Desde la burocracia las personas con discapacidad intelectual se perciben como permanentemente enfermas.

Laura, una de las cuidadoras me comenta cuánto le costó adquirir destreza para cumplir con el suministro diario de medicamentos: «es todo un aprendizaje, toca hacer hasta de enfermera», pero aún más se queja de la facilidad con que se prescribe medicación psicotrópica a los usuarios.

A veces hacemos mal: el Brian está bravo un ratito entonces hay que llevarle al doctor porque está agresivo. Se les lleva y el doctor les chanta medicación. Yo por eso digo, si hasta uno que es normal a veces se molesta, se pone brava, pero no es dable que porque hoy día está molesto el Brian ya hay que llevarle y darle más medicación. Digo: “¡no, no, eso no es bueno!”. A las compañeras les digo, cuando se vayan al médico con los chicos, digan que todo está bien porque por una vez que se ponen bravos y se portan mal, no creo que necesiten medicación. Si no, puuu, más y más pastillas, más medicación. (Claudia, comunicación personal, enero de 2020)

En este contexto, imprescindible e inobjetable en la vida de los jóvenes de “la Granja” ha sido, es y será el carné de discapacidad, documento que –emitido primero por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) y luego por el Ministerio de Salud Pública (MPS)– tiende a ser dinámico pues, aunque el tipo de discapacidad no varía, sí lo hace y sustancialmente el porcentaje y grado de discapacidad que llega a constar en uno y otro documento, tras sendas valoraciones. Sorprende a todo el equipo de trabajo de “la Granja” la arbitrariedad con que parece asignarse el porcentaje de discapacidad: «cómo van a decir que el Maxito tiene 90% y la Sonia 96%, ni comparación entre los dos, pero si ella es la mitad de dependiente que él pues» advierte Mónica (cuidadora), y «supongamos que como dicen, influye el entorno, las barreras, la accesibilidad, entonces si eso comparten entre los dos, peor, los resultados no tienen lógica», replica Claudia (Diario de Campo, diciembre de 2018). En todo caso, el documento tiene el poder de desplegar una serie de intervenciones, de controles, y de expectativas sobre las personas: se podrá hacer tal o cual cosa con ellas en función de un porcentaje y se podrá esperar tal o cual de ellos según un diagnóstico.

«El examen es una mirada normalizadora que permite calificar, clasificar y castigar», sostiene



Foucault (2004, p. 189). Se define entonces no sólo quién puede ser categorizado bajo la nominación de discapacidad mental, sino también qué grado de discapacidad padece, qué porcentaje de la población se encuentra en la misma situación, etc. (Contino, 2015, p. 31)

Tal como lo evidencia Allué (2003), estamos ante un modelo médico que «se centra en la deficiencia-patología más que en la persona como ocurre en general en la relación actual médico-enfermo», por lo tanto, por mucho plan de vida, modelo social o filosofía de vida independiente al que aluda la política pública, el discurso dominante y la práctica del acogimiento, nos encontramos frente a la creencia de que se puede mitigar la tragedia personal y, a la vez, controlar y rehabilitar la “minusvalía”. Al respecto, Claudia recuerda que, muchos años atrás, tuvo la oportunidad de cuidar a chicos a los cuales la sociedad reconoce tradicionalmente como “minusválidos” por su discapacidad física severa. Por encontrarse la casa de acogida en la ciudad de Cuenca, existía la posibilidad de contar con un terapeuta físico, quien en coordinación con un médico tratante especializado en traumatología y ortopedia, se encargó por un tiempo largo de la rehabilitación física de los niños, niñas y adolescentes.

Él nos enseñaba a poner las férulas, les poníamos toditos los días, a veces a la Marisol me daba ganas de sacarle porque lloraba todito el día y el terapeuta decía “no, Laurita, eso es por el bien de ellos” y hasta el final entendí que era cierto. Después cuando los chicos se trasladaron a la otra fundación, un día les volví a ver cuándo le llevamos a la Hilda a visitar a su wawa, y le vi a la Marisol en la silla de ruedas, ya no caminaba. Con nosotros ya andaba solita, caminaba solita, pero ya cuando se han pasado allá ya estaba solo en la silla de ruedas. En cambio, el terapeuta era enemigo, decía: “¡Marisol tienes que caminar, de aquí a allá tienes que caminar!”, ella se arrastraba, entonces nosotros éramos pendientes que no esté arrastrándose, sino que esté caminando, igual el Luis se arrastraba y le operaron y el Luis volvió a caminar. (Claudia, comunicación personal, enero de 2020)

La discapacidad para Claudia, para el fisioterapeuta, para el traumatólogo, es un hecho pues no ponen en cuestión que una deficiencia física o funcional se deba componer, reparar, rehabilitar, mejorar, aunque el costo del proceso –en todo sentido– sea alto, pues el propósito es que la persona logre la mayor autonomía posible, según me comenta la cuidadora y, efectivamente como lo señala Allué (2003), «un seguimiento pormenorizado y coordinado



entre agentes puede dar como resultado una persona discapacitada con un grado de autonomía elevado una vez sea devuelta a su entorno social» (p. 101). El problema radica en que las personas con discapacidad, a las que nos referimos, no toman la decisión por sí mismas de rehabilitarse, pues la concomitante discapacidad intelectual –que también se les ha diagnosticado– permite que todo quede en manos de los profesionales. Se cae en el afán de obligar al ejercicio de una mayor autonomía, creyendo que aquello es lícito, sin pensar en que la autosuficiencia es imposible en cualquier ser humano. El ideal no consentido de la “rehabilitación” es componer lo anormal, someter a los cuerpos, utilizar la ortopedia para aplacar la diferencia.

2.2. La discapacidad como diferencia ontológica

Llegué a la Granja un sábado a mediodía, el calor era sofocante y molesto, pese a que me alegraba el cielo tan azul y despejado, y la sensación de llegar a un lugar tan diferente a todos los demás. Mientras caminaba por la vía, desde el lugar en que me dejó el autobús, vi a un grupo grande de chicos que trabajaban en la tierra, se esmeraban en limpiar las malezas que crecen alrededor de las plantas de sábila que las cuidadoras y los técnicos de la jabonería artesanal están tan empeñados en cultivar¹³. Me reconocieron a través de las mallas que separan “la Granja” de la vía y comenzaron a saludarme con manos, con voces, con saltos. Las cuidadoras y el coordinador que los acompañaban se sorprendieron, pues no tuve la precaución de anunciarles mi llegada. De pronto, mientras me acercaba, una de las cuidadoras se apresuró en llegar hasta la cancha, literalmente corrió entre chicos, calor y sábilas, pretendía levantar a Max que estaba tendido cómoda y plácidamente en el suelo. Él, con todo el desparpajo posible, se había quitado zapatos y medias, se había arremangado el pantalón, se había levantado la camiseta y lo único que quería era mantener su cuerpo contra el cemento caliente. «Se cree una lagartija», gritó Juanca entre risas y señalamientos, mientras la compañera cuidadora intentaba explicarme que no es que le tenían ahí botado, sino que le dejaron un buen ratito para «que haga lo que él quiere»: echarse en el piso caliente y ojalá hacer parte de su siesta. Tuve que decirle que por mí no se preocupe, que lo entiendo... «Es

¹³ La Fundación Mensajeros de la Paz cuenta con un emprendimiento productivo que es la Jabonería Artesanal Aquamarinna que, por un lado, permite la ocupación terapéutica y la inclusión laboral de las personas acogidas, y por otra, apoya en la consecución de recursos económicos para financiar el Centro de Referencia y Acogida Inclusiva Granja Santa María de Quillosa.



que como no se ve bien que esté ahí, la gente a veces no entiende y creen que no le cuidamos». Superada la preocupación de la cuidadora, que por lo demás decidió dejar a Max en donde estaba –básicamente porque no encontró la forma de moverlo– sobrevinieron las risas cuando le pregunté a Juanca: «¿y cómo es una lagartija?», y me respondió: «así, como el Max, no se mueve, pero después sale corriendo» (Diario de campo, julio, 2019).

A Max le han diagnosticado una discapacidad intelectual profunda, asociada al autismo, pues presenta «alteración en sus relaciones sociales, trastorno en la comprensión y expresión del lenguaje y una notable falta de flexibilidad mental que supone un restringido espectro de conductas y la limitación en gran parte de las actividades cotidianas, condiciones que lo discapacitan» (Informe social de Max, septiembre de 2017). Él corresponde al grupo al que Claudia y otras cuidadoras denominan “los estáticos”. Parafraseando a Holbraad (2014), la representación “Max es estático” no refiere la condición que a él y a otros se les atribuye, es decir, el autismo o la discapacidad intelectual –en cuyo caso quedaría abierta la posibilidad de la duda– sino que redefine quién es Max o cualquiera de los otros estáticos. «Así, en tanto definición, el enunciado es indudable porque, igual que una verdad analítica (p. ej., “los solteros son hombres que no están casados”) son verdaderos *por definición*» (p. 130). La afirmación se vuelve incuestionable porque no es una representación de la condición de esta o aquella persona, sino que se ha convertido en la definición de esa persona. Ya no es trascendente que, en determinados momentos, Max corra, experimente rabia o alegría, guste de una actividad o no, el asunto es que no se mueve, pero ¿qué es lo que hace estático a Max?

Con la revisión de mis diarios de campo y las entrevistas, puedo dar con las características que en “la Granja” se les ha asignado a los llamados estáticos: «es bravo, él sabe coger y tirar toda la mesa, puede ser, aunque sea porque no se le ha dado la cuchara pronto», «es cariñoso, tiene el tema de venir ¡mami! ¡mami! a dar montón de besos», «uno le deja ahí donde está y si no viene a moverle, puede quedarse ahí todito el día, es quieto», «rato menos pensado algo le sale de adentro y se escapa, y va a pararse en media vía», «son chicos bien, bien difíciles de entender, de naturaleza mismo», «los otros son más independientes, ellos en cambio no hacen nada, nada, nada», «a veces se pegan ellos mismos, se lastiman, pelean con ellos mismos», «no, no tienen cómo cuidarse solos» (Diario de campo, enero - diciembre de 2019). Estas referencias amalgaman lo que las personas con



discapacidad intelectual profunda *hacen* con lo que *se cree* que *son*: «ellos “son los más especiales”, ya se me ha hecho hasta feo trabajar con los otros, los más normales, yo ya me acostumbré a trabajar con los más difíciles, aunque en todo dependan de uno», será la forma en que Doménica, la joven educadora ocupacional, muestra su afecto por este singular grupo de jóvenes.

Con el transcurso del tiempo y gracias a lo que viví en “la Granja”, he confirmado que existen formas profundas de diferencia humana que bien podrían categorizarse como de naturaleza ontológica radicalmente distinta por cuanto pertenecen al orden de lo que *es*, y no, al de lo que los humanos *tienen que hacer* (Wagner, en Holbraad, 2014). La forma de aprehender esa diferencia requiere de una reflexividad, una conceptualización y una experimentación que permitan asumir que lo que «“colorea” el cristal con el que el antropólogo mira las cosas no son suposiciones sociales, políticas y culturales, sino ontológicas, con lo cual nos referimos a los compromisos más básicos acerca de lo que las cosas son (incluyendo asuntos como la sociedad, la cultura y la política)» (Holbraad, 2014, p. 131).

Aunque en la formalidad y en el uso del lenguaje políticamente correcto, los usuarios sean denominados “personas con discapacidad”, en realidad lo que se está haciendo es reformular el lenguaje de la discapacidad como método para remover la diferencia que hace la discapacidad, explicaría Michalko (2009). En este sentido, el autor nos recuerda que con este uso del lenguaje se privilegia la personalidad y se posiciona a la discapacidad como una «cosa» que se adhiere a las personas, lo que impide que sea concebida y experimentada como diferencia existencialmente encarnada, en cómo en realidad las cuidadoras perciben la discapacidad en los usuarios. En la práctica, estas personas resultan «ser discapacitadas» más no «tener una discapacidad». La discapacidad, además, se considera un problema, por lo tanto, las personas terminan encarnando el problema que tienen.

De todas maneras, los “estáticos” representan una ruptura con la “unidad psíquica de la humanidad” (Mckearney & Zoanni, 2018), puesto que su existencia precede o excede la construcción social y cultural en un sentido que se presenta siempre problemático. Cuando se enfrenta la discapacidad intelectual como una clase disímil de fenómenos que contradicen la normalidad, emerge la idea de una diferencia humana radical, una diferencia ontológica: ellos *son* cuanto se les atribuye. Se produce entonces lo que Viveiros de Castro (en Holbraad,



2014) considera una *infinición*, es decir, «convertir su forma infinitiva (su conceptualización) en acción, de hecho, una acción infinita, en la medida en que aquí el potencial para las transformaciones conceptuales es en principio ilimitado» (p. 131) .

El giro ontológico en los trabajos de Descola (2013), Ingold (2011), Viveiros de Castro (2013) remarcan la necesidad de tener en cuenta formas profundas de diferencia humana, «el objetivo es desafiar la presunción antropológica de que, debajo de todos sus diferentes mundos socialmente imaginados, todos los seres humanos habitan la misma realidad» (McKearney, 2018, p. 7). En este sentido, Martin Holbraad, Morten Pedersen y Eduardo Viveiros de Castro (2014) afirman que las diferencias entre las sociedades pueden minar hasta el supuesto nivel de base cognitiva compartida, pues diferentes personas habitan mundos disímiles por completo.

La literatura reciente sobre el autismo ha explorado, en profundidad única, hasta qué punto la afección podría crear formas poderosas de diferencia. Así que queremos preguntarnos: ¿podría el autismo hacer una diferencia “ontológica”? ¿Podemos pensar en esta forma de variación cognitiva como una de “la multiplicidad de formas” promulgadas en prácticas concretas que los ontólogos tratan de estudiar? [Traducción propia]. (McKearney & Zoanni, 2018, p. 8)

La antropología en cuanto ontología o los estudios de discapacidad están lejos de aceptar la «alteridad radical» a la que, por ejemplo, Temple Grandin¹⁴ alude al tratar de describir las dificultades asociadas a su condición autista. La ontología tiende a minimizar las diferencias dentro de las sociedades pues considera que existen múltiples diferencias entre ellas, mientras que los estudios de discapacidad rechazan cualquier sugerencia de que el deterioro o la deficiencia puedan llegar a alterar la humanidad compartida que está debajo de

¹⁴ Mary Temple Grandin (Boston, 1947) es una zoóloga, etóloga y profesora de la Universidad de Colorado ampliamente elogiada como una de las primeras personas diagnosticada con trastorno del espectro autista que comparte públicamente sus puntos de vista sobre su experiencia personal de su condición. Señala, por ejemplo, que el pensamiento de una persona con su condición está entre el pensamiento humano y el animal: «Los animales se asustan de las mismas cosas que los niños autistas, algo fuera de su lugar, un charco de agua, un trozo de papel en el suelo, cosas brillantes, gente que se mueve allá arriba»; «Los paseos dentro de la jaula. El leopardo lo realiza por falta de estímulos sensoriales. El autista lo hace porque la estimulación sensorial es tan abrumadora que tiene que andar rítmicamente y mecerse para bloquear los estímulos dolorosos»; «Un niño maltratado tiene una razón para la ansiedad. Está inducida por un trauma. Yo no tuve ninguno. Mi oído es hipersensible, mi sistema táctil es supersensible y los estímulos que son insignificantes para cualquier persona producían en mí una respuesta de ansiedad. Pura biología» (Blume & Grandin, 2010).



los cuerpos estigmatizados. Sin embargo y pese a esta negación, cabe tener presente que «en el caso de la discapacidad cognitiva, la “diferencia que hace la discapacidad” (Michalko, 2002) desafía la forma en que se subestima la diferencia, tanto entre las sociedades como dentro de ellas» [Traducción propia] (McKearney & Zoanni, 2018, p. 4).

Para Michalko (2009), la discapacidad no debería comprenderse desde una concepción instrumental de lo humano, en particular, del cuerpo, la mente y los sentidos. No obstante, es lo que se hace cuando se presupone una inclusión que requiere que la persona con discapacidad quiera hacer o haga lo que todos los demás hacen, pues esto conlleva que los sujetos «conciban la “normalidad” como la única vida que vale la pena vivir y como la realidad primordial» (p. 74) que lleva a excluir la experiencia única y vital de la discapacidad. La discapacidad, añade el autor, es una parte integral de la condición humana y eliminar este enfoque constituye únicamente un método para sacarla de nuestra idea de que ella existe como diferencia radical.

En “la Granja”, la discapacidad intelectual se percibe como una «clase distinta de fenómenos» que marcan una diferenciación humana esencial que en apariencia constituye una forma desordenada, atípica, anormal de *ser*, sin embargo, se puede afirmar en adelante, que llega a percibirse también como un signo valioso de existencia diferente.

2.3. La agencia ética de las personas con discapacidad intelectual

Dios les pone por alguna razón en nuestro camino. Para mí son los seres más amorosos, representan el amor más puro, sin ninguna malicia, sin ninguna cosa de que “yo te doy y vos me das”, es amor puro, puro. Eso fortalece el alma, fortalece la vida. Ellos nos enseñan tantas cosas. (Carolina, comunicación personal, diciembre de 2019)

¿Qué tan valiosas se perciben las personas con discapacidad intelectual para aquellos que comparten su vida en un centro de acogida? Carolina y la explicación que me ofrece me induce a pensar que se los descubre como “sujetos morales racionales”, como «agentes carismáticos e intuitivos que se apartan de las normas estándar de la personalidad» y no como «objetos pasivos de cuidado» (McKearney, 2018). Me lo confirman los testimonios de las cuidadoras, los amigos y los voluntarios cercanos a “la Granja”, pero no solo ellos sino inclusive las personas con discapacidad acogidas, que se distinguen unos a otros como una



contribución valiosa.

Ella es mi amiga, es buena, me ayuda a dar de comer a mis pollitos. Él, el Julito es mi novio, cumplimos años juntos, nos hicieron fiesta a ambos. Pero más amigos son la Jessica y el Miguel Ángel que vinieron conmigo de allá, de Machala. Ya nos conocemos tiempos y nos ayudamos, para no estar tristes, así estamos felices. (Alicia, comunicación personal, diciembre de 2019)

Recuerdo a Miguel llegando en una camioneta de alquiler un domingo a media mañana. «¡Ya que vendrá haciendo este guambra!», comenta Blanca mientras cocinamos en el portal de una de las casas. Aún me causa gracia pensar en el momento en que Miguel, visiblemente molesto, se bajó del carro diciendo «la Blanca paga». Efectivamente, ella debió pagar los dos dólares de la carrera que acercó a Miguel desde Santa Isabel. Transcurridos unos cuantos minutos, llegaron unos 5 o 6 muchachos de no más de 25 años, preguntando por el desaparecido. Se aliviaron al saber que estaba ya en “la Granja” y entre risas, terminaron por contar cómo el Miguelito se molestó tanto con un chico «ni muy pana» que le hizo una broma que seguramente mal entendió. Trataron de explicarle, a renglón seguido, que no fue con el afán de molestarle y finalmente que «el man no es ni muy pana, vos si eres nuestro ñaño Miguelito, vos ya sabes, de ganas te pones bravo, bro». Ya en medio del juego de carnaval, los gritos, las risas de todos, se hizo evidente que Miguel era uno más del grupo. Carlos me contó que se hicieron amigos cuando ellos, como estudiantes del Colegio Mensajeros de la Paz, llegaban a “la Granja” a realizar sus prácticas de agronomía y «de tanto que el Miguelito andaba por todas partes», se hizo su amigo y le cogieron cariño. «Es la nota, buena gente el Miguel, mejor que cualquiera de nosotros», me dice este joven a quien conozco desde hace algún tiempo (Diario de campo, febrero de 2019).

Lo que cuento ocurre en medio de la celebración del Carnaval en el que “la Granja” se convierte en el lugar de propios y extraños que lo festejan a todo dar y con todo cuanto corresponde a la tradición. El ambiente me brinda la oportunidad de conversar un poco más detenidamente con Franklin, uno de los miembros del equipo de facilitadores. A propósito de lo bien que la pasábamos, me comenta que estos espacios de diversión sientan bien a todos, se rompe la formalidad de la rutina y, en su caso particular, le permite entender que la felicidad es simple, que se puede establecer una relación afectiva solo con cariño y aceptación



del otro, que la buena vibra está precisamente en no “sobrepensar todo” sino vivir los buenos momentos, como lo hacen ellos (los chicos y las chicas que siguen bailando y mojándose sin parar).

Eso me enseñan estos muchachos toditos los días, más en estos ratos en que uno realmente se mete en su mundo. Ni bien se da cuenta uno y ya está hablando el mismo idioma y hasta bailando igualito que ellos. Usted siente que todo se pone en orden, que todo está en paz. (Franklin, comunicación personal, febrero de 2019)

Franklin de ninguna manera piensa que estas personas sean incapaces de retribuir los cuidados que, por ejemplo, él les prodiga cotidianamente. Recuerdo entonces a Henry Nouwen (1997) quien en su obra *Adam. El amado de Dios*, narra su encuentro con un joven con discapacidad severa al que cuida en L'Arche Daybreak (una federación de organizaciones benéficas católicas), descubriendo en él a un maestro espiritual que con «su maravillosa presencia y su increíble valor nos iluminaría para comprender que nosotros, como él, también somos preciosos, agraciados y amados hijos de Dios». Así, hace sentido pensar, como lo sugieren varios autores, que es posible que los cuidadores y las personas cercanas a la discapacidad intelectual aprendan a mirar más allá de una jerarquía de capacidades cognitivas y a lidiar con formas de agencia que superan al sujeto racional, para reconocer la vulnerabilidad que comparten con las personas con discapacidades cognitivas y ser receptivos a lo que ellas puedan aportarles, en tanto que son individuos que habitan el mundo de manera diferente (McKearney, 2018; Reinders, 2008).

De alguna manera ellos son felices y aprendieron a vivir así, entonces uno como no va a sentirse feliz cuando ve que ellos asumen su situación y bien, no se complican y están contentos y le dan amor a millón. Entonces cómo uno no se desarma cuando le dicen que le quieren. (Edith, comunicación personal, febrero de 2020)

Sin embargo, abrirse a la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual contribuyan y afecten la vida ética de otros, no siempre resulta natural o espontáneo, pues se tiende a sentir, como lo podría advertir Singer (2009), que estas personas carecen de agencia moral y capacidad de reflexión para ser valiosas o al menos participar en transacciones políticas, vivir independientemente y devolver algo a cambio de su cuidado. Las primeras



reacciones pueden ser, más bien, de rechazo, miedo e inclusive repulsión.

Yo me acuerdo cuando conocí “la Granja”, a mí me impactó tremendamente, yo no había tenido contacto con una realidad así, porque uno ve a una persona con discapacidad, pero encontrarse 20, 30... A mí me removi6 todo... Tuve miedo, bueno no a los chicos, aunque un poco también, sino más bien a su condición y a no poder dar una respuesta a lo que ellos requerían. Yo debo decir que hice algo que no estuvo bien, porque un día yo le llevé a mi hijo a la casa Ariel donde los chicos tenían discapacidad profunda y yo todavía no he podido recuperarle de ese impacto. Tenía 5 años, no pensé que le afectaría tanto, pero cuando nosotros salimos de ahí él lloró mucho, dijo “¡Ma, ¿por qué esos niños no pueden caminar y no pueden jugar y no pueden hacer lo que nosotros podemos hacer?!” y todavía no he podido curar a mi hijo. Él dice que no entiende por qué la vida es así y por qué Dios hace estas cosas. (Flor, comunicación personal, enero de 2021)

Pese a los impactos iniciales, se instituye con el tiempo una *ética del cuidado* que revaloriza a los otros dependientes, vulnerables y pasivos (Kittay, 2011). Sin duda, en este proceso interviene la espiritualidad cristiana que va restando importancia a la dependencia como signo de imposibilidad agentiva y dando paso al valor moral como algo que nos dan los otros y que se consigue al prestarles cuidado y protección (Nouwen, 1997; Reinders, 2008). En “la Granja”, esta perspectiva se inculca y se entrena al asumir personalmente el lema que indica que «es feliz quien ama y se deja amar». Casi todos los cuidadores eligen el trabajo «tal vez no con pleno conocimiento de sus trampas teológicas, pero ciertamente con la intención de experimentar y contribuir a una comunidad con una ideología distintiva e inspiradora» [Traducción propia] (McKearney, 2018, p. 49).

En general, quienes trabajan en “la Granja” y aquellos voluntarios cercanos, llegan a atribuir un “don” especial a estas personas con discapacidad intelectual y a declararse afectados y hasta transformados por su presencia en la vida. Sin embargo, cuando he preguntado a las mismas personas, si quisieran que alguno de los chicos fuera realmente su hijo/a o si les habría gustado tener un hijo/a con discapacidad intelectual, me han respondido que no, excepto en unos dos casos.

No sé, es una situación muy difícil. Las personas que tienen discapacidad tienen que sufrir mucho en este mundo, todo les toca más difícil. Eso tiene que ser un sufrimiento terrible para



una madre. (Lucía, comunicación personal, enero de 2021)

¡No, no, en realidad no sabría cómo afrontar eso! Solo de pensar que algún día le pueda faltar quién le cuide, me muero. (Olivia, comunicación personal, febrero de 2021)

Me imagino que sí, hijo es hijo. Me imagino que uno va encontrando la forma de vivir con eso. He conocido a muchos que se sienten felices con un hijo con Síndrome de Down, por ejemplo. Dicen que son su compañía, su ilusión, que luego del susto y el sufrimiento, llegan a ser una bendición en la vida. (Carolina, comunicación personal, diciembre de 2019)

En consonancia con el pensamiento de Maldonado (2020), cabe sostener que las idealizaciones sobre la discapacidad no son neutras, sino que responden a unas condiciones históricas, sociales y culturales. «Las idealizaciones no son “ideas abstractas” sino ideales regulatorios que pesan y hacen sentir su pesar (su carga) sobre cómo deberían ser los cuerpos, produciendo y encauzando nuestras sensaciones, zonas de contacto (proximidad/distanciamiento) y tonalidades afectivas» (p. 35). Para el autor, existe una *lógica paternalista del capacitismo* que, desde una posición de poder, lleva a que se expresen afectos profundos hacia las personas con discapacidad, pero más bien por considerarlas infantiles, indefensos, dependientes, limitados, etc. (Maldonado, 2018). Aquellas ideas según las cuales las personas con discapacidad reciben pasivamente las bondades de otros (Reinders, 2008) o se convierten en agentes que moldean éticamente a los “cognitivamente capaces” (McKearney, 2018), se ven cuestionadas cuando Stella Young (TED, 2014) sostiene que encontrar inspiración en una persona con discapacidad por el hecho de serlo, constituye *porno inspiración* y no hace sino cosificar la discapacidad en beneficio propio.

Pero ¿y si eres esa persona? He perdido la cuenta del número de veces que me han abordado extraños queriéndome expresar que creen que yo soy valiente o una fuente de inspiración, y esto sucedía antes de que mi trabajo tuviera un perfil público. Era como si me felicitaran por levantarme por la mañana y recordar mi propio nombre [risas]. Y esto es cosificar. Estas imágenes, esas imágenes cosifican a las personas con discapacidad en beneficio de las personas sin discapacidad. Están ahí para que Uds. puedan verlas y pensar que las cosas no son tan malas para Uds., o para poner sus preocupaciones en perspectiva. (Young, 2014)



2.4. Las personas con discapacidad intelectual, ¿carentes de subjetividad?

En “la Granja” se organizan fiestas, en realidad muchas fiestas, pues casi todos las disfrutan intensamente. Es la oportunidad propicia para cantar, para bailar, para compartir. En algunas ocasiones, grupos organizados de personas contribuyen económica y organizativamente para el festejo de los cumpleaños, primeras comuniones, carnavales, navidades, entre otros eventos importantes. No es raro, por lo tanto, que estos momentos festivos se compartan con invitados, vecinos y voluntarios. A propósito de uno de estos eventos y luego de un sustancioso almuerzo se prende la fiesta. El buen ánimo, la alegría, el baile, la risa de los muchachos nos contagia a todos, pero en especial a las cuidadoras. Me llama la atención escuchar esta conversación en un grupo de algunos vecinos de La Unión:

A: ¡Cómo gozan!, cualquiera piensa que ellos no tendrían que estar felices. Yo al menos, por la carita que tienen será, me imaginaba, antes de entrar aquí en “la Granja”, que han de pasar tristes siempre.

B: ¡Qué vas a decir pues! Ellos más bien se han de pasar felices, no ves que no se dan cuenta de nada. Ellos no han de sufrir, no ves que ni se enteran mucho de nada, creo.

C: ¡Callen, callen, más bien! Ya se quisieran poder bailar con ese gusto, ni que se fuera a acabar el mundo... (Diario de campo, diciembre de 2019).

Palabras más, palabras menos, desde fuera se llega a pensar que las personas a las que se les atribuye una discapacidad intelectual carecen de subjetividad, pues en tanto presentan dificultades para expresarse de manera totalmente inteligible, son despojadas de las posibilidades de disfrutar o padecer la vida. Driessen (2018), por el contrario, sostiene que – aunque se contradiga lo que comúnmente se asume– las personas con discapacidad intelectual son “sujetos apreciados”, antes que sujetos caracterizados por la carencia o la disminución de subjetividad. Subraya que el placer o el sufrimiento tienen un contenido relacional que depende en buena medida de las apreciaciones que provienen del entorno y que pueden finalmente desestimar la importancia de las capacidades cognitivas.

En consonancia, Ingunn Moser (2011) cree que la subjetividad no es una capacidad innata, sino un conjunto de «posiciones y posibilidades de experiencia que emergen en las interacciones encarnadas» [Traducción propia] (p. 714), es decir y mejor en plural, las subjetividades emergen de manera diferente según se establecen distintas relaciones. El



sujeto emerge, nunca solo o prístino, sino enredado en un colectivo, en objetos, en técnicas y en limitaciones a las que se abandona inclusive voluntariamente (Gomart y Hennion, en Driessen, 2018).

Exploro entonces las condiciones de posibilidad de las personas con discapacidad intelectual que habitan “la Granja”, para apreciar los momentos y las relaciones placenteras que se elaboran colectivamente en la fiesta, la actividad lúdica y en general la vida cotidiana. Aunque las personas eventualmente se vean impedidas de expresar verbalmente sus apegos, «pueden darlos a conocer a través de sus formas encarnadas de valorar algo» [Traducción propia] (Pols, en Driessen, 2018). Estas «apreciaciones promulgadas» que pueden ser activas o pasivas, verbales o no verbales, compartidas o rechazadas por otros, según lo indica el autor, me permiten considerar la subjetividad involucrada, por ejemplo, en el baile que llega a constituir un símbolo de conexión placentera entre las personas: chicos con discapacidad, cuidadores, amigos.

Casi todo lugar espacioso de “la Granja” resulta idóneo para ser convertido en pista de baile, a veces alrededor de la piscina, otras en alguno de los patios o en un inmenso y ventilado balcón cuando el evento ha sido planificado. En la mayoría de ocasiones, bastan el pórtico o el salón de una de las casas, la sala de la televisión o el mismo comedor para que, en cuanto suena la música, de inmediato alguien inicie la danza. En ocasiones lo hacen los chicos, en otras alguna de las cuidadoras o miembros del equipo técnico que hacen gala de su buen ánimo en un día cualquiera. La música, es la de toda fiesta popular, la de moda, la que uno que otro de los muchachos escucha también en sus radios o cargan en sus dispositivos electrónicos.

El baile dura lo que es posible dependiendo básicamente del tiempo o la necesidad de realizar otras actividades, porque el cansancio parecería no llegar nunca a los enfiestados. A la mayoría le resultará difícil mantener el compás, sin embargo, repiten en coro –a veces inentendible– las letras e intentan seguir los pasos de moda. He perdido la cuenta de las veces que nos vimos encantados por un baile con pausas mínimas, parejas variadas, coreografías grupales, infinitos abrazos y estruendosas risas. En este baile no importa si eres hombre o mujer, si niño o adulto, si amigo o desconocido, si cuidador o cuidado... Simplemente se baila, como cada quien puede, como cada quien sabe, como si el mundo se fuera a acabar mañana, como tan bien lo descubren los vecinos. «¡Si o no que bailar es lo más lindo!», dice



Estefanía, la misma Estefanía que me ha hecho llorar mientras que con sus ojos verdes aceituna, su voz dulce, y una entereza, para mí admirable, cuenta los episodios más tristes de su vida: cuando murió su hermano, cuando la abandonó su madre, cuando “aguantó” el embarazo y los maltratos de su padrastro. ¿Cómo negarse a entender que bailar es lo más lindo, si ella lo dice? Coincido con Veena Das (2008), la subjetividad entendida como experiencia que constituye al sujeto, no es anterior ni independiente de los discursos, los sujetos somos el efecto del procesamiento de nuestras experiencias, y sí, de las formas en que juntos valoramos algo.

Asumir la subjetividad como la forma en que nos pensamos y sentimos a nosotros mismos que tiene que ver «con la posibilidad de ordenar la experiencia de nuestro hacer y padecer» (Garay, en Gil, 2004), me permite indagar, una vez más, sobre las concepciones sobre la discapacidad encarnada, así como las expresiones de agencia-resistencia en las narrativas y comportamientos.

Yo: Ceci, ¿qué opinas? ¿qué es para ti la discapacidad?

Ceci: ¿Qué es para mí la capacidad? Para mí no existe la capacidad. Para mí, existen los chicos valientes, fuertes, solamente necesitan apoyo, que les ayuden a salir adelante.

Yo: Y a ellos, a la Maritza, por ejemplo, ¿qué le pasa?, ¿qué tiene?

Ceci: Digamos, ella sufrió la pérdida de sus hijos, pero toca ayudarla a salir, a saber que los hijos de ella están bien arriba (señala el cielo).

Yo: Y, por ejemplo, la Nati ¿cómo crees que piensa la Nati?

Ceci: Ya pues, ella no puede pensar como nosotros, pero si puede pensar su otra manera, digamos. Hay muchos que son maltratados por sus familias, rechazados, digamos que son de otra manera, pero nosotros tenemos que hacerles saber que no están solos, que estamos aquí y que nunca serán rechazados. (Cecilia, comunicación personal, octubre de 2019)

Si existe una palabra con la que se pudiera definir a Cecilia, sería nada más y nada menos que “imponente”. Alta, robusta, atractiva, voluble como pocas, ha sabido ganarse su espacio a pulso: «con ella nunca se sabe» dice Mónica, la más impetuosa de las cuidadoras, que no tiene empacho en decir que, así como la quiere, igualito le teme. En verdad, de ella nadie sabe muy bien qué esperar, entonces más bien, se espera de todo. Su risa contagiosa, sus llantos conmovedores, sus gritos estridentes logran poner, en un instante, a toda “la Granja” y sus “apacibles” habitantes en vilo. Parecería ser que efectivamente tan solo a un



ser sin igual, como ella, le pudieran suceder las cosas tan extrañas que le ocurren. Lo digo porque, aunque la situación de Ceci coincide en muchas cosas con la de las demás, tiene sus peculiaridades: al ingresar a “la Granja” portaba un carné que indicaba que su discapacidad intelectual era de un 76%, sin embargo, poco a poco y en diferentes evaluaciones posteriores, el porcentaje de su discapacidad fue variando hasta el día que se consideró que era tan leve, que incluso podía egresar del centro de acogida.

Ya me fui pues al juez ese en Naranjal, la doctora Fanny me acompañó. Yo le dije a él que me vaya dejando en paz porque yo ya soy otra, no soy la misma Cecilia que él conoció cuando casi le pego por mandarme acá. Sí, le reconocí que tenía razón, que aquí me ha ido bien pero que ya no quiero que me esté jodiendo más. Quiero seguir viviendo aquí pero mejor trabajando y ayudando a cuidar a estos que están más “capacitados” que yo. Podría ayudar a las educadoras, ¿usted qué dice? (Ceci, comunicación personal, octubre de 2019)

Para Cecilia la discapacidad, a la cual ella curiosamente llama “capacidad”, simplemente no existe tal como nosotros la entendemos. El problema real es el sufrimiento, el dolor que lleva a las personas a sentirse y ser diferentes:

Yo: Pero cuando llegaste aquí, a nosotros nos dijeron que tenías discapacidad y yo me imagino que entonces vos sentías que no eras igual a los otros... ¿Qué sentías?

Ceci: Lo que yo sentía era que me defendía y después me di cuenta que sí era diferente.

Yo: ¿No será que con la discapacidad cuesta un poco más aprender las cosas, por ejemplo?

Ceci: Hasta con la Liliana que está peor, podemos enseñarle a hacer, digamos un poquito más de pintar, estando ahí con ellos indicándoles cómo puede pintar, no salirse de la línea.

Yo: ¿Y crees que a los otros chicos la gente les aprecia por su discapacidad?

Ceci: Sí. La mayoría de la gente sí. Quisiera que la gente, como he dicho, no les discriminen a estos chicos porque ellos no tienen la culpa, los que tienen la culpa son los familiares por dejarlos y abandonarlos. Ellos vienen aquí buscando amor y ese amor buscan en toda la gente. Que los queramos y los respetemos como ellos son. Ellos sí entienden: digamos, yo, tengo un hijo capacitado, él no vale, pero entiende por qué yo le digo y por qué yo le hablo y por qué le doy consejos. Ellos son capacitados no locos, no, si ellos no son locos, si ellos se comportan así es porque les gritan y porque les han tratado mal. Si a uno le trataran bonito con buena manera, ellos fueran como nosotros. (Ceci, comunicación personal, diciembre de 2019)



Estefanía coincide con Ceci, para ella (según he narrado) la discapacidad no es un atributo que la caracterice, pero sí se identifica con los otros por ser una de las “chicas de la Granja”. Lo que los une no es la discapacidad, es el sufrimiento. Parece ser, entonces, que tienen más asumida la situación de *sujetos de protección* que la de persona con discapacidad intelectual. Para Butler (2015) quedaría demostrado que existe una conexión entre la dimensión macrosocial, el *poder del Estado* con la formación y la construcción de la subjetividad como experiencia de interioridad, a lo cual denominaré “sujeción”. Para Gil (2004) resulta ser un concepto que remite a un posicionamiento radical según el cual el “yo” es fruto del poder, es decir, una forma de sumisión que, por supuesto, supone posibilidades de resistencia y transformación. Para responder a ello, los jóvenes de “la Granja” han desarrollado formas diversas de agencia, por ejemplo, en la forma en que se presentan a sí mismos a través de las redes sociales o en los espacios en los cuales se posicionan de manera más o menos autónoma. Podemos reconocer en estos jóvenes a sujetos agentes que evidencian constantes rupturas de códigos y su alejamiento de aquellos esquemas que pretenden estructurarlos, tal como lo indica Amigot (en Gutiérrez et al., 2016). Con relación a la discapacidad, los jóvenes de “la Granja” no se identifican ni han internalizado ideas preconcebidas sobre la discapacidad intelectual que les sean impuestas y que están arraigadas en su entorno. No aceptan o niegan la discapacidad y, por lo tanto, no la han normalizado y hacen más bien un uso estratégico de la discapacidad. El sentido de pertenencia y el encontrar un rasgo identitario que les sea característico resulta importante en la construcción de su subjetividad, por ello se sienten cómodos al ser uno de los «chicos de la Granja».

Fausto, por ejemplo y con éxito, se finge ciego para mejorar la venta de caramelos y bolos, pero hay muchos casos en los que los chicos saben aprovecharse de lo que su condición genera: está Miguel que se moviliza en camioneta de alquiler, sin pagar; Mario que organiza Pases del Niño dentro de “la Granja” para que los invitados le aporten dinero; Ruth quien a través de llamar “madrina” a toda señora que frecuenta “la Granja” consigue mantenerse al día con los maquillajes que atesora; Maribel que decide no hacer las tareas y salir del colegio en horas de clase fingiendo problemas emocionales; Ignacio que usando su encanto y dulzura consigue, al paso, que hasta una ministra se saque una cadena con dije incluido y se la regale; Dany que tiene al fío ya unos 4 celulares que paga con no más de 5 dólares por semana. Ellos saben y manejan muy bien, para su conveniencia, el hecho de ser «los chicos de la Granja».



Estas acciones bien pueden considerarse tácticas, y cabe recordar que la táctica es el “recurso del débil” para contrarrestar la estrategia del fuerte, pues con audacia interviene en el momento preciso, hace desplazamientos inesperados, se escabulle, sorprende (De Certeau, 2000). Indudablemente, la táctica constituye una forma de resistencia que, sin embargo, no logra resquebrajar el poder: su dimensión individual antes que colectiva, la lleva a no ser más que una resistencia, de todas maneras, subordinada (Medina, 2007).

La táctica, usada como máxima fortaleza del débil, encuentra varias expresiones, también cuando los jóvenes no se presentan ya como chicos con discapacidad, necesitados y desvalidos, y lo hacen a través de las redes sociales. ¡Imposible no tener un perfil de Facebook hoy en día! Para muestra, unos dos casos: en una de las redes sociales encuentro a Meli, en la foto de portada se ve a una chica de alrededor de 20 años en una piscina, su cara de picardía se atenúa con un aire ingenuo gracias al marco de florecitas de colores que rodea la imagen. Tiene algo más de cuarenta amigos (unos me resultan conocidos y otros para nada) y varios de ellos le han concedido sus *likes*. En una primera foto aparece con el uniforme del colegio y una amiga con la que se abraza, la una saca la lengua mientras la otra sonríe. En otra publicación está con una niña pequeñita, hija de una de las chicas de “la Granja” que bien podría pasar por ser su hermanita menor. A continuación, una foto hermosa, en blanco y negro en la que Meli está con dos de sus amigas, no sé ubicar exactamente el lugar, pero parece tratarse de una casa de campo. Esa foto tiene muchos me gusta, y varios muchachos comentan cosas como “¡qué guapas están!”, “¡invitarán!”, “¡lindas!” o “¡mis amores!”.

También Bolívar cuenta con un Facebook en el que la foto de portada corresponde a la Virgen del Cisne vestida de chola cuencana. Entre sus 205 amigos, se puede encontrar a *Chawan Ahmad* que se presenta con una foto de una conocida estrella de telenovelas turcas; los *Stander del Sabor* que junto a la *Orquesta La Farra Internacional* ofrecen conciertos de música popular; *Jidni Islam Akhi* o *Jandir Melo* que se expresan en idiomas absolutamente inentendibles; además de encontrarse también algún Gobierno Autónomo Descentralizado, un político o un emisora radial que intentan poner la nota seria entre las múltiples amistades del joven. Hay varias fotos en que posa junto con alguno de los familiares a los que visita con cierta periodicidad, pero la mayoría son autorretratos en los que aparece con su pantalón y casaca jean, sus gafas brillantes, su arete, su correa de hebilla grande, pero también con su ropa formal que incluye saco y corbata, y en alguna ocasión, con su terno deportivo. Dice



tener como 10 años más de los que realmente tiene y se le nota su afición inculdicable por la música.

Es su respuesta frente a las ideas deterministas que los catalogan como víctimas que solo pueden seguir adelante con la intervención de otros. Por supuesto, su agencia no es ahistórica, está matizada por su particular historia de vida, por ello tiene diversas expresiones y matices, tampoco puede desligarse de su relación con el otro, que finalmente actúa como referente representacional y de construcción identitaria. Aún en las redes sociales que no permiten diferenciar si una persona se encuentra o no en situación de discapacidad intelectual, no es lo mismo ser hombre o mujer, mostrarse joven o adulto, ser mestizo o negro, revelarse creyente o por el contrario irreverente. En todo caso, para manejar su imagen en las redes sociales se demuestran competentes, reflexivos, intencionados. Saben moverse en un campo de juego en el que se establecen relaciones objetivas entre posiciones diferenciadas y en él hacen uso de un capital económico, cultural, social y simbólico acumulados que los incluyen en la pretendida “normalidad”. Son actores legítimos, con capacidad de transformar percepciones y a la vez de transformarse a sí mismo a través de ellas (Bourdieu, 2007; Giddens, 1995; Gómez, 2018; Touraine, 2005).

2.5. Vidas fallidas, presencias incómodas, lugares negados...

Las personas con discapacidad de “la Granja” pueden ser percibidas también como sujetos portadores de un alto potencial para el fracaso y la desgracia o como una presencia innecesaria, inconveniente o fuera de lugar; pues su vida no está a la altura de lo que se considera una buena vida, posibilidad de éxito, realización de valores propios, cumplimiento de responsabilidades, entre otros. El caso de Olga y el de su hija resulta paradigmático en este sentido. En marzo de 2018 el Juzgado de la Unidad de la Familia, Mujer, Niñez y Adolescencia con Sede en el Cantón Guayas, dicta *medidas de protección* en favor de una joven diagnosticada con un 52% de discapacidad intelectual y su pequeña hija también con discapacidad intelectual, pero en grado muy grave (96%). La causa judicial es una de muchas en la que una adolescente –hasta ahora invisibilizada, discriminada y excluida– pasa a ser considerada *sujeto de protección especial* junto con su hija, no solo por ser víctimas de violencia y violación de sus derechos sino porque «nadie quiere hacerse cargo de ellas»



(Medida de protección, marzo de 2018). A más del acogimiento de Olga en “la Granja”, el juez dispone el de su hija en otro centro de referencia y acogida inclusiva «especializado en niños con discapacidad profunda» (Medida de protección, marzo de 2018).

El juez ha decidido que las dos tiene que separarse, la Olga viene a Mensajeros y la niña va al otro centro. Le dijimos que el equipo técnico del juzgado debería ubicar un centro en el que puedan estar juntas, pero al juez no le interesó para nada eso. Él ya ha tenido decidido, verá lo que dice el hombre: que lo ideal sería que la niña vaya en adopción porque la Olga no le puede cuidar, pero que no hay ni esperanzas de que eso pase, porque “la wawa tiene semejante discapacidad y encima es afrodescendiente”. “Más nos ha de durar el trámite que la vida de la criatura”, dice. ¡Se imagina! ¡Es increíble! Encima con todo lo que le dijo a la Olga le convenció de que así es mejor para todos y ella aceptó. (Abogada, comunicación personal, marzo de 2018)

Analizar las consecuencias de esta decisión judicial para la vida de Olga, de su niña y los centros que las acogieron, daría para otra investigación, sin embargo, el desarrollo de los hechos me permite afirmar que existen personas a las que se les despoja de antemano, de cualquier futuro deseable. “El fracaso personal” o “la vida inadecuada” son percepciones que, como lo señala Zoanni (2018), no existen en sí mismas sino en relación con las expectativas establecidas, en este caso, con respecto a las personas con discapacidad. Como acertadamente lo mencionan Hall y Kearns (en Philo & Metzel, 2005), las geografías personales y sociales de las miles de personas con discapacidad, en especial aquellas en situaciones de exclusión, han sido omitidas sin permitir un cambio en los enfoques jurídicos, de política pública y percepciones de la sociedad en general. Por tanto, opera la idea de que el centro de acogida funciona como un “contenedor” para las personas “deficientes mentales” que no tienen lugar en la sociedad, asignándoles *a priori* una condición de exclusión y fracaso.

Aquella realidad trae consigo otras percepciones que impiden comprender lo que un centro de acogida puede tener de común, cotidiano, informal, pues las categorías estereotípicas se encuentran enraizadas a punto de desacreditar o estigmatizar a los sujetos que las habitan, como bien lo ha señalado ya Goffman (1963).

Hasta nos cuestionan por qué en una misma casa viven hombres y mujeres. ¿Se imagina? Yo



les hago caer en la cuenta de que están hablando tonteras y les pregunto si ellos en su familia tienen casa para hombres y otra para mujeres, una para grandes y otra para los chicos. Los espacios no se reparten así en la vida normal, común y corriente. En una familia con varios hijos, por último, los varones comparten un dormitorio, las mujeres otro, pero no, aquí todo se ve como raro. No entienden que la vida de los chicos aquí tiene que ser lo más normal posible, como en la vida real pues. Este no es albergue, no es una escuelita, no es el hospital, esta es la vida real de estos chicos. (Coordinador, comunicación personal, mayo de 2019)

Instrucciones externas, como la que cuestiona un excoordinador del proyecto que se ejecuta en “la Granja”, seguramente provienen de un imaginario que cataloga las relaciones sociales, la convivencia o la sexualidad de las personas con discapacidad desde el desconocimiento. El centro de acogida se resiste a acatar las recomendaciones que considera carentes de sentido, sin embargo, tal como lo argumentan Park y Park et al. (en Hall & Kearns, 2001), la institucionalización al fin ejerce una influencia simbólica más allá de su papel limitado como lugar de residencia de una pequeña porción de personas diagnosticadas como “discapacitadas”. El hecho de habitar una institución determina la forma en que sus miembros deben actuar, aún más cuando se considera que estos carecen de capacidades de autonomía y decisión. Resulta inverosímil para ciertos sectores que, por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual accedan a los espacios públicos como la calle, el parque, la tienda, la iglesia, el bus, la fiesta, solos, y mucho menos, están dispuestos a admitir que los usen en acuerdo con sus propias aspiraciones. Recuerdo un mensaje en el chat del grupo de colaboradores de “la Granja”:

Muchas gracias, compañeras. Acompañenle hasta que se duerma y denle mucho cariño, estaba cabreado porque le han amenazado con mandarle con la policía y eso a él le saca de quicio. Hablé con el agente de Santa y dice que siempre es tranquilo, pero que ahora, después de la fiesta, ha estado haciendo parar los carros. Está tomado. Tengan más cuidado, siempre es nuestra obligación acompañarle y hacerle seguimiento como dice el agente, después podemos tener problemas. (Equipo de trabajo, comunicación personal, mayo de 2019)

El texto retiene la memoria de un evento un tanto desafortunado en el que se implica Jhonny, un muchacho de 28 años, diagnosticado con discapacidad intelectual que se encuentra acogido y tiene una larga experiencia de vida en la calle. Ante el desparpajo fiestero



del joven, el agente de policía que lo regresó al centro de acogida, haciendo gala de la autoridad que ostenta, supo sostener, palabras más, palabras menos que:

El discapacitado no tiene por qué estar andando en la calle, peor así medio tomado. Ustedes tienen que responsabilizarse y entender que no tiene por qué andar de fiesta. Que salga a trabajar es una cosa, pero que ande farreando ya es otra, o ustedes creen que es obligación nuestra cuidarle. (Diario de campo, mayo de 2019).

La escena nos muestra como la comunidad percibe unas vidas indefectiblemente moldeadas por la discapacidad intelectual, a punto de poner en tela de juicio creencias arraigadas sobre la personalidad, su base, su naturaleza y sus posibilidades, que si se aplican en otros casos y respecto a otras personas (Whyte e Ingstad, en Zoanni, 2018). En este caso, un joven con discapacidad intelectual no debería ser abierto, extrovertido, dominante, es decir, tener unos rasgos de personalidad propios y que tal vez puedan resultar problemáticos: no tiene por qué ser fiestero y mucho menos desafiar la autoridad. Afirmar aquello es como pensar que existe un modo general de “ser discapacitado”, configurado previamente en un contexto (en este caso “la Granja”) en el que las relaciones sociales son anteriores y constitutivas de la persona y que exigen una construcción cultural exitosa y un logro social acorde a versiones normativas de la personalidad que deben mantenerse en uno u otro entorno cultural y social (Zoanni, 2018). Desde esta perspectiva existirán personas que “florecen”, mientras otras no lo hacen ya que su éxito depende de unas relaciones públicas que presuponen unas formas específicas de lo que significa convertirse y ser una persona (Meyer Fortes, en Zoanni, 2018).

Amado Diago, técnico de la Asociación para la Cooperación entre Comunidades (ACOEC), organización española contraparte de varios proyectos ejecutados con Mensajeros de la Paz en torno a “la Granja”, hace la siguiente reflexión:

Las personas con discapacidad, en principio, no se ven como un problema, la sociedad los ve como “pobrecitos” y dentro de ese “pobrecitos” no hay un odio o una discriminación evidente, por así decirlo, pero sí que hay una vulneración de derechos porque detrás de ese “pobrecitos” va “no te voy a dar las oportunidades que yo le daría a otra persona” [...] Visibilizar el racismo, visibilizar el machismo es más fácil, es decir, si tienes un comentario homófobo se nota, pero el hecho de no dar trabajo a una persona con discapacidad, por el



hecho de tener una discapacidad, eso no se ve como una forma de nada malo, solo es que “hombre, pobrecitos, es que no pueden hacer lo mismo que nosotros” (Amado Diago, comunicación personal, enero de 2022).

Amado confirma mi idea de que la institucionalización de personas con discapacidad, tristemente, se ha normalizado y aquello dificulta la inclusión económica y social, y todo porque de estos “pobrecitos” no cabe esperar más. Sin embargo, los chicos de “la Granja” y quienes les colaboran sí que esperan más y generan otras expectativas. «Yo me voy a graduar y después voy a trabajar, tener un novio, casarme» dice Ana María; «con la venta de mis pollos yo me voy a comprar un radio y unos zapatos nuevos», piensa Rodrigo; «yo ya quiero que nos pongan en un cuarto juntos a mí y al Julio», decide Estefanía; «ya le voy a mandar a la escolita a mi hijita, para que aprenda cosas que yo no sé», piensa con alegría Miriam (Diario de campo, enero – diciembre de 2019). Hay sueños, proyectos, propósitos.

«Son vidas con sentido», dice Blanca, «todo, menos tenerles encerrados aquí para que no molesten afuera» insiste. Claro, como contraparte, las cuidadoras dirán que la idea es genial y hay que trabajar por ella, pero no sin aclarar que «otra cosa es salir con ellos, llevarlos al médico, a hacer compras, ir de paseo... ¡Eso sí es cosa seria!, usted creo que no se da cuenta de las malas caras que le toca aguantarse a uno de vez en cuando», acota Edith. Claudia acotará que «tampoco es tanto así, piensen en cambio en tantos lugares que nos reciben bien y nos quieren» (Diario de campo, junio de 2019).

A propósito del acompañamiento que tenían que hacer las cuidadoras a los chicos para el control semestral de salud en el hospital, les propuse una conversación, más bien informal, sobre la experiencia de acompañar a los chicos y las chicas de “la Granja” en el espacio público. Todas recordaron escenas de discriminación que las han hecho sentir, por una parte, incomprendidas pero por otra, con «vergüenza ajena» según me cuentan: «la gente a veces es tan cruel y muestra mala cara a ellos y también a nosotros, como si les fuéramos a contagiar algo», «rato menos pensado los chicos hacen cosas que uno sinceramente no sabe ni en dónde meterse», «el Maxito cuando se emociona grita durísimo, habla alto y un día un señor conocido que estaba al lado en el bus me dijo “para eso andan llevando a estos adesios a donde no deben”» (Diario de campo, junio de 2019). Sus comentarios evidencian la incomodidad que pueden causar ciertas presencias.

Aun así, también hay buenas experiencias, pues tras más de diecisiete años de tener



emplazado el proyecto, la comunidad se ha sensibilizado paulatinamente con la presencia de las personas con discapacidad. Las compañeras también mencionan que a día de hoy disfrutan conjuntamente de las salidas al mercado y el cariño que reciben de las vivanderas, del respeto que muestra la comunidad a su espacio en la misa dominical, los aplausos en el desfile de cantonización cada 20 de enero, la buena atención por parte del departamento de discapacidades en el hospital, las invitaciones a hosterías, complejos deportivos, restaurantes privados. «Con ellos es una de miel y otra de hiel, pero siempre o les tienen recelo o les tienen pena. Con ellos la mayoría de gente no puede reaccionar normalmente, se pone tensa y uno siente como el ambiente cambia a donde uno llega», comenta Elvia, una de las cuidadoras.

La percepción de las cuidadoras cuando cuentan que los chicos son bien recibidos y bien tratados en ciertos lugares y por ciertas personas, relleva «la ilusión de la inclusión» a la que aluden Metzel y Walker (en Philo & Metzel, 2005), puesto que lo que en realidad la sociedad pretende y crea es una «geografía oficial» de personas con discapacidades intelectuales para las cuales requiere lugares separados, especiales, apartados de la comunidad, por ejemplo, escuelas, talleres, casas de acogida, instalaciones recreativas, departamentos específicos en hospitales, sitios de trabajo adaptados, etc. Lo que resulta curioso, pero bastante lógico para los autores, es que las personas con discapacidades intelectuales llegan a preferir espacios institucionalizados «donde pueden sentir alguna seguridad dentro de límites sociales y espaciales claramente establecidos, pasando tiempo junto a otros que comparten su condición o que tienen la familiaridad profesional con ellos» [Traducción propia] (p. 83).

Yo no me voy a estar levantando tan pronto para irme a esa escuela que ni me gusta, ¿para qué? Lo que me enseñan aquí a mí me gusta, para qué más. Después han de querer que yo me vaya y a dónde me voy a ir. Yo quiero quedarme aquí con la Fernanda, el Julio, la Margarita. Aquí vamos a estar siempre. Yo le puedo ayudar a Doña Gaby en la cocina, y ya. (Estefanía, comunicación personal, diciembre 2021).

Ahí en esa oficina nos preguntaron que, si ya queremos irnos con mi tío, yo dije que no, ahí es más difícil trabajar y todo. Al menos yo estoy bien así. Me voy a Santa a la tienda y ahí me pagan. Que vea el Jorge si quiere irse con el tío, pero mejor no porque ni sabemos si después ellos se irán por otro lado, no ve que mi tía ya se fue a los Estados Unidos dicen, y



por eso la señora esa nos preguntaba si queremos mismo irnos con el tío, yo dije que no. (Diario de campo, julio de 2019).

Pese a todo y nuevamente, ante la consideración de que las personas con discapacidad tienen signada una baja probabilidad de éxito en la vida e inclusión en la sociedad, los chicos de “la Granja” logran una agencia dada por su propia voz y su propia “firma”. Por “firma” me refiero a una marca distintiva y una manera encarnada de estar en el mundo, una huella o una impresión, elaborada y estabilizada a través de la vida en relación con los demás (Zoanni, 2018, p. 82).

Tengo bastantes amigos que vienen al Pase del Niño “chichico” y sí dan algo. El Wilson a mí me llevó a estar en la casa de él y todos [la familia de Wilson]. Yo me quedé ahí bastantes días y me voy a ir de nuevo. Ellos me quieren. Esas vacas putas que no dan leche, esas ya me caen mal aquí, por eso me voy de vacación. (Diario de campo, diciembre de 2018)

Cada uno de los chicos es una persona diferente a todas las demás, sin embargo, si de alguien se podría afirmar que no solo posee una “firma” sino un verdadero sello con el que logra impregnar a la gente, es Manuel. Con el paso de los años, se ha convertido en un hombre maduro, sereno –ronda ya los 40– pero que no ha perdido ni un ápice de su malgenio y mucho menos de su ingenio. Algo solitario y alejado de sus compañeros, prefiere compartir con «los adultos y las visitas» dice Mónica, su cuidadora. Y efectivamente, mucha gente llega a “la Granja” y al rato pregunta por el Manuel, «es un encanto» dice Mary, «malhablado como él solo, pero es un encanto» dice Wilson, su esposo. Desde hace muchos años en que Doña Mary dejó su trabajo de educadora ocupacional, pero no han dejado de invitarlo cada año a pasar unos días en su casa, compartiendo con la familia.

Estos son los procesos que aportan «algo positivo a las personas con discapacidad: por ejemplo, conocimientos que se pueden utilizar para empoderarlos y desempoderar, a la vez, las estructuras, prácticas e instituciones capaces» [Traducción propia] (Gleeson, en Imrie & Edwards, 2007, p. 16). Se hace posible de esta manera lo que Gleeson denomina una *geografía rehabilitadora* que lee firmas y no simplemente la pretendida voz de las personas con discapacidad acogidas. Es así que, aunque la discapacidad frustra expectativas sobre lo que debe ser una vida y la cataloga como fallida, también es el inicio de nuevas historias que



se escriben desde la presencia y el encuentro con otras formas de estar en el mundo.



CAPÍTULO III

CUIDADOS Y AGENCIA EN UN ENTORNO INSTITUCIONALIZADO

En nuestra experiencia universal del cuidado materno, la razón y los sentimientos, la moralidad y la economía, la mente y el cuerpo, aún no tienen un precio y conforman un todo inseparable.

Esa es la chispa que necesitamos para indignarnos ante la imposición de una lógica de mercado.

David Graeber, 2021

La actividad en “la Granja” es imparable. «Estos chicos vienen con motor incorporado y uno tiene que seguirles el ritmo todito el día...», dice Edith, la más hacendosa, dicharachera y perseverante de las cuidadoras. Ella, la más alta y la más resuelta de todas, parece tener el don de la ubicuidad porque consigue estar al mismo tiempo en todas partes. Es de aquellas mujeres que con el trajín de unas 3 décadas de trabajo, aprendió que la faena no termina nunca y más bien la asume con agrado más que con resignación, a tal punto que en plena pandemia por COVID-19 –mientras las compañeras caían una a una, víctimas del virus– no dudó en prolongar sus jornadas de trabajo: «si me voy a la casa, más voy a contagiar a mis hijos, ya están grandes, prefiero quedarme y ya después vemos cómo me devuelven mis descansos», me dijo mientras yo, en medio de la creciente angustia y presintiendo el inminente caos, pensaba: ¿quién cuidará a los chicos si no están las educadoras? ¿cómo va a sobrevivir “la Granja” sin ellas? Sería triste, y simplemente, una misión imposible.

¿Qué es ser cuidadora? Es un oficio supongo, no una profesión, porque al menos yo, y creo que todas las compañeras, no hemos estudiado para hacer esto. Es ser la persona que se encarga de los chicos y del lugar en donde viven. ¿Qué hace una cuidadora? ¡De todo! (Edith, comunicación personal, febrero de 2020)

Desde su larga experiencia en el cuidado de niños, niñas, adolescentes y personas con discapacidad en situación de acogimiento institucional, Edith advierte la dificultad de



explicar el *cuidado* y se cuestiona en primera instancia si en realidad se trata de un trabajo (pese a que es remunerado). Advierte que el *trabajo de cuidados* fusiona en un «todo» lo que denominaríamos *trabajo doméstico, atención, servicio, cuidado* y que además exige el sostenimiento de unas relaciones afectivas. La experiencia social del cuidado y el desempeño de los/as *cuidadores/as* requiere un análisis prolijo para que, desde los conceptos, las categorías y quizás, las teorías, podamos comprender este hecho cultural y social que acontece, de una forma peculiar, en “la Granja”, ese lugar esencialmente insostenible sin el trabajo de cuidados.

Carecemos de un marco conceptual, y más aún de una teoría con capacidad explicativa, que nos permita analizar el trabajo remunerado y no remunerado en una diversidad de instituciones y contextos sociales en el marco de un concepto de la división del trabajo capaz de abarcar a la vez la arena doméstica de Adán y Eva y la industria de Adam [Adán] Smith, capaz de articular el hogar junto con el mercado y el Estado, y de relacionar el orden de clase con el orden de género (Stacey, en Thomas, 2018, p. 175).

Conozco a Flor desde hace unos 10 años, su figura menuda, su pelo negro, muy lacio, sus rasgos finos y su dulzura me parecen tan compatibles con su esencia: una mujer buena, noble, tímida, natural. Cuando llegó a “la Granja” venía de prestar sus servicios como empleada doméstica en una de las “quintas” de Yunguilla. Su trabajo consistía en la limpieza y arreglo de la casa y en «atender a los patrones» cuando llegaban los fines de semana o en las vacaciones. «Era bonito, yo les tenía cariño, me trataban bien, pero ya cuando hubo la oportunidad más bien me vine a trabajar aquí, acá ya es una institución, es distinto, se gana un poco mejor» (Flor, comunicación personal, noviembre de 2019). Su testimonio representa al de un buen segmento de personas cuidadoras cuya experiencia social se ignoró por mucho tiempo, gracias a la ausencia de un concepto totalizador del cuidado, como lo explica Carol Thomas (2018). Es que, por una parte, el hecho de determinar al cuidado como propio del ámbito privado y destacarlo como realizado por los familiares –según lo entendió el feminismo británico–, dejó de lado las formas de cuidados que se dan en el hogar a cargo de personas sin relación de parentesco, como sucede con el servicio doméstico. Y, por otra parte, la separación entre el trabajo de cuidados dentro del dominio privado/doméstico y dentro del dominio público, impidió una comprensión general de la división del trabajo e imposibilitó



clarificar su rango epistemológico.

Mayra es la más jovencita y nueva de las cuidadoras de “la Granja”. Cuando me mostré interesada en conocer por qué eligió este trabajo, supo indicarme –aún con cierta timidez y cautela, debido al poco tiempo que teníamos de conocernos– que:

A mí trabajar en “la Granja” me ayuda bastante porque ya gano mi propio sueldito, tengo chance de seguir estudiando y no depender tanto de mis papás. Estoy poquito tiempo, me gusta este trabajo, me gusta estar con los chicos, hacer los quehaceres no me pesa, me gusta. Yo estoy estudiando para ser profesora, me doy cuenta de que primero tiene que haber afecto, comprensión, para que las cosas funcionen bien. ¡En eso estoy! (Mayra, comunicación personal, abril 2021)

En medio de la vivencia de situaciones que le son nuevas, Mayra entiende que conciliar el trabajo doméstico y el trabajo de cuidados, el cuidado físico y el cuidado emocional no son poca cosa y deben conjugarse. Por lo tanto, me lleva a comprender que el problema práctico se traslada a la conceptualización y teorización. Efectivamente, el verbo «cuidar» (en inglés *to care*), puede designar un *estado afectivo* (emoción, afecto, amor) o un *estado de actividad* (trabajo, tareas, labor) que se amalgaman en un *caring for someone* (*cuidar de alguien*) (Thomas, 2018). De lo señalado se desprende que la comprensión del cuidado se alcanza más a través de la experiencia antes que por la aplicación de principios abstractos, y remitiéndose a entidades empíricas antes que a conceptos totalizantes (Graham, 1983; Himmelweit, 2011; Thomas, 2018; Waerness, 1987).

La mayoría de nosotras trabajábamos antes en el campo o como empleadas en casas. Este trabajo es un poco diferente pero igual seguimos haciendo algunas de las cosas que hacíamos antes. Nosotras pedimos que nos dejen ayudar en la siembra del huerto, de las sábilas, atender a los animales porque eso también nos gusta. El arreglo de las casas, la ropa y eso, hacemos siempre, es lo normal, es parte de tener todo en orden. De ahí, lo diferente es cuidarles a los usuarios, atenderles en sus necesidades, enseñarles cosas, darles las medicinas. (Claudia, comunicación personal, noviembre 2019)

Por lo demás, que Claudia considere que lo que realizan ella y sus compañeras es un trabajo, tiene un significado más profundo. Lleva alrededor de doce años laborando en “la



Granja” y recuerda con frecuencia lo sacrificadas que le resultaban las tareas del campo, cuando antes trabajaba en una florícola. Cuenta que cuando tuvo la oportunidad –y pese a que le advirtieran en su familia lo peligroso que podría resultar «cuidar loquitos»– se decidió por «cuidar personas antes que pasar tiempo cuidando flores». Por lo tanto, asumo que Claudia sabe perfectamente lo que es el trabajo y más aún, el *trabajo de cuidados*, situado desde una comprensión empírica: resulta que el trabajo de cuidados es diferente a un trabajo doméstico cualquiera, puede ser remunerado y comprende varias dimensiones.

Mientras redacto este capítulo, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) manifiesta nuevamente su pretensión de que las organizaciones de la sociedad civil con las que mantiene convenios, reemplacen a las cuidadoras con las que cuentan con el fin de tener otras con un “mejor perfil académico”. Ante ello, la presidenta de Fundación Mensajeros de la Paz, expresa lo siguiente:

En los procesos de talento humano ustedes están vulnerando al equipo de Auxiliares de Cuidado de mi nómina, así como mis derechos de representante legal, por lo cual dejo en claro que, en algunos casos, nuestras auxiliares de cuidado no cumplirán con el perfil de tercer nivel profesional, pero sí cumplen con la experiencia, sensibilidad y humanidad para tratar a nuestros usuarios y además, tienen la paciencia para esperar ser remuneradas a los tres o seis meses, de acuerdo a la demora con que ustedes desembolsan los sueldos provenientes del MIES. (Oficio dirigido a la Directora Distrital del MIES Zonal 6, 18 de enero de 2022).

La respuesta ante una imposición burocrática es firme porque en Mensajeros de la Paz se piensa que el trabajo de cuidados realizado por las “auxiliares de cuidado” –como las denomina el MIES– es fundamental para el sostenimiento del servicio de acogimiento institucional y, además, involucra mucho más que una pretendida formación académica. Cuando se utiliza la denominación “auxiliar de cuidado” el MIES alude al trabajo doméstico que debe realizar una persona en este rol y a la vez, al cuidado. Al respecto, Susan Himmelweit (2011) desarrolla un profundo análisis de la categoría *trabajo* para cuestionar la dicotomía trabajo/no trabajo en la que se inscribe el denominado *trabajo doméstico*.

Las mujeres cocinaban, limpiaban la casa y lavaban traseros no porque les gustara hacerlo o porque esas actividades fueran aspectos de la feminidad, ni por ninguna otra razón relacionada con los procesos en sí mismos. Al contrario, desarrollaban dichas actividades con



objeto de lograr su resultado final; comidas cocinadas, casas limpias y traseros pulcros eran fines deseables y hacerlos realidad era, por consiguiente, un trabajo. (Himmelweit, 2011, p. 201)

Según lo argumenta la investigadora, el trabajo doméstico (desde tiempo atrás realizado preferentemente por mujeres) comparte con otras formas de trabajo tres características: consumen tiempo y energía, pretende un fin extrínseco y puede ser realizado, indistintamente, por cualquier persona calificada. En este sentido se puede equiparar el trabajo doméstico con el trabajo de cuidados no remunerado, excepto que, el segundo a diferencia del primero, requiere que lo haga una persona en concreto, una con determinadas características personales, que la lleve a empatizar con quien recibe el cuidado. Efectivamente, cualquiera puede lavar, cocinar o planchar, pero no necesariamente proveer el mismo *cuidado emocional*, determina Himmelweit (2011) y piensa Rossana Vintimilla en este caso concreto. El cuidado es una actividad eminentemente relacional y da lugar a un concepto ambiguo, ya que abarca el *cuidado físico* que, hasta cierto punto, puede ser independiente de la relación entre la persona que cuida y la persona que se beneficia de ese cuidado, pero también comprende el *cuidado emocional* que resulta inseparable de quien lo presta. Evidentemente, esto también es válido en el caso del trabajo de cuidados remunerado, aclara Himmelweit (2011).

En esta investigación, el trabajo de campo se realiza con el equipo de cuidadoras que, en el transcurso de la observación participante, son únicamente mujeres. Se evidencia que, pese a los cambios que se van produciendo en las relaciones de género en nuestra sociedad, continúan siendo las mujeres las que cuidan. He realizado entrevistas y observaciones en “la Granja” a 12 mujeres cuidadoras, entre 23 y 58 años, siendo ampliamente mayoritaria la franja entre 41 y 58 años. Todas, excepto una, pertenecen a la comunidad cercana a “la Granja” y viven en el Cantón Santa Isabel. El 50% terminó sus estudios primarios, el 25% concluyó la Educación General Básica y otro 25% logró el Bachillerato. De las 12 educadoras, 9 trabajan por más de 8 años en la Granja, de hecho 4 de ellas laboran ya por más de 10 años. Tres de ellas, las más jóvenes, están solteras, las demás tienen sus parejas e hijos.

Se catalogan así mismas como mujeres mestizas y el 75% se identifica con su extracto campesino. En cuanto a su ocupación anterior, es decir, antes de su ingreso al trabajo como



cuidadora en “la Granja”, el 41,66% se desempeñó como empleada doméstica, el 25% como trabajadora agrícola, el 16,66% como trabajadora del sector de servicios y otro 16,67% como estudiante. Al observar la trayectoria según la cual llegan a este desempeño técnico y profesional (no reconocido oficialmente), y haciendo mío el célebre pensamiento de Judith Butler, me atrevo a decir que «no se nace cuidadora, se llega a serlo» mediante un proceso de construcción subjetiva, social y cultural.

Antes yo lavaba ropa y un día de esos yo estaba tan mal que le decía a Dios, «Dios mío, dame un trabajito para ya no lavar ropa». Comencé atendiendo ahí en el convento. Entré en el 2001 y después en el 2006 vine acá a “la Granja”. Mi esposo murió en el 2005 y yo tenía que seguir trabajando, más todavía. Yo aquí hacía primero limpieza, venía 3 veces a la semana, pero ya no medio tiempo, sino días enteros. Cuando llego aquí es que conozco a los chicos con discapacidad. Le conocía solo a la Amandita en el convento y ya cuando vengo acá conozco a los otros. El Julito me hacía tener miedo, lanzaba no más piedras, yo me andaba cuidando, pero como él es así ya me decía: «ñañita no, no pega a vos ñañita, ya, ya». Les fui cogiendo cariño. Después yo pensaba, yo también he sido maltratada, estos wawas han de necesitar tanto cariño [...]. Como yo les ayudaba, les trataba bien y como necesitaba trabajar el tiempo completo, un día la Sonia me propuso que sea educadora. Yo acepté rapidito. De ahí, ya tanto tiempo. Fui aprendiendo poco a poco, no se me hizo tan difícil tratar con ellos. (Elvia, comunicación personal, enero de 2020)

Elvia es una mujer admirable, una gran amiga, en ella se conjuga perfectamente el brío de una candidez perdida a fuerza de asumir responsabilidades –siempre demasiado pronto–, con la sabiduría adquirida en la lucha cotidiana por conseguir que el amor se imponga: «no voy a permitir nunca que alguien les maltrate o les dañe como me pasó a mí» me ha dicho tantas veces. Para ella “cuidar” es otra forma de decir “amar” o “proteger”. Investigadores como Hilary Graham, Clare Ungerson o Roy Parker –según lo analiza Thomas (2018)– han dedicado tiempo y esfuerzo a la comparación de diferentes conceptos de cuidados para llegar a la conclusión de que, todos ellos, son representaciones parciales de los cuidados presentes en la sociedad. No les ha sido posible construir un concepto «unificado» sino más bien categorías exclusivamente empíricas que «son construcciones de sentido común que reflejan las manifestaciones concretas de los tipos de actividad que la



sociedad reconoce como “cuidado de otras personas”» (Thomas, 2018, p. 168). Luego de visibilizar esta problemática, Carol Thomas en *Deconstruyendo los conceptos de cuidado* resalta la dificultad de constituir a los cuidados como una categoría teórica, y propone tratarlo como un concepto descriptivo situado en un contexto teórico, que se construye a partir de siete dimensiones¹⁵ que se combinan para dar lugar a una serie de definiciones variables. Las siete dimensiones funcionan como «bloques de construcción, las partes constituyentes, que se engarzan para constituir el concepto total» (p. 151).

Con atención a estos aportes, procuro entonces definir el cuidado que se concreta y especifica en la Granja Santa María de Quillosa, en función de las siete dimensiones identificadas:

- *Identidad social de la persona cuidadora*: mujeres
- *Identidad social de la persona receptora de cuidados*: personas con discapacidad en situación de acogimiento institucional
- *Relación entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados*: servicios oficiales, de amistad, de vecindad.
- *Naturaleza de los cuidados*: actividades de trabajo y estado afectivo
- *Dominio social*: doméstico y público
- *Relación económica*: salarial
- *Marco institucional*: institución residencial

En adelante, entiendo el cuidado como el conjunto de las actividades de trabajo y de

¹⁵ Carol Thomas (2018) determina las siguientes siete dimensiones que caracterizan los cuidados:

- i. *La identidad social de la persona cuidadora*: características sociales que definen a una persona como cuidadora, ya sea en función de roles familiares, ya sea en relación a roles ocupacionales, profesionales o sectoriales.
- ii. *La identidad social de la persona receptora de cuidados*: características sociales que definen a quienes reciben cuidados, su adscripción a un grupo (edad, social, situación de dependencia).
- iii. *Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados*: carácter de la relación entre la persona que presta cuidados y la que los recibe. Se define en función de los lazos o vínculos que indican los grados de familiaridad y de obligaciones personales.
- iv. *La naturaleza de los cuidados*: contenido social primario de los cuidados (estado afectivo o actividad)
- v. *El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados*: separación principal en el marco de la división social del trabajo en la sociedad capitalista (dominio público y dominio privado o doméstico).
- vi. *El carácter económico de la relación de cuidados*: carácter asalariado o no asalariado del trabajo de cuidados, tanto si la prestación de cuidados viene determinada por una obligación normativa (familiar o de otro tipo) o por vínculo monetario.
- vii. *El marco institucional en el cual se prestan los cuidados*: localización física de las actividades de cuidados (hogar o institucional).



estado afectivo, de carácter doméstico y público, que un grupo de mujeres asalariadas, pertenecientes a la comunidad próxima, prestan a las personas con discapacidad acogidas en la Granja Santa María de Quillosa. Este trabajo de cuidados, según he podido constatar, conjuga dos tipos de actividades superpuestas, por una parte, las de *cuidado directo, presencial y relacional*, como vestir, cepillar los dientes, ayudar a comer, atender en la enfermedad, etc., y, por otra parte, las actividades de *cuidado indirecto*, como limpiar los espacios, arreglar la ropa, alimentar a los animales¹⁶. Esto es, más o menos, lo que implica el rol de las cuidadoras en “la Granja”, sin embargo, otra cosa es verlas cuidando, cuidando siempre, cuidando tanto, y en ocasiones también, descuidando. ¡Son geniales! En las conversaciones formales e informales con la presidenta, los miembros del directorio y los voluntarios, muchas veces afirmamos que son comprensivas, pacientes y solidarias, intentan retribuir la consideración que tal vez no tenían en su vida laboral pasada. Enloquecidas, entrañables, quejumbrosas o decididas –según se les ocurre– marcan el día a día y el rumbo de cuanto pasa. Sensibles, llenas de vida, dispuestas a hacer sacrificios, saben estar ahí, siempre. «Peritas en dulce, ninguna, usted ya sabe que somos jodidas» me dijo Olivia, hablando por todas, cuando en alguna ocasión –no frecuente pero impostergable– lograron sacarme de mis casillas.

Viernes, 10 de septiembre. Turno del Día: Se levanta y cambia a los usuarios, se administra medicación, se tiende las camas, se les brinda el desayuno, se les lava los dientes y se los lleva a la formación. En ese lapso Paulino se escapa y se forma 2 grupos para buscarlo teniendo buen resultado y encontrándolo cerca de camino a Pata Pata. Regresamos e hicimos la planificación con las compañeras educadoras de la casa. (Diario de actividades, Casa 1, 10 de septiembre de 2021).

La descripción que una de las cuidadoras consigna en el *Diario de actividades de la casa*, tiene dos objetivos. El primero, compartir información relevante con las compañeras a las cuales se les ha asignado el cuidado del mismo grupo de chicos, y segundo, dejar evidencia –ante quienes ejercen el control interno y externo– del cumplimiento de las

¹⁶ La Oficina Internacional del Trabajo (OIT) clasifica las actividades de cuidado en directas e indirectas. Las primeras se consideran un trabajo «de crianza» o «relacional». Las actividades de cuidado indirecto por su parte, dotan de las condiciones previas para el cuidado personal y tienen relación con el mantenimiento del hogar. Se nominan genéricamente como de «cuidados no relacionales» o «trabajo doméstico».



obligaciones encomendadas. Sin embargo, la narración evidencia que, como lo advierte Maldonado (2018), el cuidado institucional (*cuidado interdicto* en sus palabras) implica por un lado, la convención capacitista de la discapacidad como “indefensión” y, por otro, la convención heteronormativa de la *Mujer – Cuidadora* como “figura indefinida de sacrificio”. También se aprecia que el cuidado tiene una dimensión material (trabajo) y otra psicológica, que ellas perciben como esa parte invisibilizada, por la que no se concede una remuneración y que requiere el desarrollo de otros saberes y habilidades, por ejemplo, preocuparse, buscar, encontrar a Paulino (Diario de campo, octubre de 2019).

Al respecto, la Oficina Internacional del Trabajo (OIT) interpreta que los trabajadores y trabajadoras del cuidado comparten ciertas características que los distinguen:

Al proporcionar cuidados, entran en contacto con los receptores de cuidados, con quienes a menudo entablan relaciones de cuidado prolongadas; muestran diversas calificaciones, aunque estas no suelen reconocerse o remunerarse; experimentan con frecuencia tensiones entre aquellos a quienes cuidan y las condiciones en las que deben prestar cuidados, y son en su mayoría mujeres. (Oficina Internacional del Trabajo, 2019).

En la Fundación Mensajeros de la Paz, como entidad que administra “la Granja”, el cargo que desempeñan las cuidadoras o los cuidadores es el de *educador/a*. La denominación nace en relación con el rol que cumplen los profesionales de la Educación Social¹⁷ y se ha usado al interno de la organización con el afán de relieves la experiencia de las cuidadoras y la importancia del trabajo de cuidados, pues existe a nivel general la percepción de que no se requiere una formación específica (no necesariamente académica) para realizarlos, con ello se resta valor a los empleos en este sector e impide construir conocimiento experto en este ámbito. Por otra parte, la profesionalización de los cuidados debe enfrentar obstáculos de tal magnitud que quedan relegados a una ocupación de baja cualificación, escasas posibilidades

¹⁷ La Educación Social se centra en la intervención socioeducativa en la sociedad multicultural y plural actual y en el diseño de estrategias de medidas de prevención, mediación e intervención como mecanismo de resolución de conflictos en los diferentes ámbitos de actuación. De hecho, en el año 2007, gracias a financiamiento conseguido y la formulación del programa académico realizado por la Fundación Mensajeros de la Paz, la Universidad del Azuay ofertó la carrera de la cual egresaron 27 Licenciados en Educación Social. De las cuidadoras que trabajaban en los servicios de acogimiento institucional de Mensajeros de la Paz, varias pudieron beneficiarse del programa educativo, sin embargo, al contar con un título de tercer nivel, con el transcurso del tiempo, abandonaron la organización para ejercer labores con un perfil técnico de acompañamiento a personas en situaciones de vulnerabilidad en otras instituciones.



de movilidad ascendente y bajos salarios (Recio et al., en Bodoque et al., 2016), lo que hoy lleva al MIES a exigir que se contraten estudiantes, egresados o profesionales en psicología, trabajo social, enfermería o carreras afines para realizar los cuidados.

Mónica, quien «no tiene pelos en la lengua» como dicen las compañeras que la conocen, comenta (al referirse a una capacitación virtual que acababan de recibir): «de gana tanta trabajadora social, psicólogo, abogado que dizque son “profesionales” o “técnicos”, ellos hacen su parte, no niego, pero nosotras hacemos el trabajo duro: cuidarles todo el tiempo y educarles. De eso no saben qué decirnos, ahí no son expertos de nada, se quedan sin respuestas» (Diario de campo, octubre de 2019). El cuidado, por lo tanto, se comprende como una faceta específica y fundamental en el rol de las educadoras/cuidadoras de “la Granja”, pero según piensan, su trabajo va más allá y, por ello, se consideran educadoras.

En la práctica, se genera la idea de que el cuidado, en sentido estricto, es únicamente una parte de la atención integral. Al respecto y gracias a su investigación Fisher (en Tronto, 2010) logra demostrar que, según la percepción más común, “cuidar” parece consistir en algo “extra”, lo que pone en evidencia la dificultad de entender ese extra como lo rutinario cuando se trata del cuidado institucional. En perspectiva de terminar con el dilema, me remito a Fisher y Tronto (1990) quienes sugieren que el cuidado sea visto de manera holística y considerando sus cuatro fases: a) *preocuparse*, es decir, reconocer la necesidad de cuidados; b) *cuidar*, referido a la responsabilidad de cumplir con lo que la persona necesita; c) *prestar cuidados* a través del trabajo físico real que supone; d) *realizar la evaluación de los conflictos*, las relaciones de poder, las inconsistencias, los propósitos contrapuestos e ideas divergentes que afectan los procesos asistenciales.

Para el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) el perfil requerido para asumir el cargo de *auxiliar de cuidado*, suponía –hasta diciembre de 2021– un mínimo de formación en Educación General Básica, contar con una experiencia de al menos 6 meses en el cuidado básico a personas con discapacidad y conocer temas relacionados con su cuidado. Todo Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI), debe contar, en turnos rotativos, con 5 auxiliares de cuidado por cada 10 personas con discapacidad acogidas (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018). El salario establecido por el MIES es de \$553,00 más los beneficios de ley y, su contratación –aunque el dinero proviene de fondos públicos– es asumida por la entidad de atención, en este caso, la Fundación Mensajeros de la Paz.



Yo no había oído eso de *cuidadoras*, me suena raro. Aquí somos *educadoras*, así nos dicen. A mí me gusta más eso porque le da más importancia a lo que nosotras hacemos. No solo cuidamos. Usted puede estar cuidando a alguien y eso es que le cuida no más. Cuando uno dice: darás cuidando a la wawa, no está pidiendo que le enseñen nada, ni le hagan nada en especial, sino que vea que no se vaya a lastimar o algo así. En el MIES hasta nos dicen *auxiliares de cuidado*. ¡Auxiliares de quién pues si no hay otros que hagan nuestro trabajo! (Mónica, comunicación personal, noviembre 2019)

La sociedad capitalista divide el trabajo entre el dominio público y el dominio privado/doméstico. De todas maneras, los estudios «han demostrado claramente cómo tales actividades producen redes sociales y crean la sociedad en sí. Como resultado de tales esfuerzos, estas prácticas que generan tanto valor pueden y deben ser reconocidas como una forma de trabajo hoy en día» (Öcalan, en Graeber, 2021), ya sea en lo público o en lo privado. Sin embargo, aún se puede comprender el cuidado de manera muy diferente según la localización de la relación de cuidados, a tal punto que «si la atención se centra en las relaciones de cuidados en el dominio privado (cuidados informales), las cuidadoras –o cuidadores– formales (remuneradas o voluntarias) tienden a quedar fuera de los límites de los cuidados, y viceversa» (Thomas, 2018, p. 155). El *cuidado institucionalizado*, al tener su base en el trabajo remunerado, quedaría fuera de lo que, en estricto, se entiende como «cuidado».

Así como que sea el mejor trabajo del mundo, no es. Lo que pasa es que, con los años, a uno se le hace más difícil separarse de los chicos. La Dianita, ya ve, yo le quiero como si fuera mi hija, de chiquita era tan cariñosa, ahora que ya ha crecido, ya como está adolescente, ni me para mucha bola: mami, hola mami y no más. ¡Imagínese, así! Pero yo no le puedo ir dejando así por así, solo porque consiga un mejor trabajo algún rato (Claudia, comunicación personal, noviembre de 2019).

La experiencia en el *cuidado institucional* para Claudia y otras educadoras, contradice la idea de Graham (1983) para quien el «amor» (como expresión de sentimientos y según se ha atribuido socialmente), cae en la esfera de lo femenino y de las relaciones privadas, por lo tanto, cabe únicamente en el trabajo doméstico que fusiona amor y trabajo. «Los servicios



sustitutivos no son ‘cuidados’, puesto que les falta las cualidades de compromiso y afecto que son justamente las que transforman el trabajo de cuidados en un trabajo de toda la vida, de una tarea en deber» (p. 29). En mi reflexión sobre el criterio de la autora, no puedo dejar de remitirme, una vez más, a la opinión de las protagonistas del cuidado institucional:

¡Este trabajo es duro, cansa! La misma presión de estar pendientes de ellos, así no estemos piqueando, es fuerte. Yo sé que piqueando estoy dale ahí mismo y ahí mismo, pero no es como con los chicos que es de mucha responsabilidad. Es como ser mamás de hijos ajenos, será la misma conciencia de uno que le obliga, pero hay que hacer de todo para que ellos estén bien (Mireya, comunicación personal, febrero 2021).

En contraposición al pensamiento de Graham, adhiero a lo propuesto por Clare Ungerson (Henwood & Ungerson, 1992) quien, en *Gender and Caring*, rechaza la idea de que cuidadoras o cuidadores remunerados no proporcionen o no puedan proporcionar “cuidados” con la misma calidad y esencia que puede encontrarse en el ámbito privado/doméstico. Presuponer que lo que las personas realizan en el cuidado institucional es meramente un *servicio* o una *atención*, equivale a creer que los cuidados que prestan las mujeres en y para la familia son mejores porque hay una relación de parentesco. A la luz de los aportes de Qureshi (en Thomas, 2018), es posible pensar que en “la Granja” existe una relación de cuidados contingente que responde a las necesidades de dependencia identificadas por un organismo oficial y/o una organización social. En esta relación es posible o no crear vínculos personales, lo que permite hacer una diferenciación cualitativa entre la *atención* (trabajo) y el *cuidado* (que implica afectos). «La “atención” (*tending*) en lugar de “cuidados” distinguiría el trabajo real de atención a las personas que, de forma temporal o permanente, no pueden valerse por sí mismas» (Parker, 1981, p. 17). Ungerson (1992), proporciona una síntesis al utilizar el concepto de *trabajo de prestación de cuidados*, en el cual la palabra “cuidados” –que implica el elemento afectivo– queda subordinada a las tareas o actividades que constituyen la atención. Es importante recordar, como lo indica el autor, que inclusive la atención puede tener como motivación el salario o el deseo altruista de servir a otras personas.



3.1. La política de cuidados y la institución que cuida

Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2020), las políticas de cuidado comprenden las acciones públicas dirigidas a la organización social y económica de aquel trabajo que se destina a garantizar el bienestar físico y emocional cotidiano de las personas con algún nivel de dependencia. Los cuidados entendidos desde la política pública se sitúan en la intersección entre lo público y lo privado (Daly & Lewis, 2018), son tanto remunerados como no remunerados, públicos y privados, objeto de prestaciones monetarias y de servicios, pueden ser contractuales o no contractuales (Leira, en Daly & Lewis, 2018), y se reconoce que hoy y en gran medida, constituyen una expresión de “economía mixta” en la que participan el Estado, el mercado, la familia y el sector del voluntariado (Evers y Svetlik, en Daly & Lewis), dando lugar al concepto *social care* que trata al cuidado como actividad y conjunto de relaciones en esta intersección de instituciones. En este contexto, «el Estado adquiere un papel central, pero comparte el foco de atención como (solo) un agente de cambio más» (Daly & Lewis, 2018, p. 250).

A partir de la Misión Solidaria Manuela Espejo (2009) se instituye en Ecuador una política pública que –con base en el diagnóstico, la prevención y la inclusión– pretende impulsar el cuidado integral de personas con discapacidad. En este sentido, Monje (2013) señala que el mérito de la Misión radica en que distó de ser calificada como una intervención asistencialista, ya que contó con las modalidades de un proyecto integral de promoción del desarrollo y además, mostró una nueva visión de un sector poblacional prioritario al «asumir la discapacidad como una condición de salud que necesita ser atendida y no como una enfermedad» (p. 606). Al respecto, Rattray (2012) precisa que el objetivo del gobierno ecuatoriano no fue únicamente el de aumentar la inclusión social, sino reducir el costo de los programas de derechos, para lo cual utilizó «desarrollos que pueden acabar con las formas históricas de exclusión y marcar un nuevo régimen de control biopolítico que intenta “prevenir” la discapacidad y trasladar los cuerpos discapacitados a la fuerza laboral» [Traducción propia] (p. 198). De todas formas y según Cárdenas (2020), el nuevo enfoque permitió que el Estado concibiera una atención integral desplegada por múltiples sectores (salud, educación, social) incluyendo a la vez políticas específicas de cuidado, «con ello se dio un giro en la atención dentro de los ámbitos del bienestar. Sin embargo, las políticas promovidas en torno al cuidado mantienen su espíritu familiarista» (p. 73).



Frente a este escenario, la Vicepresidencia de la República implementa una intervención complementaria, la Misión Joaquín Gallegos Lara, consistente en la visita de los casos severos identificados por la Misión Manuela Espejo, por parte de equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, para registrar a un familiar cuidador o persona que se haga responsable de sus cuidados. La persona cuidadora identificada recibe del Estado un bono mensual de 240 dólares, por medio del Banco Nacional de Fomento, además de medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima. A enero del año 2012 se habían entregado un total de 14.479 bonos. (Monje, 2013, p. 604)

Se puede pensar que aquello, efectivamente, constituyó un incentivo a la «familiarización» de la atención a personas con discapacidad. Aun así, existió un segmento de la población que quedó fuera inclusive de esa posibilidad, se trató de aquellas personas con discapacidad en «situación extremadamente crítica»¹⁸, para las que, en todo caso, requerían de un cuidado institucional ya que se encontraban en condición de abandono, siendo víctimas de violación de derechos o en situación de acogimiento institucional.

¿Qué concepción sobre el “cuidado” de personas con discapacidad en situación de acogimiento institucional tiene el Estado ecuatoriano? Logro entrever, con base a la experiencia de trabajo de varios años, que cualquier forma de cuidado –sobre todo aquel que pueda calificarse como bueno– enmascara diversas maneras de entenderlo y otras tantas de evaluarlo, sin embargo, es irrealizable si no se cuenta con las condiciones materiales que lo hagan posible. La forma jurídica que efectiviza la alianza técnico – económica entre el Estado y las entidades de atención privadas que administran centros de referencia y acogida inclusiva para personas con discapacidad, es la de «convenio de cooperación interinstitucional». El *Convenio de Cooperación Técnico Económica No. PD-06-01D01-13632-D entre el Ministerio de Inclusión Económica y Social – MIES y la Fundación Mensajeros de la Paz (Entidad Cooperante) para la Implementación de Servicios de Personas con Discapacidad en la Modalidad Centros de Referencia y Acogida Inclusivos* especifica en 15 páginas, los antecedentes legales, el objeto, las obligaciones de las partes, el financiamiento del MIES

¹⁸ Se consideraron casos críticos aquellos de las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multidis capacidades, que vivían en situación de extrema pobreza y que fueron, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de conseguir un medio de manutención.



(49,89%), el cofinanciamiento del cooperante (50,11%), la modalidad de los desembolsos, las garantías, las obligaciones laborales del cooperante, la protección de derechos, la propiedad intelectual, la confidencialidad, etc.

Supongo que quienes han leído este trabajo en sus apartados anteriores, podrán inferir que el cuidado que se presta en “la Granja” a las personas acogidas es permanente y comprende las 24 horas del día, los 365 días del año. Un día en este particular espacio de atención supone una cantidad de actividades rutinarias y otras imprevistas que, en todo caso, compromete innumerables recursos¹⁹. El *Diario de Actividades de la Casa 2*, redactado por las diferentes cuidadoras que cubren los turnos, nos proporciona un ejemplo:

Miércoles, 29 de septiembre. Turno de día: En la mañana se recibe el turno con la novedad de que Julio está un poco agripado. Luego se acompaña a los usuarios al desayuno, cepillado de dientes. Con 1 usuario se lava la vajilla. Luego a la formación y después se van a las actividades (2 usuarios van al huerto y animales menores, 2 a la jabonería, 1 al trabajo en Santa, 1 en la casa por enfermedad, 2 a citas médicas). Se almuerza y se ayuda a Doña Tere a pelar unos choclos y hacer tortillas con los chicos. Después todos hacemos una minga de limpieza de la Granja. En la tarde nos vamos a dar de comer a los animales ya que Doña Blanca no se encuentra. Walter corta la hierba y nosotros recogemos. Con unos jugamos a la pelota y un grupo está viendo la tele. Se les baña a todos los usuarios. OJO: Luisito se va con el primo a Cuenca por 5 días, se le da toda la medicación y se le hace firmar el acta de salida. Respecto a la conducta todos se portan bien. (Firma: Elvia)

Miércoles 29 de septiembre. Turno de noche: En la noche se acompaña a la merienda, se lava la vajilla con 2 usuarios. Se ordena la ropa en sus closets junto con los chicos. Se lavan los dientes y van a descansar. Se barre los patios y las veredas. Se lava la ropa. Se realiza la limpieza del rededor de la casa. Se baldea y limpia duchas y baños. Todos descansan tranquilos. (Firma: Mireya)

Como se puede observar, como cualquier actividad, el cuidado tiene su soporte en los recursos que requiere para su despliegue. Uno de los miembros del directorio, vinculado a la

¹⁹ Los rubros aportados por el MIES y los exigidos a la entidad de atención como contraparte para la ejecución del proyecto anual, se establecen en función de la denomina «Ficha de Costos» desarrollada por la Subsecretaría de Discapacidades del Viceministerio de Inclusión Económica y Social del MIES en cada año. En el año 2021 el financiamiento aportado por el MIES equivale al 48,89% del monto requerido para el sostenimiento de los servicios.



organización desde sus inicios, me cuenta que Mensajeros de la Paz se ha caracterizado por su capacidad de generación y gestión de los recursos, es así que la financiación de “la Granja” y sus servicios de acogimiento, se ha logrado básicamente con apoyo de la cooperación internacional (principalmente española), el desarrollo de alternativas productivas y las donaciones de personas y empresas (Marco, comunicación personal, 16 mayo 2020). El caso de esta organización dista de ser único, pues durante mis 16 años de trabajo en ella, no he logrado identificar aún aquella ONG que –dedicándose a la protección integral o especial, al cuidado institucional de personas– pueda al menos subsistir con un mínimo de holgura en lugar de sobrevivir en la penuria.

Autores como Picas Contreras (2003), apuesta por la idea de que «en pocos decenios las ONG’s han pasado del status de asociaciones con una fuerte dosis de *amateurismo* a ser entidades cada vez más profesionalizadas, con un indiscutible arraigo y prestigio social, que manejan considerables sumas de dinero» (p. 1). Además, afirma que la solidaridad, entendida como sentimiento, ha sido convertida en mercancía o que al menos los recursos que moviliza entran ya en la esfera del mercado, un «mercado de la caridad» o «mercado del dolor». Al respecto, la percepción de la presidenta de Mensajeros de la Paz muestra que una entidad que se mueve en la economía de la ofrenda (o de la caridad) y la del voluntariado (o del sacrificio), efectivamente no puede sustraerse de la lógica del mercado, pero tampoco deja de tener una responsabilidad social o actuar desde un enfoque de derechos:

Si reconocemos que para sostener “la Granja” se necesita contar con dinero que hay que administrar, que hay unos sueldos que pagar, que hay unas donaciones que gestionar, se entiende que la dinámica puede ser la de una empresa, pero de una empresa de carácter social que tiene que manejarse con total apertura, transparencia y honestidad, sobre todo respetando y haciendo respetar los derechos y la dignidad de las personas. (Rossana, comunicación personal, enero de 2022)

Marcel Mauss (2009) considera que el *don* es un acto social total que implica no únicamente acciones, sino valores y principios jurídicos. El célebre antropólogo determinó que existen tres obligaciones: la del dar, la del recibir y la del devolver, y se preguntó cuál era la fuerza que obligaba a devolver después de recibir. Varios autores afirman que la gratuidad o los comportamientos desinteresados no existen, puesto que procuran alcanzar un



beneficio si no económico, al menos simbólico, como es el caso de la caridad cristiana. No es posible presuponer la efectividad del «don puro» que no espera recompensa, pues el principio de utilidad guía la conducta humana o escapa a la conciencia (Bourdieu, 1997; Lacombe, 1996; Dufourcq, 1996; en Picas Contreras, 2003). Aceptando esta posición, coincido con Martínez Sánchez (1998) al situar tres razones concretas por las que se dona: a) por la sensación personal de estar actuando correctamente, b) por el reconocimiento público, c) por el sentido de pertenencia a una organización. En el caso de “la Granja”, el sentido de pertenencia y cercanía a la organización constituye una motivación poderosa. Aunque el autor indique que las ONG’s (aquellas insertas en la cooperación para el desarrollo), se convierten en mediadoras interesadas entre el sufrimiento situado y la recolección de fondos, acudo a la claridad que me aportó Amado Diago, técnico de la Asociación para la Cooperación entre Comunidades (ACOEC), asentada en Valencia, y que ha mantenido una sólida relación de cooperación con Mensajeros de la Paz desde hace varios años, para entender el fenómeno de la cooperación hoy:

A veces tenemos una imagen distorsionada de la cooperación internacional que nos llega básicamente de tres fuentes: los medios de comunicación, los grupos políticos y las grandes ONG’s. Están los medios de comunicación que deciden sacar noticias –ahí yo sí creo que con algún interés por detrás–, luego hay partidos políticos que quieren poner el foco en la cooperación porque tienen un rédito político, como aquí en España estamos viendo que en los últimos años se está diciendo que las ONG’s son unos chiringuitos en los que se están enriqueciendo unos cuantos, que la inmigración se da porque las ONG’s están colaborando; y luego, están las grandes ONG’s que tienen suficiente dinero como para hacer grandes campañas de publicidad, que muchas veces nos muestran (que no lo juzgo, pero no me parece correcto) una cooperación basada en la caridad, en ver como los niños pasan hambre, los niños están desnutridos y ante eso tú dices ¡no es eso, eso ha sido, eso ha sido!, yo no digo que no, pero hemos evolucionado y mucho. Porque si tú empiezas a entrar en foros, empiezas a entrar en círculos más especializados en cooperación como puede ser la Coordinadora Valenciana de Mujeres, ves que la cooperación es mucho más que eso, ves que la cooperación es una forma de actuar, una forma de vivir, una forma de hacer las cosas, y para mí es muy importante el Enfoque Basado en Derechos Humanos, y en ACOEC, aquí habló también por ACOEC, es por lo que intentamos regirnos. (Amado Diago, comunicación personal, enero 2022)



La ética compartida por los miembros de la Fundación Mensajeros de la Paz –coincidente o divergente respecto a los propósitos de sus financiadores– no la exime de una situación económica dificultosa que tiene un peso relevante en la vida de “la Granja”, ni de la necesidad de conseguir recursos para implementar el trabajo de cuidados. En este caso, el discurso que enfatiza un enfoque de derechos, un compromiso social y humanitario, no encubre ni eufemiza las relaciones económicas que supone donantes, financiadores, población beneficiaria, marketing, entre otros.

3.2. En torno al «buen cuidado» institucionalizado

Los rectores de la política pública (en este caso el MIES), al igual que los gestores de las entidades de atención, han procurado averiguar sobre la eficacia de los cuidados institucionalizados, para ello se «utilizan herramientas como las mediciones de la “satisfacción del cliente” y la introducción de la competencia como formas de garantizar que los servicios públicos se presten bien» [Traducción propia] (Tronto, 2010, p. 159). La construcción participativa del *Sistema de Calidad CONFIE “de persona a persona”* impulsada entre los años 2006 y 2010 por las 16 organizaciones agrupadas en el Consorcio de Organizaciones No Gubernamentales a favor de la Familia y la Infancia Ecuatoriana (CONFIE)²⁰, no se sostuvo en criterios de competencia, pero sí en los de satisfacción de los usuarios a través de la gestión de la calidad. Con el paso del tiempo, el sistema de calidad CONFIE logró posicionarse como una alternativa válida para la gestión de los servicios de protección especial y discapacidad, un referente de la forma en que debía realizarse el trabajo de cuidado en todas las instancias y procesos, es así que finalmente y con tan solo la buena voluntad de por medio, el Manual de Calidad con todos sus procesos y registros, se transfirió al Instituto de la Niñez y la Familia (INFA)²¹. Las organizaciones sociales llegaron a pensar

²⁰ En el año 2010 las organizaciones pertenecientes al consorcio fueron: Asociación Solidaridad y Acción (ASA), Fundación ADSIS, Fundación CRISTO DE LA CALLE, Fundación Acción Social Cáritas (FASCA), Fundación Jóvenes para el Futuro, Fundación Época, Fundación Mensajeros de la Paz, Fundación Corazones Fraternos, OPAN, Misioneros de la Esperanza, Fundación Zagales, Comunidad para el Desarrollo Humano, Corporación de Desarrollo Social del Sur, KAIROS, Manos Abiertas, Misión Carmelita.

²¹ El Decreto 1.170/2008 crea el Instituto de la Niñez y la Familia (INFA) como entidad de derecho público adscrito al Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), con jurisdicción nacional, dotado de personería jurídica, patrimonio propio e independencia técnica, administrativa y financiera. Tiene como misión garantizar la protección de los niños, niñas y adolescentes en el Ecuador para el ejercicio pleno de su ciudadanía en libertad e igualdad de oportunidades. Nace de la transformación del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (INNFA) que fue una fundación constituida por el Estado ¿en qué año?, con finalidad social y pública, financiada con recursos públicos. Uno de los objetivos del cambio institucional será «unificar enfoques, modelos de gestión y



que esto no solo avalaría su experticia en el ámbito de la protección integral y especial, sino que aseguraría la prestación de servicios de calidad desde la plena responsabilidad del Estado en su afirmación como garante de derechos. Nada más equivocada esta ingenua percepción, pues en la práctica, la propuesta técnica fue desvirtuada a punto de dar lugar a unas normas que no hicieron sino engrosar la carga administrativa con la aplicación de múltiples registros y matrices que perdieron su sentido: reglar la intervención controladora del Estado y sus funcionarios en los servicios, y, finalmente, lograron destruir al mismo CONFIE y sus pretensiones de incidencia en la política pública. Quizá nunca estuvimos más cerca del objetivo común de las organizaciones: fortalecer la alianza con las entidades públicas para asegurar la atención integral de las personas en situaciones de vulnerabilidad y mejorar las condiciones del trabajo de cuidado y, por ende, la condición laboral de las cuidadoras.

La evaluación del cuidado institucional resulta subjetiva y compleja, lo que a unos les parece ideal a otros les resulta impracticable. Aun así, considero –haciéndome eco de quienes han estudiado el tema– que la mejor manera de lograrlo será contrastando el cuidado institucional con las prácticas en la familia, puesto que los programas efectivos, en especial dirigidos al cuidado de los niños, suelen tener más relación con las familias antes que con las burocracias (Schorr, 1997). Sin embargo, no cabe romantizar el cuidado familiar pues se sabe que no todo cuidado es bueno, por lo contrario, puede resultar nocivo, redundar en el maltrato, la negligencia, el abuso... El buen cuidado, en todo caso, deberá estar determinado por tres aspectos: a) el propósito de la atención, b) la satisfacción de las necesidades de los individuos y, c) el reconocimiento de las relaciones de poder (Noddings, 2002; Schorr, 1997; Tronto, 2010).

Por lo general, una organización se constituye con base a la explicitación de sus propósitos, Mensajeros de la Paz no es la excepción y procura justificarlos a través de la misión, la visión, los objetivos y los valores consignados en su Plan Estratégico 2018 – 2021.

MISIÓN: La Fundación Mensajeros de la Paz es una organización social sin fines de lucro, que propicia acciones integrales de prevención y restitución de los derechos de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y sus familias; desde la dignidad de la persona como valor

atención, metodologías y sistemas de evaluación, capacitación y formación, para superar la dispersión de políticas, desperdicio de recursos, duplicación de funciones y exceso de gasto» (Decreto N° 1 . 170 / 2008. Crea el Instituto de la Niñez y la Familia (INFA), 2008)



fundamental. Tiene como objetivo fundamental atender y acompañar procesos de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y familias en situación crítica, para respetar y hacer respetar los derechos de la familia a la protección, a la promoción integral y al protagonismo en la comunidad y en la sociedad. (Plan Estratégico de la Fundación Mensajeros de la Paz, 2018, pp. 1 - 2)

El documento técnico normativo de gestión institucional denominado *Reglamento de Funcionamiento del Programa de Acogimiento para Personas con Discapacidad*, que se construyó de manera colaborativa en el año 2011, indica de manera explícita las finalidades y los principios de la atención que inciden de manera directa en las características del trabajo de cuidados en la institución:

Artículo 2.- Finalidades

La atención a las personas con discapacidad acogidas, conforme al programa a desarrollar, responderá a los siguientes fines:

- a) Favorecer el desarrollo integral de la persona con discapacidad y su integración social. Para ello el Centro estará abierto a la comunidad, de modo que las personas atendidas en el mismo participen de los recursos normalizados de su entorno.
- b) Intervenir de forma individualizada, de acuerdo con las necesidades personales, educativas, sociales y de salud de cada persona con discapacidad, planificando las actuaciones necesarias en relación con la alternativa explicitada en su plan de intervención
- c) Fomentar las relaciones personales y el desarrollo íntegro de la persona con discapacidad
- d) Estimular su desarrollo integral para lograr niveles aceptables de autonomía personal, formativa y social... (Reglamento de funcionamiento del programa de acogimiento para personas con discapacidad, 2011)

La Fundación Mensajeros de la Paz consigna, a través de los objetivos del Centro de Referencia y Acogida Inclusiva (CRAI), las prácticas formales que permitirían evaluar y revisar qué tan bien cumple con las obligaciones de cuidado. En este sentido, Tronto (2010) considera que «a partir de este conjunto de preocupaciones iniciales, estaremos en una mejor posición para evaluar si las instituciones de atención están cuidando bien» [Traducción



propia] (p. 161). Por su parte, en cuanto supone la intencionalidad y los propósitos del cuidado, las cuidadoras refieren en diversas conversaciones y momentos que conocen el *Manual de Organización y Funciones del CRAI Santa María de Quillosisa* y además el *Reglamento de Funcionamiento del Programa de Acogimiento para Personas con Discapacidad*, instrumentos que regulan el ejercicio de sus funciones. En el trabajo colaborativo que se realizó en torno a la definición del Plan Operativo Anual 2020, se plantearon preguntas relacionadas con el sentido y propósito de la intervención social que se realiza en “la Granja”. En la plenaria, se obtuvieron, entre otras, las siguientes respuestas:

“La Granja” existe porque los usuarios no tienen familia o no pueden estar con su familia. Necesitan un hogar en donde crecer, en donde vivir, algunos, la mayoría, seguramente estará aquí hasta su muerte. Nosotros estamos para hacer que su vida sea buena, para que sus derechos se cumplan, para que tengan un ambiente que les cuida y les respeta, y para que tengan quien los quiera y a quien querer en esta vida. (Martha, 20 de diciembre de 2019)

Nuestra obligación es saber qué quieren ellos para su vida y ayudarles a cumplir eso que quieren. Eso no es fácil, a veces ni nosotras mismo sabemos que queremos, pero en todo caso, estamos para acompañarlos en su vida, en sus decisiones, en lo que quieren hacer, en lo que no pueden hacer solos. Somos el único entorno conocido y seguro que tienen, hay que lograr que siempre eso sea así, que estén bien aquí, mejor que en cualquier otra parte en la que han estado. Que puedan superar las cosas tan difíciles que les ha tocado en la vida. (Miriam, 20 de diciembre, 2019)

Martha y Miriam son hermanas y trabajan más de 10 años en “la Granja”. Son bastante diferentes, no solo en su aspecto físico, también en su talante para enfrentar la vida y resolver sus dificultades, sin embargo, suelen compartir su aprecio por los chicos (por unos más que otros, por supuesto) y, generalmente, proceden con base en una muy desarrollada intuición para definir lo que les conviene más a ellos. Ellas, junto con sus compañeras, creen que el corazón de la actividad de “la Granja” se encuentra en el cuidado de las personas acogidas. El ámbito de la «particularidad y la pluralidad» que, según Tronto (2010), representa la forma específica en que una institución practica los cuidados y los ajusta en función de las necesidades personales. Esto queda en evidencia en la siguiente transcripción de la parte de un chat compartido por el equipo de trabajo:



Quedamos en que los turnos que hicimos al comienzo del año se respetan, sobre todo los de los feriados para que no toque siempre trabajar a las mismas personas. No es cuestión de ver por los adultos, yo siempre estoy a favor de los chicos, tenemos que acomodarnos a ellos, eso es nuestro motor para funcionar. Además, les recuerdo que los turnos que tuvimos que cambiar por el Juanca y la Sonia, es porque esos chicos necesitan una persona firme en el turno de la noche y parece que ya hemos llegado al éxito porque ya no ha habido quejas. Por otra parte, hay que pensar que la nueva educadora recién empieza y por eso está en el turno con las compañeras más antiguas. No sé en qué nos estamos haciendo lío. (Mensaje de voz en el chat del equipo de trabajo, 20 de diciembre de 2020)

Según Ellsworth (en Tronto, 2010), a diferencia del cuidado en la familia en la que de cierta manera se presuponen las necesidades de todos, en una institución como “la Granja” se requiere que primero se tomen en cuenta las necesidades de los usuarios, pero que también se lo haga con respecto a las de los trabajadores de atención, la asignación de sus responsabilidades y la evaluación adecuada de las mismas. «De hecho, pensar en el propósito de la organización rápidamente requiere que nos demos cuenta de la complejidad de la atención, y la de todas aquellas personas involucradas en la organización de la misma» [Traducción propia] (p. 165). En apariencia, todas las cuidadoras ejercen un mismo rol, sin embargo, además de las actividades de trabajo doméstico que realizan, se les asigna tareas según sus habilidades, personalidades o gustos. Flor encuentra tiempo para arreglar las plantas. Mayra aprovecha la llegada de la voluntaria que les arregla el pelo a los chicos para ejercer de peluquera y pintar uñas a quien se lo pide. Martha, que se desempeñaba antes como cocinera, aprovecha cualquier momento para hacer deliciosas empanadas, rosquillas o tortillas para todos. Elvia teje, remienda y ajusta la ropa recibida en donación, para que esté más bonita y más adaptada a cada chico. Y de esta manera, cada una busca el espacio para practicar sus hobbies que caen además como anillo al dedo para complementar las tareas de cuidado.

Mónica está en sus 40 y tantos años. Recia, ruidosa, encantadora, pero, sobre todo, valiente y decidida, es a quien hay que acudir cuando las cosas se complican y hace falta «un tate quieto» como ella misma dice. «Ya saben lo que a mí me encanta ponerles en su puesto... a cualquiera, mándenme no más a mí a cuidarle a la Julia y a ver si ella y el hospital siguen jodiendo», dice entre risas y con total soltura. Todos sabemos que cumplirá eficientemente



la misión.

Martes, 10 de agosto. Turno del día: Carolina me dice que tengo que hacer acompañamiento a usuaria Julia en el hospital JFV, sigue en observación. Se le sigue administrando la misma medicación más Biperideno. Por momentos se pone muy agresiva. Mañana irá a atención psiquiátrica a Cuenca.

Martes, 10 de agosto. Turno de la noche: Sigo en el hospital en acompañamiento de Julita. Julita no quiere tomar la medicación, hay que insistir mucho. Julita insulta a enfermeras. Después descansa toda la noche.

Miércoles, 11 agosto. Turno del día: Acompañamiento en hospital a Julia. En la tarde la usuaria se sale de la habitación corriendo agrede al guardia con piedras. Psicóloga la trae y le da galletas para que se calme. Julia se baña. Me dicen que tengo que controlarle. Finalmente se toma la medicación.

Miércoles, 11 agosto. Turno de la noche: Sigo en el hospital con usuaria que se mantiene en observación por 5 días. Julia siempre pregunta por su novio, dice que ella se va a ir con él a cualquier lugar. Hay que estar muy pendiente de usuaria sino se escapa. Le siguen dando medicación.

Por lo tanto, imaginar un mundo organizado para cuidar bien, significa en gran medida atender la particularidad de las necesidades y, a la vez, la pluralidad de las actividades humanas destinadas a satisfacerlas, sin olvidar las diversas preferencias de unos y otros, y estimar diferentes formas posibles de hacerlo.

3.3. El cuidado y las relaciones de poder

En los documentos técnicos y normativos que guían la gestión institucional de Mensajeros de la Paz y del CRAI Granja Santa María de Quillosisa se describen, de manera formal, las relaciones de autoridad, dependencia y coordinación entre los miembros de talento humano y entre estos y los usuarios, entre las personas que cuidan y quienes reciben los cuidados. Para Lourau (1970) una institución no es únicamente un sistema de decisión y poder como lo habría sugerido Malinowski sino que además, tiene una instancia simbólica en cuanto fabricante de símbolos sociales que irradian lazos, identificaciones, utopías, subjetividades, posibilidades, prohibiciones, etc. Foucault (2002) advierte, a la vez, que la institución no es únicamente un lugar empírico, sino una forma de distribución de



mecanismos y estrategias de múltiples relaciones de poder que logra que cada sujeto se atenga a los parámetros de normalidad y normatividad que la sociedad prevé para dirigir la conducta del otro (Contino, 2015), es decir, «el modo de posicionarse y de transitar lo social concierne a las relaciones de poder, si se entiende por ellas a todo tipo de relaciones humanas (comunicaciones verbales, relaciones amorosas, institucionales, económicas, etc.)» (p. 24).

El tiempo que dediqué a la observación participante en “la Granja”, me convirtió en espectadora privilegiada de una serie de situaciones que han logrado penetrar en los cuerpos de las educadoras/cuidadoras y los usuarios/sujetos de cuidado, para transformarlos en individuos unas veces sometidos a la dominación, la coerción, la restricción y otras muchas, seducidos, favoreciendo conscientemente la docilidad, el despliegue del deseo o simplemente haciendo uso estratégico de su posición o rebelándose. Algunas veces, asumidos como víctimas de sus circunstancias y otras, devenidos en actores relevantes de su libertad y autonomía. La necesidad de entender esas relaciones de poder y la forma en que se objetivan, me exigió tener presente que las personas acogidas «son sujetos que deben despertarse, concientizarse, luchar por ocupar lugares de poder que hoy están colonizados por individuos que no se encuentran en situación de discapacidad» (Contino, 2015, p. 12), sujetos colonizadores entre los cuales me descubrí a mí misma. Las relaciones de dominación y control están presentes en la rutina cotidiana, como sucede en cualquier institución o grupo humano. Las tareas cotidianas se realizan sin mayor contratiempo, existe un horario de actividades, unos planes de intervención individuales y grupales, una distribución de tareas y grupos de trabajo, lo cual indica que el sistema de relaciones de poder funciona, dentro de su propia lógica, sin mayor problema: unos organizan, ordenan, determinan, definen y otros, asumen, cumplen, consultan y ya en el extremo, se quejan, exigen cambios, protestan (Diario de campo, diciembre de 2019).

La coordinadora del espacio de atención dispuso (en uno de esos días que quedaron registrados en mi diario de campo) que debía realizarse un cambio en la organización de las 3 casas que existen dentro de “la Granja”, para ello se modificarían los grupos de chicos y también los equipos de las 4 cuidadoras asignados a cada casa. A varias educadoras les pareció una buena idea, aunque algunas tampoco dejaron de exigir que querían tal o cual casa, compartirla con tal o cual compañera e inclusive que no la separen de este o aquel usuario. También hubo algunas descontentas que pensaron que quienes toman las decisiones



hacen, como siempre, lo que quieren. Ante la queja y las solicitudes de todo tipo, la coordinadora les explicó que las medidas se tomaron precisamente para resolver las dificultades que ellas mismas venían reportando y concluyó –palabras más, palabras menos– : «¡a ver compañeras!, algunas de ustedes dicen que los problemas se dan porque no pueden estar siguiendo a los chicos más independientes, que se pasan ocupadísimas con los que necesitan más atención y ahora molestan».

La reorganización respondía al análisis y las decisiones tomadas por el equipo técnico, y consistió básicamente en agrupar en una misma vivienda a quienes son más autónomos y en otras dos a los que requieren más ayuda en las actividades de la vida diaria. Procuraron también, según dijeron, no cargar de trabajo a ningún equipo de cuidadoras, aunque ante la nueva distribución, hubo que elegir a las educadoras en función de sus habilidades para lidiar con unos chicos u otros (Diario de campo, enero 2020). Pocos días después, una de las cuidadoras me revela su malestar con la situación que parece desvirtuar una idea bastante común, una que supone que un mayor grado de discapacidad implica mayor dependencia y, por lo tanto, mayor cuidado.

Mire que ahorita estoy sufriendo amargamente en la casa de arriba, porque arriba todos son bien jodidos, porque yo puedo tener (nombra a los usuarios de una de las casas) y les digo, ya mijos vengan para bañarles, no importa yo les baño, les cambio, no me hago problema. Digo vengan, siéntense “aquisito” a ver la tele mientras yo doblo la ropa, ellos mal que mal, torcido, pero ya hacen, me ayudan, según ellos, y todo bien. Si hay que cambiar pañales, pues ya se cambia y no pasa nada. Mientras que los de arriba, ya da miedo que los varones se pasen donde las chicas, que la otra ya se ha ido por ni se dónde, que el otro no quiere bañarse, que el otro no regresa pronto. ¡Dios santo, no tiene idea!, porque como desde la semana anterior estoy en esa casa, ya toca ajustar todo de nuevo y hacerse otra vez a ese grupo. Parece que por ser más independientes es menos trabajo, mentira, peor, hay que andar atentos sin descuidarse un segundo. Pero bueno, ya con la experiencia, tampoco ellos me han de vencer. (Elvia, comunicación personal, enero 2020)

Lo que en realidad sucede es que, un mayor grado de autonomía y capacidad de decisión en los chicos, implica el despliegue de todos los mecanismos de control que se sean necesarios para mantenerlos sujetos, tanto a las reglas de la institución cuanto a lo que los cuidadores consideran el *deber ser*. A las cuidadoras no les preocupa tanto la carga que



supone el *cuidado físico* de las personas dependientes, les preocupa más tener que responder por las «actitudes problemáticas» de los jóvenes que cuentan con mayor autonomía. El no lograr ese control, se percibe como una incapacidad de dar un *cuidado emocional* adecuado, y en general, no estar a la altura de las circunstancias. En este sentido, entre las cuidadoras existe ya una fama ganada respecto a quiénes son las más fuertes para disciplinar y normalizar a los chicos y a quienes, por el contrario: «se les va de las manos», «los chicos les ven la cara», «mejor se hacen las desentendidas, las que no ven nada» (Diario de campo, 2021).

Algunas situaciones sobrevenidas, desde mi punto de vista, como consecuencia del encierro total de varios meses, dispuesto en la pandemia por el COVID-19, son emblemáticas y me llevan a pensar que cuando las expectativas de control y el encierro mismo se exageran, dan lugar a comportamientos y reacciones inesperadas. Es así que, en el 2021, se produjeron una serie de incidentes de alguna manera inéditos en la historia institucional, hubo quienes «se salieron con la suya» (como dice la educadora Mireya), y lograron hacer su voluntad: simplemente se fueron.

¡Por suerte, hacen lo que les da la gana al fin y al cabo! Al menos los que pueden. Yo tampoco viviera aquí con tanta cosa. Creo que pasamos un poco de que hace años no teníamos nada definido y se hacía lo que se podía, a esto. Gracias a las normas técnicas y no sé qué, y ni sé cómo, y encima con el COVID-19, tenemos una vida tan reglada, tan regulada, tan normalizada: que el horario, que el menú, que si se levantan, que si se acuestan, que si trabajan, que si no... Yo siento que hay demasiado control y como hay un control de afuera, entonces nosotros también hacemos lo mismo con ellos. Es que claro, son reglas, y más nos confunden. Antes decían: ¡no, los chicos no tienen que salir de aquí (el MIES), entonces los chicos aquí encerrados! Después, que sí, que tienen que salir y buscarse la vida, entonces van a trabajar, aunque sea a la fuerza. ¿Qué hacemos entonces? En mi pensar, creo que no tenemos que ser tan exagerados. (Claudia, comunicación personal, diciembre 2021)

Claudia se refiere quizá al caso de los jóvenes con discapacidad, desertores de “la Granja”, cuando dice que «por suerte» –entiendo que la de todos, porque las situaciones a veces se hacen insostenibles– hay quienes logran hacer lo que quieren. Es el caso de Olga que exigió enfrentar al Juez que la internó en “la Granja”, para decirle directa y enérgicamente que ya está harta y que, así como la metió ahí, tenía que sacarla. Es la situación



de Julia que causó malas noches, llantos, recriminaciones y acompañamientos en el hospital desde que encontró el novio soñado que, con un escrito legal en una mano y la jovencita en otra, se presentó un día para llevársela, «para formalizar la relación», estando dispuesto, eso sí, a concurrir ante la autoridad que hiciera falta. Qué decir de Miguel Ángel, que, en sus idas y venidas, consiguió alojamiento en Santa Isabel y un día, de pronto, en actitud desafiante porque le habían llamado la atención por su peregrinaje constante, se llevó todas sus cosas diciendo que: «mucha pendejada, no voy a estar viniendo acá para irme de nuevo a Santa a cada rato». No menos memorables resultan las hazañas de Antonio que cansado de las fugas, los internamientos en centros de rehabilitación, los robos, los daños a la propiedad, encubría su frustración con escenas violentas hasta que una noche, en que agredió a una de las educadoras, rompió vidrios y equipos, prendió fuego a una moto, hubo que pedir auxilio a la policía y negarle la entrada a “la Granja”. No volvió sino una vez más a tratar de explicar con sus propias y características expresiones que «estoy mejor sin ustedes, váyanse a la mierda, a mí me gusta la calle, ni me estarán buscando porque les he de sacar la puta» (Diarios de campo, 2021).

El trabajo, como lo señalan una y otra vez las cuidadoras, no es fácil y a ellas les corresponde el control de las conductas salidas de tono, la mediación en los conflictos, la aplicación de algunas medidas disciplinarias. En los diarios de actividades de las casas, se encuentra a modo de registro (pero también de queja y justificación) las inconductas de los chicos y las correcciones dispuestas:

Martes, 6 de julio. Día: Todos se portan bien menos Margarita que no hace caso. Raquel se pasa gritando a todos.

Domingo, 11 de julio. Noche: Isaura con Elsa se pelean. Margarita se porta muy mal, no hace caso, se le dice que se quede en la casa y no hace caso, se va a estar andando solita. Pedrito estaba llorando porque Doña Teresa le ha hablado.

Domingo, 1 de agosto. Noche. Javier se porta mal en la hora de la comida, lanza la cuchara y quiere botar la silla. Le cojo de la mano y me quiere pegar a mí también, luego se le pone en el cuarto en aislamiento hasta nuevo aviso.

Miércoles 11 de agosto. Día. Margarita se porta mal, tira piedras y se le pone en aislamiento.

Se confiere así, a las educadoras, la autoridad para responder a posibles escenarios



que involucran un “mal comportamiento”, los mismos que pueden implicar diferentes grados de riesgo ante una probable autolesión de parte de los usuarios o de agravio y hasta violencia contra otros. Este poder de corrección se encuentra asumido de forma positiva por ellas, lo cual no significa que eventualmente se puedan cometer errores de apreciación, falta de ejecutividad y comunicación, o inclusive algún pequeño exceso en el uso de esta facultad (Diario de campo, febrero de 2021). Les preocupa la necesidad de protegerse a sí mismas y entre ellas, según me lo han dicho, cuando se presentan hechos conflictivos en las que resultan agredidas, pues como dice Flor, «con ellos no hay que confiarse, no son ningunos santitos como cree todo el mundo, se les quita no más lo “buenitos” cuando se calientan y a uno le meten un buen golpe» (Flor, comunicación personal, noviembre de 2019).

Otra forma de evidenciar las relaciones de poder, la encuentro en las facultades que llegan a tener las personas con discapacidad acogidas en cuanto a la toma de decisiones. Ya he señalado que, en el extremo, pueden decidir marcharse, dejar “la Granja”, pero eso no es lo común porque en la mayoría de casos se trata de personas con un nivel de dependencia considerable que por sí mismo, hace más difícil la autonomía y la inclusión, especialmente económica. El equipo de colaboradoras del CRAI, según las funciones asignadas a cada miembro, las recomendaciones de la Norma Técnica (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018) y el Programa Socio-Educativo establecido por el centro de acogida, procura organizar el tiempo de las personas con discapacidad –y de paso el de todos– según las necesidades de las mismas: las insuficiencias existentes frente a un desarrollo considerado óptimo, se han definido con la aplicación de la *Ficha de Evaluación Perfil de Desarrollo: Discapacidad Intelectual*²² y se consigna en los respectivos planes de intervención individuales y grupales.

Los chicos participan, en términos generales, en su propia evaluación y en el planteamiento de los grandes objetivos de su plan de intervención individual, asumiendo sobre todo compromisos para su ejecución, sin embargo, existe un significativo porcentaje de personas con discapacidad acogidas que los equipos técnicos y educativos consideran que

²² La Ficha de Evaluación Perfil de Desarrollo: Discapacidad Intelectual es uno más de los registros que aporta el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) que se aplica al inicio, mediados y finalización del año. Los resultados de su aplicación se consideran como indicadores a ser considerados dentro del marco lógico del proyecto anual requerido por el MIES y, la organización debe reportar los logros dentro de los informes técnicos que se presentan periódicamente al MIES. La Ficha evalúa cuatro áreas de intervención: a) sensopercepciones, b) habilidades cognitivas, c) habilidades sociales y d) habilidades de la vida diaria.



no se encuentran en capacidad de definir (en los términos técnicos previstos) su *plan de vida*, debido a su grado de discapacidad intelectual (Diario de campo, 19 de julio de 2021). Se debe reconocer también que las personas con discapacidad terminan por acogerse a lo que los otros –quienes los cuidan y velan por su bienestar– deciden, aunque no sin hacer uso de su derecho a la protesta.

Toca encaminarles, descubrir sus fortalezas y ayudarles a que desarrollen, pero hay que estar conscientes de que tampoco es que tienen muchas opciones: complicado que formen una familia propia, que trabajen y puedan sostenerse solos, que aprendan rápido algún oficio. Es bien difícil. Autónomos, autónomos no van a ser nunca algunos. (Miriam, comunicación personal, febrero 2021)

Yo quiero trabajar en la carpintería, si soy bien hábil. Unas mesas que hice cuando estaba en Cuenca pude vender, ¿se acuerda? Aquí si me han ayudado para qué voy a decir, pero ya ve, ahora estoy más bien trabajando en la tienda de Don Jorge en Santa porque no se consigue una carpintería para que me reciban y me den trabajo. ¡Ya nada! Aquí dicen que así mismo toca, no hay más. (Cristian, comunicación personal, octubre 2019)

Así, las relaciones se dan entre fuerzas que no se excluyen, sino que se expresan a través de la oposición o la complementariedad. Quienes detentan el poder, dentro de una jerarquía bien delineada según la posición en la organización, actúan en función de una serie de disposiciones (*habitus*) y de capital (económico, cultural, intelectual, simbólico), exigen obediencia a sus subordinados y obtienen respuestas que provienen de sujetos actuantes y libres, que a la vez están buscando una posición (Álvarez, 2011; Bourdieu, 1998). Es así que la vida de las personas con discapacidad acogidas y la de sus educadoras/cuidadoras transcurren en medio de disposiciones de todo tipo que se reciben a cada momento: es hora de levantarse, es hora de asearse, es hora de jugar, es hora de... y todo ello deberá hacerse de una cierta manera en la que el cuidado resulta esencial, como un eje transversal que lo cruza todo. Administrar, gestionar y regular la vida, intervenir en ella hasta en los mínimos detalles, en eso consiste una buena parte del trabajo de cuidado institucional, que termina por exponer al “cuidado” como la forma más sutil y a la vez legitimada de biopoder.

Las relaciones de poder exponen la manera en que los que se encuentran habilitados



para imponer un determinado discurso, capaz de trastocar realidades, lo pueden hacer en ocasiones prescindiendo del criterio y decisión de las personas con discapacidad acogidas. La situación dista de ser exclusiva de un sistema de relaciones como el que se genera en un CRAI, pues como bien lo argumenta Contino (2015), la vulnerabilidad no radica tanto en la naturaleza deficitaria o supuestamente patológica de la discapacidad, sino más bien se regula por un marco legal y un ordenamiento discursivo y no discursivo que la modalidad de acogimiento institucional concreta en la práctica.

La situación de vulnerabilidad y asimetría está determinada por relaciones de poder que ubican a este colectivo en una situación de enorme dificultad para una circulación y participación social llevada delante de manera autónoma. Es decir, la vulnerabilidad es producida a partir de la misma racionalidad desde la cual las políticas públicas están construidas, siendo entonces efecto de su despliegue. (Contino, 2015, p. 81)

La diagramación de las trayectorias de vida queda en manos de los expertos, los profesionales y los cuidadores, en quienes se avala su saber, autoridad técnica, experticia e inclusive cualidades humanas. Como lo estima Indiana Vallejos (Rosato et al., 2009), la trayectoria vital se sostiene con base en evaluaciones, supuestos, predicciones que dan lugar a unas determinadas prácticas, relaciones y comportamientos: verdaderas profecías acerca de la vida de la persona con discapacidad. El cuerpo y la vida se evidencian como efectos de las relaciones de poder y producen subjetividad, instituyen una determinada manera de ver y vivir la discapacidad.

3.4. Ser una cuidadora: mucho más que hacer un trabajo

Ser cuidador/a es ante todo ser mujer y representar cuanto se atribuye a lo femenino. En el CRAI Granja Santa María de Quillosa, el número de cuidadores de género masculino nunca ha sobrepasado el 8,33% del total de las personas que cumplen este rol en cada año de ejecución del proyecto. En los últimos 5 años se ha contado únicamente con 3 cuidadores, quienes permanecieron en el trabajo por pocos meses mientras conseguían otra opción laboral. De hecho, siempre ha habido pocos hombres trabajadores en “la Granja” y, en su mayoría, se han desempeñado como coordinadores del proyecto, administradores, facilitadores, educadores ocupacionales, jardineros. Investigadoras como Marci Cottingham



(2014), atribuyen esta presencia minoritaria a que, en esta ocupación, se requiere una serie de habilidades, tales como empatía, compromiso emocional y ayuda a los demás, que son consideradas la antítesis de las nociones hegemónicas masculinas (dureza, emocionalidad distante, individualismo, racionalidad, competencia técnica). Aunque Mensajeros de la Paz cree que los aspectos vinculados con la masculinidad permiten complementar el trabajo de las mujeres, no le ha sido posible captar o conservar cuidadores ya que –según ellos afirman al momento de presentar sus renuncias al cargo asumido– la calidad de proveedores que se les asigna en sus familias, hace que las condiciones laborales precarias, la escasa visibilidad y la escasa valoración social del trabajo sea incompatible con esta demanda de su entorno. Así, se demuestra que resulta complicado conciliar la masculinidad hegemónica con las actividades vinculadas con el cuidado (Diarios de campo, 2019 – 2021).

Emprender estudios que lleven a conocer las circunstancias en las que los hombres acceden a estos trabajos de cuidados, cómo experimentan su actividad con relación al género o cuáles son las oportunidades o barreras culturales que favorecen o limitan su incorporación a estas actividades de trabajo y estado emocional, resultaría interesante en nuestro medio. Yolanda Bodoque, Mireia Roca y Dolors Comas-d'Argemir lo hacen en *Hombres en trabajos de cuidado: género, identidad laboral y cultura* (2016), cuando analizan esta realidad en Cataluña - España en donde se identifica una «crisis de cuidado» caracterizada por el colapso en cuanto a las posibilidades de atención familiar, realizado básicamente por mujeres. Las autoras proponen asumir el concepto de *culturas del trabajo* para «conciliar las relaciones de producción, las relaciones de sexo-género y las relaciones interétnicas en la configuración de una matriz estructural identitaria que nos permite comprender las prácticas sociales y cosmovisiones individuales y colectivas» (Bodoque et al., 2016, p. 69). Sin embargo, entre sus hallazgos, en torno al análisis etnográfico, constatan que es verdad que a diferencia de las mujeres que desarrollan ocupaciones masculinas, los hombres que ejercen ocupaciones femeninas en el ámbito del cuidado, tienden a recibir privilegios y una promoción laboral más fácil, pero en forma más débil que en otras áreas laborales como la enfermería, el trabajo social o el magisterio, coincidiendo en algunos aspectos con Simpson (2004).

En cambio, ellas, acceden a este trabajo por considerarlo una alternativa para el mejoramiento de la calidad de vida de sus familias, pues –aunque en condiciones similares a un empleo doméstico– en este caso la remuneración es un tanto mejor y se cumplen los



cánones legales en cuanto a jornadas laborales y beneficios sociales, según me han comentado. Por otra parte, al pasar del empleo doméstico o del trabajo agrícola a este, cumplen de alguna manera sus aspiraciones de movilidad social pues el ser «educadoras de “la Granja”» les aporta un mayor capital simbólico en el entorno comunitario. Para la entidad de atención que las emplea, en cambio, cumplen con el perfil requerido, su aspiración salarial es compatible con lo que puede pagar según los fondos públicos aportados para el efecto y, sobre todo, comparten unos mismos rasgos culturales con los usuarios, pertenecen a la comunidad y se les brinda, desde un enfoque de derechos y de género, la posibilidad de contar con un trabajo digno (Diario de campo, 2021).

Me llama la atención que no existe una marcada diferencia generacional con respecto a la percepción de lo que constituye el cuidado y más bien, los saberes se transmiten desde las mayores y más antiguas hacia las menores o hacia quienes ingresan al trabajo después. Existen investigaciones que, en este sentido, visibilizan el importante papel que desempeña las redes de ayuda entre mujeres, especialmente entre mujeres de la misma comunidad. En “la Granja”, existe una «gran intensidad de intercambios en relación con los cuidados, se trate de reciprocidades o solidaridades que operan con una la lógica de don-contra-don» (Tobío, en Martín Palomo, 2013). Es lo que narra una de las cuidadoras al recordar su ingreso al trabajo y alguna de sus anecdóticas experiencias:

Fue una experiencia linda pero también terrible, a los pocos días que entré. Era justo 20 de enero (fiestas por la cantonización de Santa Isabel) y tenían que irse al desfile todos y yo quedarme con los que no se podían ir, los estáticos que eran algunos en ese tiempo. Entonces la Mireya me dice: a tal hora tiene que darles el almuerzo, ya queda listo. Bueno era una sopa, no me acuerdo si en esa época cocinábamos nosotros o no. Entonces yo ya consigo sentarles a la mesa a toditos a la hora que me dijeron. Para eso el Juanca a cada rato venía: ¡mami, mami! a dar besos, Diosito... Cuando no sé qué le pasó al Sergio que cogió la mesa, ya estando comiendo la sopa, mando tirando todo, lo de toditos por lejos. Ni sé cómo logré controlar el susto y los lloros de todos y alcancé a controlarle al Sergio después de una rabieta que ni le cuento. ¡Y ahora!, pensé yo. Ya me quedé sin trabajo ni bien entro. Cuando llegando están más tarde los del desfile y les cuento lo que me pasó, porque yo decía, peor si no digo nada. La Mireya muerta de risa, ella como ya era educadora bastante tiempo dice: «¡Ay, perdón, miya, yo con la emoción de irme al desfile, me olvidé de decirle ese detallito del Sergio! Él tiene que comer solo, antes que los demás, si no, se arma un lío». ¡Así ha sido



pues! Yo quería matarle a esa Mireya que no me advierte, pero ya de ahí después, ella me enseñaba todo lo que había que hacer, cómo hay que hacer cada cosa, cómo eran los chicos... Me daba todas las indicaciones. (Claudia, comunicación personal, diciembre 2019)

Pero, ser una «buena cuidadora» no radica exactamente en la solvencia con la que se hacen las tareas domésticas, «barrer, arreglar la casa, lavar, cocinar... eso cualquiera hace» dice Diana (Diario de campo, enero 2029). La cuestión pasa entonces por considerar lo que Rossana Vintimilla, la presidenta de Mensajeros de la Paz, llama «calidad humana», aquella característica que se hace imprescindible en una buena cuidadora: «eso se nota no más en la forma en que tratan a los chicos y en el cariño que ellos les tienen» (Rossana, comunicación personal, enero de 2021). Llegar a ser cuidadora, por lo tanto, implica sentirse responsable por la persona a su cargo y establecer una relación afectiva con ella. Esto resulta complejo y confuso porque hay que pasar de ser una empleada remunerada a considerarse una especie de madre sustituta que prodiga atenciones, acompañamiento y amor a las personas. En el discurso de los administradores, así como en el de las cuidadoras, encuentro siempre presente la idea de replicar una familia, un hogar, para así romper con los patrones de una atención institucionalizada y humanizar o dignificar la vida de las personas acogidas que, en este caso, de forma mayoritaria, no cuentan con una familia biológica. Existe una permanente lucha al tratar de conciliar la aplicación de la normativa técnica que ve al espacio de atención como un «centro de referencia y acogida», y la mirada hacia el interno que quiere establecer un modelo de «casa hogar con base familiar».

Esta idea de proporcionar a los usuarios «un entorno familiar» para garantizar la calidad del cuidado institucional, tiene repercusiones concretas en los discursos y las prácticas vinculadas con el trabajo de cuidados. De alguna manera, se proporciona el contexto para que se edifique un modelo alternativo de parentesco en el que las cuidadoras desempeñan el rol de madres, hecho que se refleja en las responsabilidades que se les asigna o las que ellas asumen como parte de su labor y en la relación afectiva que se establece entre las que cuidan y quienes son beneficiarios de ese cuidado. Como lo presumen Dodson & Zinavage (2007) con base a los aportes de numerosos teóricos, este modelo de parentesco «unidireccional» puede encubrir, de manera no premeditada, un beneficio para los residentes y la organización más que para las cuidadoras: «una dinámica que trae a la mente la imagen histórica de las mujeres de color que trabajan como empleadas domésticas, sirvientas y



niñeras, que se espera que se sacrifiquen voluntariamente y a sus familias, para cuidar de quienes las emplean» [Traducción propia] (p. 907).

El buen cuidado sería para mí que los usuarios sean tratados casi, casi, como si fueran nuestros propios hijos, eso es lo que les digo yo siempre a las educadoras, a las facilitadoras, a toda la gente. Piensen que son un encargo, que cada uno es como su hijo. (Rossana, comunicación personal, enero 2022)

En la práctica y en el discurso se hace presente la tensión con que las cuidadoras gestionan su trabajo y su enfático compromiso con el cuidado de los miembros ficticios de la familia. En múltiples relatos no es raro que las cuidadoras se refieran a querer a los chicos, considerarlos como sus hijos, tratarlos como personas que dependen de sus cuidados, pero además sentir que ellos les retribuyen su trabajo con cariño. Eso sienten, eso viven. En el imaginario cultural, según lo afirman DeVault y Ruddick (en Dodson & Zinzavage, 2007), el cuidado se asocia con la figura materna a tal punto que el autosacrificio se extiende al mercado y se refleja en las relaciones laborales e inclusive en los bajos salarios para las ocupaciones realizadas por mujeres. Por ello, resulta casi inevitable colegir que la cultura institucional que emula a la familia, está diseñada para extraer más trabajo de las trabajadoras peor pagadas. El establecer la pretendida relación materno-filial, que parece ser un requisito indispensable para ser una cuidadora, quiere también justificar la intrusión en la privacidad y la intimidad que se da como resultado de la estrecha convivencia (casi familiar), y de la dependencia de cuidados que tienen las personas con discapacidad acogidas. Zelizer (2005) revela la existencia de una *intimidad comprada*, en tanto que «la intimidad y la transacción económica se superponen en todo el espectro de las actividades de cuidado».

Nos toca saber cómo está su deposición, cuidarles cuando están enfermos, llevar el calendario menstrual de las chicas, ayudarles en su aseo personal a los que no pueden solos, hasta cambiarles los pañales en algunos casos. Cómo uno hace eso, además con personas grandes, si no se pone en calidad de enfermera o de mamá. También hay que reprenderles cuando se portan mal y enseñarles o aconsejarles, entonces ellos tienen que verle como una autoridad, como a una mamá, si no ¿cómo hace el trabajo? (Edith, comunicación personal, febrero de 2020).



Ser cuidadora en un centro de referencia y acogida inclusiva, es compatible con tener una *vocación* especial y estar dispuesta a un salario bajo y recibido, casi siempre, con retraso. Investigadoras como Dodson & Zincavage (2007), precisan que a diferencia de otros trabajos de cuidado, en estos casos no solo intervienen las fuerzas del mercado, sino que también lo hace un sistema altamente regulado y financiado por el Estado. Algunos estudiosos de la atención se atreven a señalar que la contención del gasto público en esta área, se ha convertido en una prioridad nacional que termina por interferir radicalmente en la relación entre el cuidador y el receptor de la atención, fundamentalmente en los entornos residenciales protegidos (Diamond, 1992; Karner, 1998; Piedra, 2000; Zincavage, 2004; en: Dodson & Zincavage, 2007).

La prestación de cuidados se percibe como una labor exigente, pero en todo caso gratificante, que, sin duda, puede tener efectos negativos en las oportunidades económicas y en el bienestar de las cuidadoras. Consideran ellas, en la mayoría de casos, que sus condiciones laborales han mejorado con relación a sus experiencias previas como empleadas domésticas o trabajadoras del campo, pero que en este caso el compromiso subjetivo personal es más profundo. Varias de las cuidadoras, la mayoría, señala que, si se viera obligada a cambiar de ocupación, procuraría seguir cuidando personas con discapacidad, sin dejar de reconocer al mismo tiempo que si encuentran un trabajo con mejor pago dejarían este ya que las condiciones laborales son difíciles (bajo salario, atraso en los pagos, jornadas de trabajo prolongadas). Al menos 5 de las 12 cuidadoras sueñan con emigrar hacia Estados Unidos o España en donde «dicen que este trabajo sí es bien valorado» y «con la experiencia y el corazón que tenemos, nos haríamos un paseo» como lo reflexiona Diana (Diario de campo, 13 enero de 2021).

Sí, yo sí pienso irme a los Estados Unidos porque sí me gusta y al menos con la experiencia de acá si me fuera bien porque yo ya sé cómo manejarles, cómo tratarles y cómo manipulan para llamar la atención y todo eso. Voy a ver, algún rato voy a intentar. Como decimos aquí las compañeras, solo en la misma rutina de siempre vivimos, llego a la casa, hago las cosas y vuelta bajo, llego otra vez y vuelta bajo, es duro, sí es duro. Como dice la Lucía yo también a veces me aguanto porque me gusta, digo yo también, a mí me gusta, sí me gusta, pero si quisiera cambiar también, conocer otras cosas... (Diana, comunicación personal, diciembre 2019)



Aún a riesgo de que cuanto narro pueda llegar a parecer una fantasía, debo comentar que el día en que termino de escribir este capítulo –no sé si por casualidad o porque definitivamente los desatinos cruzan todos los momentos y todos los posibles análisis– encuentro en mi correo electrónico el siguiente comunicado, que con título *Lineamientos de Talento Humano*, proviene del MIES:

Estimados Coordinadores:

Con un cordial saludo y en vista de los lineamientos de las nuevas normas técnicas aprobadas en AHC y CRAI, debo manifestar la exigencia que se va a hacer en el presente año, al cumplimiento del perfil establecido en la norma en cuanto a terapeutas ocupacionales, facilitadores, y auxiliares de cuidado (estudiantes de tercer nivel).

Esta acción corresponde tanto en convenios como en atención directa, por lo que para la validación [del personal] que se viene pidiendo en estos días, es necesario considerar aquello, es decir, no se va a poder aceptar perfiles fuera de la norma técnica, así las personas hayan venido trabajando desde años anteriores. Esto es necesario se considere de manera urgente a fin de avanzar y evitar retrasar la inclusión de personas sin el perfil adecuado. (Correo electrónico, 13 de enero de 2022)

Llevado a la realidad, esto significa que, al menos 9 de esas mujeres a las que me he referido en todo este capítulo, deberían ser despedidas hoy mismo por parte de Mensajeros de la Paz para reemplazarlas con otras con un nivel educativo más alto. Tal vez mañana llegue otro comunicado que indique que ya lo reconsideraron, pues el salario propuesto no corresponde al perfil exigido; quizá se decretará una “excepcionalidad” al considerar que ya que “la Granja” se encuentra en el área rural, el requerimiento no es aplicable; seguramente las organizaciones cooperantes del MIES se reunirán para levantar su enérgica protesta a punto de que deba intervenir el ministro en persona, y en el peor de los casos, la entidad de atención tendrá que plantearse por enésima vez la imposibilidad de mantener su convenio de cooperación con el MIES y por lo tanto, entregar el servicio: no existen los recursos financieros para sustentar los despidos intempestivos y tampoco la voluntad en la organización, de prescindir de sus colaboradoras de tantos años. Sin embargo, todo puede suceder, todo. Estos 16 años de trabajo me lo han demostrado.

Finalmente, cabe coincidir con Graeber (2021) en que efectivamente «los aspectos



más genuinamente humanos (el parto, el amor materno, lo social...) no podrían, y jamás deberían ser cuantificados. Pero otros aspectos podrían serlo. Sólo que no de la manera en la que lo están siendo» (Graeber, 2021b).



CONCLUSIONES

Este trabajo académico partió de mi interés por articular las trayectorias de vida que se entretajan en “la Granja” con un proceso de investigación que me permitiera comprender y explicar esta situación social desde un enfoque antropológico. Enfrentar el desarrollo de esta etnografía no supuso por lo tanto un quiebre, sino más bien, asumir, desde otro punto de vista, lo que me resultaba demasiado familiar. Aquello, por cierto, implicó una permanente tensión entre la necesidad de distanciarme de ese “otro” convertido en sujeto de estudio y las experiencias previas que por muchos años han ido marcando mi subjetividad, y además han implicado unas relaciones de poder y unos determinados intereses políticos. Aprendí en el trayecto que no es posible evadir todo ese cúmulo de vivencias y de afectos, y que precisamente por ello, el empeño debía ponerlo en lograr una investigación crítica y comprometida con el cambio. Por ello en este trabajo está presente mi voz, en primera persona, pues conscientemente opté por establecer un vínculo entre mi itinerario biográfico comprometido con un proceso social y el conocimiento antropológico adquirido en la marcha.

Si se entiende el discurso, también el mío, como un sistema de representación que tiene la capacidad de producir sujetos, moldear formas de ver y comprender el mundo y, además, de legitimar el poder (Foucault, 1992), conviene tratar a la discapacidad como discurso –que proviene de una fuente, desentraña concepciones, genera respuestas sociales y culturales– antes que como un modelo, pues tal como lo sostiene Finkelstein (2001) estos se construyen para que un objeto pueda mirarse de diferente manera pero en realidad son artificiales y no logran explicar nada. El discurso sobre la discapacidad se ha visto enriquecido gracias a los enfoques de los *Disability Studies* que consienten el análisis desde diferentes perspectivas, en especial el de la construcción social y cultural de la discapacidad como categoría relacional que rebate la idea de normalidad y por ende, la exclusión de los considerados atípicos, aunque no por ello, deje de reconocer las limitaciones incorporadas en los cuerpos o la complejidad de la discriminación social relacionada con la discapacidad (Kasnitz & Shuttleworth, 2001).

Los hallazgos de esta investigación me permiten afirmar que los discursos sobre la



discapacidad se entrecruzan y coexisten, pues encontré referencias y prácticas que evidencian múltiples visiones de la discapacidad, que van desde la compasión cristiana ante las personas que la “padecen” hasta la posibilidad de entenderla y vivirla como una particular cultura. A decir de la sociología y la antropología, se superponen distintas construcciones de la discapacidad, sucediendo que «la construcción más antigua cronológicamente no queda eliminada por la más nueva porque coexisten en el tiempo, aunque en condiciones y contextos diferentes, como mecanismos de control social de la diferencia» (Allué, 2003, p.35).

Para Rattray (2012), la imprecisión analítica del vocablo “discapacidad” –que intenta ser genérico para incluir a personas con diferentes formas de discapacidad y restricciones en sus actividades o participación–, se supera a través de una investigación etnográfica que sepa incorporar las preocupaciones fundamentales de la antropología. Para lograrlo, es necesario que, en primer lugar, el fenómeno social (discapacidad) se integre en un contexto histórico, cultural y económico particular. En segundo lugar, que la investigación vincule al agente social (en mi caso, persona con discapacidad intelectual) con su entorno material y su experiencia encarnada. Tercero, que el análisis antropológico enfatice los significados y las prácticas en la vida cotidiana. Con base en estas preocupaciones, el presente trabajo examina la marginación de personas consideradas con “discapacidad intelectual” y “sujetos de protección”; explora la relación que se establece entre el cuerpo y la sociedad en un entorno institucionalizado que concreta mecanismos de control de la diferencia y genera condiciones de sufrimiento social pero que también, evidencia la agencia de los actores sociales y la emergencia de una comunidad ética que vela por el cuidado y la protección en “la Granja”.

Ha sido importante en este trabajo académico, considerar que la categoría “persona con discapacidad” se encuentra sujeta a toda clase de diferenciaciones, en primer lugar las inherentes a la discapacidad misma según su grado, tipo, forma de adquisición, coexistencia con otras condiciones asociadas; luego, las vinculadas con la interseccionalidad que junta cuestiones de clase, género, etnia o generacionales que no pueden ser ignoradas, y finalmente, la manera en que se encarna con diferentes etiquetas impuestas socialmente tales como rengo, loco, retrasado, tullido, entre otros (Sökefeld 2001). Por otra parte, ha resultado relevante entender que la discapacidad está sujeta a formas de gobernanza que hacen que la experiencia de la discapacidad se vaya configurando a través de creencias culturales, pero además de la imposición de políticas públicas, de la utilización del conocimiento biomédico o de la



validación burocrática, en particular en este caso en que la discapacidad se construye en un entorno institucionalizado.

Teniendo como referentes al organismo que confiere la calidad de persona con discapacidad (Ministerio de Salud Pública), al rector de la política pública en torno a la discapacidad (Ministerio de Inclusión Económica y Social), y la Institución Nacional de Derechos Humanos que promueve y protege los derechos de las personas con discapacidad (Defensoría del Pueblo), se podría decir que el Estado ecuatoriano sostiene sus acciones y aún más, sus omisiones, en la aplicación del “modelo social de la discapacidad” y el “enfoque de derechos humanos”, de tal forma que «la marca cultural que este modelo propone es la de sujeto excluido a priori (de la participación social) y vulnerado (en su dignidad y derechos)» (Patricia Brogna, 2009). Sin embargo, aquello dista de ser cierto en tanto que, la existencia misma de los centros de referencia y acogida inclusiva contradicen esta pretensión al no cumplir el compromiso explícito del modelo que consiste en ayudar a las personas con discapacidad en su lucha por la plena igualdad y la inclusión social, legitimándose más bien como una forma de opresión social. En todo caso, la aplicación del modelo no logra superar una forma “bienestarista” que termina por alentar la atención residencial, los beneficios sociales mínimos, la medicalización, la exclusión del empleo y de la corriente educativa principal, y los bloqueos en el acceso al entorno construido (Thomas, 2012).

Cabe reconocer que los efectos del deterioro o el impedimento vinculados a la discapacidad, plantean dificultades, puesto que las personas están discapacitadas tanto por las barreras sociales como por sus propios cuerpos (Finkelstein, 2001; Shakespeare, 1993). Aquello en principio nos lleva a considerar que la discapacidad se asocia sustancialmente a la dependencia, sobre todo cuando las diferencias cognitivas son profundas y llegan a ser altamente incapacitantes en un determinado entorno social. Cuando una persona con discapacidad intelectual no cuenta con su familia o su comunidad como elementos de apoyo y contención, cabe exigir que el Estado asuma su protección integral y cuidado, no obstante, esto no debería justificar la idea de que las personas en aquella situación deben ser institucionalizadas como alternativa única, ni siquiera preferente.

En Ecuador, la institucionalización de personas con discapacidad parece ser uno de los casos en los que, al decir de Trouillot (2001), se emplea el poder estatal para forzar la



localización física de las personas y decirles a través de sus instituciones donde deberían estar, o no. Más allá de un análisis de las instituciones gubernamentales que posibilitan la institucionalización de personas con discapacidad, desde un enfoque antropológico y entendiendo el Estado como una proyección ideológica y un discurrir de procesos y de relaciones de poder, los resultados de la investigación etnográfica realizada me llevan a descifrar los ejercicios de legitimación y la aceptación cultural de aquellos procesos y prácticas estatales involucrados en la creación de personas con discapacidad, sujetos/objetos de protección, pero a través de sus efectos. En este caso: 1) *efecto de aislamiento*, a través de la producción de un tipo particular de sujeto, individualizado, moldeado y modelado como parte de un grupo indiferenciado pero específico, el de las personas con discapacidad intelectual en situación de abandono; 2) *efecto de identificación*, cuando se consigue un realineamiento de las subjetividades atomizadas para que las personas con discapacidad se reconozcan a sí mismas como iguales a otros con discapacidad y en situación de abandono; 3) *efecto de legibilidad*, es decir, la producción de un saber y un lenguaje para el gobierno de este colectivo y, de las herramientas empíricas para clasificarlas y regularlas; y 4) *efecto de espacialización*, esto es, la producción de límites y jurisdicciones en el actuar de las instituciones. Ante esta realidad, lo mínimo que se puede exigir es que los Centros de Referencia y Acogida Inclusiva se conciban, y aún más, se operen, como recursos fundamentales para la restitución, protección efectiva y garantía plena de los derechos de las personas con discapacidad sujetos de protección.

En esta perspectiva, nuevos enfoques nos invitan a pensar que la autosuficiencia no es propia de la vida humana y que, por lo contrario, la autonomía incluye interdependencia (Pie Balaguer & Solé, 2011), por ende, es posible construir una ética del cuidado que despliegue experiencias intersubjetivas emocionalmente significativas que permitan disputar y moldear el sufrimiento social para así enfrentar la gobernanza médica, legal y burocrática, como afortunadamente sucede en “la Granja” gracias al trabajo de cuidados y la agencia de las personas con discapacidad y sus cuidadoras. Es deseable por lo demás que, en atención a un modelo social de la discapacidad, el Estado ecuatoriano genere, desde la política pública, opciones para la vida independiente con acompañamiento, es decir, en la que se haga efectiva la interdependencia. Se constata, tal como lo señala Reinders (1999), que sin personas que tengan el suficiente carácter moral, es decir, las disposiciones internas que las llevan a



comportarse de una determinada manera al momento de proveer cuidado, la intención del cumplimiento de derechos puede hacer muy poco en la vida de las personas con discapacidad intelectual y su entorno. Las personas pueden estar obligadas a cumplir, pero no pueden ser obligadas a cuidar y proteger.

Por ahora, la situación en que se desenvuelven los Centros de Referencia y Acogida Inclusiva y las personas que los habitan amerita ser denunciada, visibilizada y transformada pues, aunque de mala gana se admita que la institucionalización conlleva el uso de tecnologías de dominación –leyes o políticas públicas en este caso– para gestionar las vidas y posibilitar el control de la diferencia, resulta inadmisibles que el Estado, llamado a garantizar los derechos de las personas con discapacidad en situación de protección, sea el primero en vulnerarlos. El desmantelamiento de la política social según Mariana Gržinić (2010) evidencia que la regulación de la vida se ha transformado en regulación de la muerte. Extrapolando el pensamiento de Esposito (2005) y en el entorno de la pandemia que nos convierte en una especie de expertos en virus e inmunizaciones, podría decir que la regulación de esta población permite una política *sobre la vida* que conlleva una velada exclusión a través del uso táctico del dispositivo de la institucionalización que hoy supone un mayor confinamiento que antes. El Estado no llega a negar su rol de garante de los derechos de la población, pero sí se utilizan tecnologías a modo de una inmunización eficiente que se suministra a cuentagotas tan solo para evitar la muerte. Ya Agamben (1998) profundizó en el tema de lo que denominó *exclusión inclusiva*, que supone la vida solo como *nuda vida*, como umbral que se encuentra, a la vez, por dentro y por fuera del ordenamiento jurídico. Para Quintana Porras (2006) se trata de «una vida separada de todo contexto, una vida considerada como mera vida y no como forma de vida, una vida que sólo se incluye en el ordenamiento jurídico para ser excluida» (p. 49).

Las personas con discapacidad acogidas en el Centro de Referencia y Acogida Inclusiva Granja Santa María de Quillosa comparten una historia de segregación y discriminación agravada por el abandono, la orfandad, el maltrato familiar, el abuso sexual, la extrema pobreza, etc. La indefensión de la cual han sido víctimas en el pasado, no puede sino provocar heridas devastadoras en su experiencia humana, efecto de un complejo ensamblaje de violencias no únicamente físicas y/o sexuales, sino de aquellas más silenciosas e invisibles como las violencias políticas, estructurales y simbólicas generadas social y



culturalmente gracias a unas concepciones específicas de la discapacidad que ameritan ser denunciadas desde una posición ética y políticamente comprometida. Desde la academia será necesario trascender los valiosos aportes de la comprensión de la discapacidad intelectual circunscritos al ámbito pedagógico, nosológico o terapéutico para abordar, desde una mirada antropológica, la experiencia concreta de la otredad de personas con discapacidad intelectual en las que aún el sufrimiento social parece producirse y reproducirse persistentemente, posiblemente gracias a un proceso de alterización que determina un “otro” distinto al “nosotros” en términos de desigualdad. Aunque podría pensarse que la narrativa etnográfica no alcanza para dar cuenta de este sufrimiento, compruebo que el contenido cultural específico de las emociones y su lugar en una cultura particular permite no solo recobrar una interesante dimensión de la acción social sino humanizarla, pues siguiendo a Das (2008), puedo esperar, al finalizar este trabajo, que un “conocimiento venenoso” permita que el dolor de unos resida en el cuerpo de otros y finalmente pueda ser expresado.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agamben, G. (1998). Homo sacer: el poder soberano y la nuda vida. En *Revista de Occidente* (Número 208). <https://doi.org/10.21500/20115733.1931>
- Albano, S. (2007). *Michel Foucault. Glosario Epistemológico*.
- Ali, K. A. (1982). The politics of family planning in the Maghrib. *Studies In Comparative International Development*, 17(1), 22-48. <https://doi.org/10.1007/BF02687276>
- Allué, M. (2003). *Discapitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Bellaterra.
- Alonso, G. (2007). Acerca del clientelismo y la política social: reflexiones en torno al caso argentino. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 37, 1-10.
- Álvarez, Y. (2011). El poder y las relaciones de poder en las organizaciones. Algunas aproximaciones teóricas desde las perspectivas de. *Gest. Soc*, 4(1), 145-161.
- Aznar, A., González, D., Aloe, A., Moreno, M. I., & Schollock, R. L. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples* (p. 298). noveduc.
- Benedict, R. (1934). La antropología y el anormal. *Journal of General Psychology*, 10(2), 59-82.
- Blume, H., & Grandin, T. (2010). Entrevista con Temple Grandin. *Biblioteca Bioautismo*, 1-7.
http://agora.xtec.cat/escolarel/moodle/pluginfile.php/115/mod_folder/content/0/que_son_los_TEA/Asperger/Temple_Grandin/Entrevista_con_Temple_Grandin.pdf?forcedownload=1
- Bodoque, Y., Roca, M., & Comas-d'Argemir, D. (2016). Hombres en trabajos remunerados de cuidado: género, identidad laboral y cultura. *Revista Andaluza de Antropología*, 11, 67-91. <https://doi.org/10.12795/raa.2016.11.04>
- Bourdieu, P. (1998). Entrevista sobre la educación. En *Capital Cultural, Escuela Y Espacio Social*. http://mgomez.blog.unq.edu.ar/modules/docmanager/get_file.php?curent_file=70&curent_dir=6%0A
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico* (Vol. 148). Editores, Siglo XXI.
- Brogna, Patricia. (2009). Un chiste «malo»: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en



- una sociedad que discapacita? En Patricia (comp.) Brogna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101-124). Fondo de Cultura Económica. <https://mx.casadellibro.com/libro-visiones-y-revisiones-de-la-discapacidad/9786071600516/1614887>
- Butler, J. (2015). *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción* (E. Cátedra. (ed.); Quinta Edi). Universitat de Valencia.
- Cárdenas, D. (2020). *Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual: Vol. XI* (Número 11, pp. 71-89).
- Coello Fernández, L. E. (2020). *Efectividad de los derechos de los usuarios de servicios públicos domiciliarios en la legislación ecuatoriana*. Universidad Andina Simón Bolívar. Sede Ecuador.
- Coetzee, J. M. (2002). *La edad de hierro*. Litaratura Mondadori.
- Coleman, L. (2006). Stigma An Enigma Demystified. En *The Disability Studies Reader* (pp. 141-152). Routledge.
- CONADIS. (2017). *Protocolos para la protección de derechos de las personas con discapacidad*.
- CONADIS, C. N. de la I. de D. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades 2013-2017. *Conadis, 1*, 208.
- Contino, A., & Ferrari, G. (2013). *La autonomía en el Modelo Social de la Dis - capacidad. Memorias del IV Congreso Argentino – Latinoamericano de Derechos Humanos “Diálogos Pluriculturales para la Equidad”*.
- Contino, M. (2015). *Institucionalización de la discapacidad intelectual en la ciudad de Rosario. Análisis de las políticas públicas, y de los procesos de subjetivación, autonomía e integración social*. Universidad Nacional de Rosario.
- Contino, M. (2017). La autonomía en el territorio de la discapacidad. *Revista Crítica, 3*, 12-27.
- Cottingham, M. D. (2014). Recruiting Men, Constructing Manhood: How Health Care Organizations Mobilize Masculinities as Nursing Recruitment Strategy. *Gender and Society, 28*(1), 133-156. <https://doi.org/10.1177/0891243213509005>
- Daly, M., & Lewis, J. (2018). El concepto de ´social care´y el análisis de los Estados de Bienestar contemporáneos. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Eds.), *Cuidados*,



- El trabajo de* (pp. 225-251). Los libros de La Catarata.
<https://ereader.perlego.com/1/book/2564445/11>
- Das, V. (2008). *Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (F. A. Ortega (ed.)). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas. Centro de Estudios Sociales.
<https://doi.org/10.3892/etm.2018.5793>
- Davis, L. J. (1997). Constructing Normality. The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. En *The Disability Studies Reader*.
- Davis, L. J. (2013). Introduction: Disability, Normality and Power. En L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (4th ed, p. 581). Routledge.
- De Certeau, M. (2000). *La invención del cotidiano. Traducción de Alejandro Pescador*. (p. 229).
- Defensoría del Pueblo del Ecuador. (2019). *Informe de 100 días de gestión. Abril - Julio 2019*.
- Dodson, L., & Zinzivage, R. M. (2007). «it's like a family»: Caring labor, exploitation, and race in nursing homes 1. *Gender and Society*, 21(6), 905-928.
<https://doi.org/10.1177/0891243207309899>
- Driessen, A. (2018). Pleasure and Dementia. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1).
<https://doi.org/10.3167/cja.2018.360103>
- Esposito, R. (2005). *Inmunitas. Protección y negación de la vida* (p. 251). Amorrortu editores.
- Estévez, A. (2018). Biopolítica y necropolítica: ¿constitutivos u opuestos? *Espiral estudios sobre Estado y sociedad*, 25(73), 9-43. <https://doi.org/10.32870/espiral.v25i73.7017>
- Estrada-Mesa, D. A. (2018). ¿Para qué sirve una filosofía de los dispositivos? *eidós*, 29, 68-98.
- Fernandez, A. M. (2006). Logicas colectivas de la multiplicidad: cuerpos, pasiones y políticas. *Tramas 25 UAM*, X, 129-153.
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Hacia una teoría feminista del cuidado. En E. Abel & M. Nelson (Eds.), *Circles of Care* (pp. 36-54). SUNY Press.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Philosophia*, 1-21.
<http://www.jstor.org/stable/3540551>
- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la Clínica. Una arqueología de la mirada médica* (20.^a)



- ed.). Cultura Libre.
http://www.medicinayarte.com/img/foucault_el_nacimiento_clinica.pdf
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión* (S. X. Editores (ed.); 1ra.).
<http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf>
- Foucault, M. (2006). *Seguridad, territorio, población. Curso en el College de France (1977 - 1978)* (F. de C. Económica (ed.); 1 ed.).
- Foucault, M. (2007). *El poder psiquiátrico. Curso en el College de France (1973 - 1974)* (F. de C. Económica (ed.); 1a ed. 1a).
- Giddens, A. (1995). *Consecuencias de la modernidad* (A. Editorial (ed.)).
- Gil, E. P. (2004). Ultraindividualismo y Simulacro en el Nuevo Orden Mundial: Reflexiones sobre la sujeción y la subjetividad. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 1(6). <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n6.173>
- Ginsburg, F., & Rapp, R. (2018). Cognitive Disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1). <https://doi.org/10.3167/cja.2018.360109>
- Goffman, Ervin. (1963). *Estigma*. Amorrortu editores. [https://doi.org/ISBN 950-518-016-0](https://doi.org/ISBN%20950-518-016-0)
- Goffman, Erving. (2001). *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu.
- Gómez, E. (2018). *El cuerpo y la capacidad de agencia: Vol. 5º Simposi*.
- Graeber, D. (2021a, marzo 30). David Graeber sobre el movimiento kurdo y el pensamiento de Öcalan (Parte II). *El Salto Diario, Parte II*. [https://www.elsaltodiario.com/guerrilla-translation/david-graeber-sobre-el-movimiento-kurdo-y-el-pensamiento-de-ocalan-\(parte-iii\)](https://www.elsaltodiario.com/guerrilla-translation/david-graeber-sobre-el-movimiento-kurdo-y-el-pensamiento-de-ocalan-(parte-iii))
- Graeber, D. (2021b, abril 20). David Graeber sobre el movimiento kurdo y el pensamiento de Öcalan (Parte III). *El Salto Diario, Parte III*. [https://www.elsaltodiario.com/guerrilla-translation/david-graeber-sobre-el-movimiento-kurdo-y-el-pensamiento-de-ocalan-\(parte-iii\)](https://www.elsaltodiario.com/guerrilla-translation/david-graeber-sobre-el-movimiento-kurdo-y-el-pensamiento-de-ocalan-(parte-iii))
- Graham, H. (1983). Caring: A Labour of Love. En J. Finch & D. Groves (Eds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. Routledge and Kegan Paul.
- Gržinić, M. (2010). From Biopolitics to Necropolitics and the Institution of Contemporary Art. *Pavilion. Journal for Politics and Culture*, 14, 9-93.
- Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación



- etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, 26(2), 1-13.
- Gutiérrez, P., Moya, R., Saa, J. P., Yañez, N., & Campos, J. (2016). Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: explorando la dualidad sujeción - agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 133-145.
- Guzmán, N. (2007). La transgresión en distintos niveles temáticos: «Nadie me verá llorar» de Cristina Rivera Garza. *Actas del XV Congreso de la Asociación Internacional de Hispanistas. Las dos orillas*, 4(1964), 267-278.
- Hall, E., & Kearns, R. (2001). Making space for the «intellectual» in geographies of disability. *Health and Place*, 7(3), 237-246. [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(01\)00007-7](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(01)00007-7)
- Hall, Edward, & Kearns, R. (2001). Making space for the «intellectual» in geographies of disability. *Health and Place*, 7(3), 237-246. [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(01\)00007-7](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(01)00007-7)
- Henwood, M., & Ungerson, C. (1992). *Gender and Caring, Work and Welfare in Britain and Scandinavia* (Wheatsheaf (ed.)).
- Herman, E. S., & Chomsky, N. (2000). *Los Guardianes de la libertad: propaganda, desinformación y consenso en los medios de comunicación de masas* (p. 384).
- Hidalgo Ayala, X. (s. f.). *CORINA PARRAL DE VELASCO IBARRA*. A la Mesa con Ximena.
- Himmelweit, S. (2011). El descubrimiento del «trabajo no remunerado»: consecuencias sociales de la expansión del término «trabajo». En *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (pp. 199-224).
- Holbraad, M. (2014). Tres provocaciones ontológicas. *Ankulegi. Revista de Antropología Social*, 0(18), 127-139.
- Holbraad, M., Morten Axel, P., & Eduardo, V. de C. (2014). *The Politics of Ontology: Anthropological Positions*. Theorizing the Contemporary, Fieldsights. <https://culanth.org/fieldsights/the-politics-of-ontology-anthropological-positions>
- Illich, I. (1975). Nemesis médica: la expropiación de la salud. En *Breve Biblioteca de Respuesta. Series de respuesta; 130* (Número Book, Whole, p. 218). Barral.
- Imrie, R., & Edwards, C. (2007). The Geographies of Disability: Reflections on the Development of a Sub-Discipline. *Geography Compass*, 1(3), 623-640.



- <https://doi.org/10.1111/j.1749-8198.2007.00032.x>
- Ingold, T. (1986). Being Alive. Essays on movement, knowledge and description. En *Brain Research* (Vol. 381, Número 2). [https://doi.org/10.1016/0006-8993\(86\)90083-1](https://doi.org/10.1016/0006-8993(86)90083-1)
- Ingold, T. (2020). The Perception of the Environment. Essays on livelihood, dwelling and skill. En *The Perception of the Environment*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203466025-18>
- Jary, D., & Jary, J. (1991). *The HarperCollins Dictionary of Sociology*.
- Kasnitz, D., & Shuttleworth, R. (2001). Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>
- Kingman, E. (2006). *La ciudad y los otros. Quito 1860-1940. Higienismo, ornato y policía*. FLACSO, Sede Ecuador. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/estadisticas/>
- Kingman, E. (2015). De la beneficencia de antaño a la auténtica caridad. *Procesos. Revista ecuatoriana de historia*, 1(8), 99. <https://doi.org/10.29078/rp.v1i8.408>
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
- Lourau, R. (1970). *El análisis institucional*. Amorrortu editores.
- Maldonado, J. (2018). El síndrome de Down a través del Cuidado Interdicto. Un estudio antropológico entre la interface del capacitismo y la heteronormatividad. En *Revista Antropológicas* (Vol. 29, Número 2, pp. 83-113). <http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas>
- Maldonado, J. (2020). Pixarcrip: cuerpos múltiples, responsabilidades anti-capacitistas y parentescos inesperados. *Utopía. Revista de crítica cultural*, 35-50.
- Mareño, M. (2007). El Saber convencional sobre la discapacida y sus implicancias en las prácticas. En *Journal of Experimental Psychology: General* (Vol. 136, Número 1, pp. 133-145).
- María, C. V., & Bernal, E. (2016). Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador. *Documentos de Proyecto*, 5-53. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/1/S1600203_es.pdf
- Marín, K. (2019). *Archivos de los otros cuerpos*. <http://archivocuerpos.org/contenidos.php?i=2>



- Martín Palomo, M. T. (2013). Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 115-138. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41641
- Martínez Sánchez, J. L. (1998). *La imagen de las ONG de desarrollo : para ir dimensionando el tercer sector.* IEPALA. <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=2j4pMRRCjmoC&oi=fnd&pg=PA91&dq=tercer+sector+martinez+sanchez+1998&ots=6PCH9aETAf&sig=nhLpyf2QmM7E9k-LZ2ZL0nrzsNg#v=onepage&q=tercer sector martinez sanchez 1998&f=false>
- Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don: Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas* (F. Giobenilla Brumana (ed.)). Katz editores.
- Mbembe, A. (2011). Necropolítica. En *Melusina [Sic]* (p. 111).
- McKearney, P. (2018). Receiving the Gift of Cognitive Disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1). <https://doi.org/10.3167/cja.2018.360104>
- McKearney, P., & Zoanni, T. (2018). For an Anthropology of Cognitive Disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36 (2018)(1 (Mar 2018)), 1-22.
- Medina, P. A. (2007). Notas sobre la noción de resistencia en Michel de Certeau. *Revista Kairos*, 1-11.
- Michalko, R. (2009). The excessive appearance of disability. *International Journal of Quantitative Studies in Education*, 22:1, 65-74.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (s. f.). *COBERTURA POR UNIDAD DE ATENCIÓN*. Información estadística personas con discapacidad. Consulta de datos. Cobertura por unidad de atención del servicio de personas con discapacidad. Recuperado 29 de septiembre de 2020, de <https://info.inclusion.gob.ec/index.php/cobertura-pcdusrext/cobertura-por-unidad-de-atencion-pcdusrext>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2013). *Documento de Políticas*.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2014). *Bono de Desarrollo Humano*. Bono de Desarrollo Humano. <http://www.inclusion.gob.ec/bono-de-desarrollo-humano/>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). *Norma técnica. Servicio de Atención en Centros de Referencia y Acogida para Personas con Discapacidad*.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2019). *Norma Técnica Apoyo Familiar*,



- Custodia Familiar Y Acogimiento Familiar Dirección de Servicios de Protección Especial Subsecretaría de Protección Especial*. 1-89. https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/norma_tecnica_modalidades_alternativas0314.pdf
- Monje, J. A. (2013). Misión «Manuela Espejo», paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. *Revista Cubana de Salud Publica*, 39(3), 598-608.
- Moser, I. (2011). Dementia and the limits to life: Anthropological sensibilities, STS interferences, and possibilities for action in care. *Science Technology and Human Values*, 36(5), 704-722. <https://doi.org/10.1177/0162243910396349>
- Noddings, N. (2002). Starting at Home: Caring and Social Policy. En *University of California Press*. <https://doi.org/10.1111/j.0021-8774.2005.00541.x>
- Nouwen, H. J. M. (1997). *Adam. El amado de Dios*. Libros Orbis.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/estadisticas/>
- Oficina Internacional del Trabajo. (2019). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado. Para un futuro con trabajo decente*.
- Reglamento de funcionamiento del programa de acogimiento para personas con discapacidad, 1 (2011).
- Plan Estratégico de la Fundación Mensajeros de la Paz, 14 (2018).
- Pérez Dalmeda, M. E. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Philo, C., & Metzel, D. S. (2005). Introduction to theme section on geographies of intellectual disability: «Outside the participatory mainstream»? *Health and Place*, 11(2), 77-85. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2004.10.005>
- Picas Contreras, J. (2003). Las ONG y el «mercado de la caridad». *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 1(1), 13.
- Pie Balaguer, A., & Solé, J. (2011). *Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: propuestas para una pedagogía de la interdependencia* (XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación).
- Platero, R. (Lucas). (2017). Capacitismo (Ableism). En R. L. Platero, M. Rosón, & E. Ortega



- (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Ed. Bellaterra.
- Quintana Porras, L. (2006). De la nuda vida a la «forma-de-vida». Pensar la política con Agamben desde y más allá del paradigma del biopoder. *Argumentos (México, D.F.)*, 19(52), 43-60.
- Ratray, N. A. (2012). Embodied marginalities: Disability, citizenship, and space in highland Ecuador. *ProQuest Dissertations and Theses*, 332. http://search.proquest.com/docview/1013994432?accountid=10673%5Cnhttp://openurl.ac.uk/athens:_edu?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&genre=dissertations+%26+theses&sid=ProQ:ProQuest+Dissertations+%26+Theses+Global&atitle=&ti
- Reinders, H. (2008). Receiving the gift of Friendship. Profound disability, theological anthropology and ethics. En *Wm. B. Eerdmans Publishing Co.* <https://doi.org/10.1111/moth.12122>
- Decreto N° 1 . 170 / 2008 . Crea el Instituto de la Niñez y la Familia (INFA), (2008).
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, Candelaria Spadillero, A., Vallejos, I., & Zurtti6n, BettinaPriolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología, Docencia y(20)*, 87-105.
- Schorr, L. (1997). *Common Purpose: Strengthening Families and Neighborhoods to Rebuild America*. Anchor Books. https://archive.org/details/unset0000unse_c5u2/page/n9/mode/2up
- Shakespeare, T. (1993). The Social Model of Disability. En L. J. Davies (Ed.), *The Disability Studies Reader* (Second, Vol. 79, Número 11, pp. 200-208). Routledge. [https://doi.org/10.1016/S0031-9406\(10\)60104-6](https://doi.org/10.1016/S0031-9406(10)60104-6)
- Shakespeare, T. (2021). The social model of disability. *The Disability Studies Reader*, 16-24. <https://doi.org/10.4324/9781003082583-3>
- Shore, C. (2010). La Antropología y el estudio de la política pública: reflexiones sobre la «formulación» de las políticas. *Antípoda*, 10, 21-49.
- Simpson, R. (2004). Masculinity at work: The experiences of men in female dominated occupations. *Work, Employment and Society*, 18(2), 349-368. <https://doi.org/10.1177/09500172004042773>



- Singer, P. (2009). Speciesism and moral status. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 567-581.
- Sökefeld, M. (2001). Reconsidering identity. *Anthropos*, 96(2), 527-544.
<https://doi.org/10.2307/40465555>
- Steil, C. A., Cristina, I., & Carvalho, D. M. (2018). Diálogos con Tim Ingold. Diferentes aportes en el ámbito de la antropología fenomenológica*. *Tópicos del seminario*, 39, 101-124.
- TED, C. (2014). *I'm not your inspiration, thank you very much*.
https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much
- Thomas, C. (2012). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569-583.
- Thomas, C. (2018). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados* (pp. 145-176). Los libros de La Catarata. <https://www.perlego.com/book/2564445/el-trabajo-de-cuidados-pdf>
- Touraine, A. (2005). *Un Nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy*. Paidós Ibérica.
- Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 158-171. <https://doi.org/10.1080/17496535.2010.484259>
- Trouillot, M.-R. (2001). La antropología del Estado en la era de la globalización. Encuentros cercanos de tipo engañoso. *Current Anthropology*, 42(No. 1), 15.
- Vargas, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53.
<http://www.redalyc.org/pdf/761/76111335006.pdf>
- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2010). *Vicepresidencia de la República del Ecuador*. Misión Solidaria Manuela Espejo. <https://www.vicepresidencia.gob.ec/>
- Yanow, D. (1993). The communication of policy meanings: Implementation as interpretation and Text. *Policy Sciences*, 1(26), 41-66.
- Zoanni, T. (2018). The Possibilities of Failure. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1). <https://doi.org/10.3167/cja.2018.360105>