

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Derecho

Maestría Profesional en Derecho Constitucional

La discriminación por discapacidad visual y el derecho a la educación

Estudio de caso

Roger Francisco Cusme Macías

Tutor: Ramiro Fernando Ávila Santamaría

Quito, 2025

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional		
	Reconocimiento de créditos de la obra	
	No comercial	
	Sin obras derivadas	
Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia		

Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Roger Francisco Cusme Macías, autor del trabajo intitulado “La discriminación por discapacidad visual y el derecho a la educación: Estudio de caso”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

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

31 de marzo de 2025

Firma: _____

Resumen

En el transcurso de la historia, las personas con discapacidad hemos enfrentado condiciones de discriminación y una serie de barreras que han limitado nuestra participación en igualdad de condiciones con el resto de la población. Esta problemática adquiere especial relevancia en el ámbito educativo, donde persisten múltiples manifestaciones de desigualdad y exclusión derivadas de prejuicios y estereotipos. Estas dinámicas no solo perpetúan la exclusión, sino que también conducen a la provisión de una educación de menor calidad, particularmente para las personas con discapacidad visual. Con frecuencia, la discriminación se justifica atribuyendo las falencias educativas a las supuestas deficiencias individuales de las personas con discapacidad visual, en lugar de enfocarse en la identificación y eliminación de las barreras estructurales que impiden garantizar una educación inclusiva y en igualdad de oportunidades. El presente trabajo plantea una visión holística de la discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos. Aquello permite realizar una aproximación al principio de igualdad y no discriminación, que se constituye en un eje transversal que permea todo el ordenamiento jurídico. En el ámbito de la educación inclusiva de personas con discapacidad visual, este principio cobra trascendental importancia, porque otorga la posibilidad de apreciar las diferentes formas de discriminación que debemos enfrentar. En este sentido, este trabajo tiene como objetivo evidenciar las diferentes formas de discriminación, sutiles y a veces no tan sutiles, que se presentan en el acceso a la educación de las personas con discapacidad visual, a partir de mi experiencia personal en los diferentes niveles educativos.

Palabras clave: igualdad de oportunidades, persona con discapacidad, no discriminación, educación inclusiva, accesibilidad universal, ajustes razonables

Dedicatoria

A mis padres Carmen y Amado, cuyo amor, sabiduría e infinita bondad han sido la luz, la alegría, la ternura, la fuerza y la perseverancia en todo momento.

A mi hermano Disney, mi eterno maestro, mi mentor y referente de vida.

A mi hermana Crucita, siempre alegre y generosa, por su abrazo cálido, su palabra oportuna y su cariño incondicional.

Para ellos este sencillo homenaje póstumo.

Agradecimientos

A Dios y mis padres por darme el optimismo, la fuerza y la resiliencia para enfrentar cada desafío.

A Marilin, Isaac y Shirley, por su paciencia, apoyo y alegría durante las jornadas de estudio y trabajo. Su compañía ha sido un pilar fundamental en todo momento.

A Ramiro Ávila, por sus orientaciones y gran calidad humana. Gracias por tu inspiración y por acompañarme y guiar mis pasos en esta aventura auto etnográfica.

A mis hermanos, por su palabra oportuna y momentos compartidos.

Tabla de contenidos

Cláusula de cesión de derecho de publicación	3
Resumen	5
Dedicatoria	7
Agradecimientos	9
Introducción.....	13
Capítulo primero Vivir la discapacidad visual	15
1. Mi niñez junto a mi familia	15
2. Origen de mi discapacidad visual.....	17
3. Niño con discapacidad visual en la escuela.....	19
4. Los compañeros de clases.....	24
5. Examen de ingreso a la secundaria.....	25
6. Expulsión por motivo de discapacidad.....	28
7. Mi experiencia fuera del sistema educativo	32
8. Regreso a clases en Quito.....	34
9. Estudios universitarios de pregrado.....	38
10. Fallido intento de estudiar un posgrado.....	40
11. Ingreso a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.....	43
Capítulo segundo La discriminación por discapacidad visual en la educación.....	47
1. La igualdad	48
1.1. Igualdad formal	50
1.2. Igualdad material.	51
1.3. Igualdad inclusiva.....	51
2. La discriminación	52
2.1. Discriminación directa.....	53
2.2. Discriminación indirecta.....	54
2.3. Discriminación por denegación de ajustes razonables	55

3. Test de discriminación.....	56
4. Modelos de la discapacidad.....	58
4.1. Modelo discriminador.....	59
4.2. Modelo de derechos humanos	62
5. Derecho a la educación.....	64
6. Características del derecho a la educación	69
Conclusiones.....	79
Bibliografía.....	83

Introducción

La historia da cuenta de los múltiples prejuicios y estereotipos existentes sobre la discapacidad visual, que se traducen en acciones y omisiones que se orientan a excluir, marginar o segregar a todas aquellas personas que no se ajustan al estándar social de persona *normal* o *sana*. En el ámbito educativo la discriminación se torna más evidente y se presenta de múltiples formas, ya sea mediante la exclusión directa del sistema educativo, la provisión de una educación de inferior calidad o la segregación en entornos escolares de educación especial.

Mediante una visión holística de la discapacidad y la perspectiva de derechos humanos, esta tesis discurre en el estudio del principio de igualdad y no discriminación que forma parte del *ius cogens* y se constituye en un eje transversal que permea todo el ordenamiento jurídico. En relación con el derecho a la educación inclusiva, este principio es parte de su contenido esencial. De esta manera, se garantiza el derecho a la educación de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades y sin discriminación.

Este trabajo tiene como objetivo estudiar las múltiples formas de discriminación, sutiles, y a veces no tan sutiles, que enfrentamos las personas con discapacidad visual en el ámbito educativo; así como realizar un análisis del principio de igualdad y no discriminación y el derecho a la educación inclusiva con sus cuatro características (disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad).

La tesis adopta como eje de análisis a las personas con discapacidad visual, con énfasis en las experiencias autobiográficas del autor, a lo largo de las distintas etapas educativas (escuela, colegio, universidad, postgrado).

Para este propósito, se utiliza el método auto etnográfico, el cual ofrece la posibilidad de compartir con el lector experiencias personales vividas a lo largo de los distintos niveles educativos, en un entorno familiar y social, lo que permite aflorar múltiples emociones, aspiraciones y reflexiones desde la infancia hasta la actualidad. A partir de este enfoque, se aplica el test de discriminación, se reflexiona sobre la importancia de incluir la perspectiva de discapacidad en las políticas públicas, y se analiza el derecho humano a la educación inclusiva, sustentado por el principio de igualdad y no discriminación que gravita y actúa como un componente esencial de todos los derechos.

La auto etnografía permite contar con insumos fácticos y jurídicos para analizar la relevancia del principio de igualdad y no discriminación en la protección de los

derechos de las personas con discapacidad visual, así como identificar las distintas formas de discriminación que se manifiestan cotidianamente en el ámbito educativo.

Se encuentra estructurada en dos capítulos:

En el primer capítulo, a través de un ejercicio de introspección, se narran las vivencias y experiencias que marcaron mi trayectoria como persona con discapacidad visual a lo largo de todos los niveles educativos. Se relatan acontecimientos caracterizados por actitudes discriminatorias, exclusión y segregación ejercidos por autoridades y docentes. Sin embargo, también emergen momentos de fortaleza y apoyo de mis padres, hermanos y mentores, quienes suplieron las deficiencias del sistema educativo y me acompañaron en el tránsito por una sociedad plagada de prejuicios y estereotipos.

En el segundo capítulo, la tesis aborda a la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos. Se analiza el principio de igualdad y no discriminación aplicada al estudio de caso, con base en vivencias personales en el ámbito educativo. Posteriormente, se examinan los modelos de la discapacidad y su evolución histórica, para luego entrar al estudio del derecho a la educación y sus características esenciales, con énfasis en la educación inclusiva, a la luz de la Constitución de la República y los instrumentos internacionales de derechos humanos.

Todos aquellos aspectos, me proporcionaron los insumos que permiten concluir que las personas con discapacidad visual enfrentamos múltiples formas de discriminación, pero que existe un marco normativo constitucional e internacional que resulta trascendental para el goce, ejercicio y garantía de nuestros derechos.

Capítulo primero

Vivir la discapacidad visual

1. Mi niñez junto a mi familia

Casi todos los días me despierto muy temprano, aproximadamente a las cinco. El canto de un sinsonte cerca de mi ventana anuncia la llegada del alba; lo escucho por un momento y me contagio de su alegría ante la oportunidad de vivir un día más. Estiro mis brazos y con los ojos cerrados continúo escuchando aquel canto brillante, multicolor y alegre.

Dicen que quienes carecemos de la vista podemos percibir el color y el aroma de los sonidos. Yo lo creo así, imagino aquel pájaro entre el follaje, con sus frágiles patas sobre la rama, su pecho hinchido, su brillante plumaje estremeciéndose con cada gorjeo y su pequeño pico elevando su canto al firmamento. Su canto es armónico, suave y brillante, de su frágil garganta surgen notas altas y alegres. son como intermitentes destellos multicolores que discurren entre las hojas, se mezclan con los lirios, las rosas y los geranios, caen y se hunden entre la hierba, trepan hacia las montañas, revotan en los techos o se filtran entre las rendijas de las ventanas.

Anthony De Mello lo expresa con magistral sencillez:

¿Qué dices? ¿Qué has oído cantar a docenas de pájaros y has visto centenares de árboles? Ya. Pero lo que has visto ¿era el árbol o su descripción? Cuando miras un árbol y ves un árbol, no has visto realmente el árbol. Cuando miras un árbol y ves un milagro, entonces, por fin, has visto un árbol. ¿Alguna vez tu corazón se ha llenado de muda admiración cuando has oído el canto de un pájaro?¹

Me levanto muy despacio, doy dos pasos, mis manos palpan la fría superficie de la ventana y mi nariz se pega contra el cristal. Mis ojos se abren y no hay nada, mis oídos tratan de encontrarlo, se escurren entre el follaje del guayabo hasta casi sentir la humedad de las hojas y el frágil plumaje de aquella ave.

Llegaron a mi mente los dulces recuerdos de mi infancia en el campo: La fresca brisa del manantial, el alegre canto de las aves, el dulce aroma del cacao fermentándose en la ramada, el olor del café tostado en el comal, las extenuantes jornadas de trabajo y

¹ Anthony De Mello, *El canto del pájaro* (Bilbao: Editorial Sal Terrae, 1982), 13.

los alegres atardeceres con mis padres y mis hermanos alrededor del fogón manabita, con el crepitar de la leña encendida. Estas evocaciones me permitieron descubrir a través del diáfano manto del tiempo, los grandes milagros que marcaron la vida de un niño que conoció la dicotomía existente entre la nobleza y transparencia de unas personas, frente a la desidia de otras encerradas en una burbuja de “normalidad” donde no hay cabida para la diversidad.

El primer milagro fue descubrirme de niño iluminado por la transparencia de los grandes y hermosos ojos claros de mi madre; dos pedazos de cielo encerrados en un rostro apacible, a los que acudía en momentos de alegría o incertidumbre y que se quedaron prendidos para siempre en el fondo de mis pupilas como la más hermosa imagen que me acompaña hasta hoy.

Se llamaba Carmen. Era una mujer sencilla, de profunda dulzura, inagotable bondad e infinita sabiduría; alegre y fresca como el manantial que atraviesa el cañaveral. Al hablar su rostro se iluminaba y tenía la calma de un atardecer en la montaña. Generosidad a toda prueba, firme en sus convicciones y de un corazón infinitamente tierno y dulce con los niños.

Mi padre se llamaba Amado. Era un campesino de brazos fuertes, noble corazón, profunda serenidad y voluntad inquebrantable, que fue mi héroe de la infancia, mi fortín, mi maestro y fuente de inspiración.

Dos seres extraordinarios, pertenecientes al pueblo montubio, quienes fueron y son hasta hoy un sólido pilar en mi vida, a pesar de su prematura muerte.

Soy el menor de trece hermanos. Ellos y yo compartíamos nuestro tiempo entre el campo y Santo Domingo donde mis padres construyeron una pequeña casita de madera, para que pudiéramos ir a la escuela.

Mis padres tenían una finca en la provincia de Manabí, adquirida mediante adjudicación otorgada gracias a la implementación de la Ley de Reforma Agraria y Colonización. Dicha ley, que actualmente está derogada, otorgaba títulos de propiedad a los campesinos que entraban en posesión de tierras baldías y realizaban actividades agrícolas durante un tiempo determinado. Era un lugar selvático, con planicies, pequeñas lomas y algunas vertientes de agua, plagado de animales silvestres, enormes árboles primarios y caña guadúa.

En aquel paraje, rodeado de árboles y junto a una hondonada, mis padres construyeron una pequeña casa de estilo montubio, con madera rolliza y caña guadúa. Se elevaba del suelo por pilares de pambil y robustos troncos de más de dos metros de altura,

y estaba coronada por un techo de cade a dos aguas. El piso, hecho de jambas de pambil, crujía bajo nuestros pies descalzos, y las paredes eran de caña partida.

Era hermosa, con las ventanas siempre abiertas y una puerta de jambas que nunca se cerraba. En la parte frontal, que daba a un enorme patio, se alzaba una escalera de caña guadúa que conducía a un recibidor, precedido por un antepecho de cañas abierto a manera de balcón, que hacía las veces de sala. Tenía dos dormitorios en el medio y la cocina al aire libre en la parte posterior, rodeada de un antepecho con latones de pambil de aproximadamente un metro de altura. Allí se levantaba un mesón de madera y el infaltable fogón manabita, donde crepitaba la leña encendida desde el amanecer, perfumando el aire con el inconfundible aroma del café.

A pesar de las carencias económicas, mis padres se encargaron de hacernos llevadera la niñez: Mi mamá hacía milagros en la cocina con infinitas combinaciones de arroz, verduras, frejoles, plátanos y yucas. A veces mi padre nos sorprendía con peces de agua dulce, alguna perdiz, pavas de monte, guatusos, guantas u otro animal silvestre que entre los dos faenaban y dejaban ahumar sobre el fogón.

Mi niñez fue feliz, me sentía protegido por mis padres y en libertad en aquel ambiente rural: Yo veía bien, me pasaba el día explorando el bosque, trepando a los árboles, corriendo por el patio. Recuerdo el ir y venir de los animales del campo, el canto de las aves, las refrescantes tardes en el arroyo, el aroma del café tostado en las mañanas frescas y las alegres conversaciones junto al fogón al caer la tarde.

2. Origen de mi discapacidad visual

Aproximadamente a mis 10 años, mi vida se transformó repentinamente, como si un frío manto de niebla me envolviera de pronto. Los balones de fútbol, las canicas comenzaron a desaparecer súbitamente frente a mis ojos cuando estaban en movimiento; las letras de los libros fueron cubriéndose paulatinamente con una imperceptible niebla; las aves desaparecían o iban perdiendo su color; los peces del manantial escondieron su danza brillante debajo del agua; y los árboles de la montaña, que tanto me gustaba mirar, perdieron su brillo y fueron adquiriendo tonalidades más oscuras. En general podía ver, pero comencé a perder la visión periférica y la capacidad de distinguir caracteres, matices de colores, objetos pequeños o figuras lejanas.

Me di cuenta de que algo no marchaba bien una tarde en que jugábamos fútbol con los amigos del barrio. Yo corría detrás de la pelota, de pronto dio un brinco y

desapareció delante de mí. Frené mi carrera en seco y comencé a retroceder para identificar a dónde había corrido el balón. Algunos niños se dieron cuenta del acontecimiento y comenzaron a desternillarse de risa. La escena se repitió por varias ocasiones en ese partido y en muchos otros.

Lo mismo ocurría con las canicas. Al momento que yo lanzaba una, era seguro que mis ojos no podrían seguir su trayectoria. Cambié mis canicas por otras de colores vivos para intentar paliar el problema, pero sólo se solucionó en parte. Mis compañeritos de juego se dieron cuenta de la dificultad y se tendían de risa cada vez que una canica desaparecía de mi vista y yo debía retroceder para tratar de ubicarla.

Dejé de salir a jugar. Me justifiqué diciendo que eran juegos aburridos y que no me gustaban, pero en realidad lo que hacía era huir de la burla colectiva de los demás niños.

Los grandes ojos claros de mi madre escudriñaron mi rostro y se ensombrecieron de incertidumbre cuando le conté lo que estaba ocurriendo. Me bombardeó con preguntas, pasó sus manos delante de mis ojos:

—No pasará nada hijito. Ya vamos a ver lo que hacemos—exclamó mientras tomaba mi rostro entre sus manos suaves y besaba mis mejillas.

Comenzaron los largos viajes hasta la capital, las interminables visitas al oftalmólogo y las agobiantes sesiones de análisis con unos enormes aparatos que parecían extraídos de una película de ciencia ficción.

Al cabo de varios meses de aquellas idas y venidas, mis padres y yo nos encontrábamos sentados ante un gran escritorio de madera. Detrás un hombre de mediana edad revisaba con atención unos documentos que sostenía entre sus manos. Creo que allí surgió un nuevo milagro: —Encontrar fortaleza en las dificultades y descubrir que cuando disminuye alguna función, surgen nuevas destrezas en compensación.

Aquel hombre vestido de blanco exclamó mientras señalaba los gráficos de un papel:

—En general el sistema ocular está sano; sin embargo, el inconveniente está en esta pequeña membrana. Se llama retina y en ella se van acumulando paulatinamente pequeños pigmentos, producto de la degeneración de algunas células. La visión se va perdiendo progresivamente, a medida en que los pigmentos aumentan.

Busqué refugio en los ojos de Ella y descubrí varias gotas cristalinas que rodaban por sus hermosas mejillas, cuando aquel médico luego de varias explicaciones concluyó:

—Se llama “Retinosis pigmentaria” y es una enfermedad irreversible. La retina es una membrana sensible a la luz que recubre la parte posterior del ojo, y que convierte los rayos de luz en impulsos eléctricos que a través del nervio óptico llegan al cerebro en forma de imágenes.² La visión se irá perdiendo con el transcurso del tiempo porque los pequeños pigmentos irán ganando terreno, se harán cada día más grandes y se multiplicarán. Pero estense tranquilos que aquello ocurrirá muy lentamente, seguirá teniendo visión y la pérdida absoluta del sentido de la vista ocurrirá luego de varios años. Eso les dará mucho tiempo para fortalecer su educación y ayudarle a superar esta dificultad.

—Pero podría usted operarlo o hacerle algún tratamiento? -Inquirió ella.

—Lamentablemente no existe tratamiento que permita curar la enfermedad. No obstante, la ciencia avanza y quizás algún día se logre desarrollar alguna terapia que permita Reducir sus efectos.

Salimos del consultorio. Era una mañana con un sol brillante, yo caminaba aferrado al brazo de mi madre, porque los medicamentos dilatadores de pupilas continuaban haciendo su efecto. Ella sollozaba y él caminaba en silencio con su recia mano colocada sobre uno de mis hombros.

Discurrimos por una empinada calle de la ciudad de Quito. Mi padre me dijo que todo iba a estar bien. Con palabras sencillas, me explicó que la vida nos pone desafíos que debemos enfrentarlo con optimismo, buscando fortalezas que nos permitan superarlos. Añadió que siempre hay caminos para encontrar una solución y que *debemos responder a los problemas con una actitud positiva*.

Mi mamá por su parte añadió:

—En la vida encontrarás innumerables obstáculos, y este problema es uno de ellos, pero los vamos a superar. Sabemos que no va a ser fácil, pero tú eres un niño fuerte y estoy segura que vas a superar ésta y todas las dificultades que se presenten en el futuro.

3. Niño con discapacidad visual en la escuela

De regreso a Santo Domingo, hubo necesidad de reanudar las clases. El licenciado Félix Torres, director de la escuela fiscal 30 de Julio, escuchó con atención cuando mi

² Kierstan Boyd, “¿Qué es la retinitis pigmentaria?”, *American Academy of Optalmology*, 14 de febrero de 2024, <https://www.aao.org/salud/ocular/enfermedades/retinitis/pigmentaria>.

madre le comentó lo ocurrido. Permaneció algunos minutos mirándome con actitud pensativa y luego exclamó:

—No se preocupen, aunque para nosotros será complicado trabajar con un niño con discapacidad, lo ayudaremos para que permanezca como oyente y luego evaluaremos su rendimiento. Ahora más que nunca es indispensable fortalecer su educación. Les daré una oportunidad, aunque no les garantizo nada, porque lo mejor sería que traten de buscar una escuela para niños con discapacidad o tal vez sería bueno que procuren enseñarle algún oficio porque va a ser difícil que él pueda terminar la escuela.

Sin embargo, aunque el director aseguró que todo iba a estar bien, en realidad aquello no ocurrió.

Al volver a la escuela, nada fue igual, pues se presentaron acciones y omisiones por parte de autoridades, profesores y alumnos que, como se verá más adelante, resultan absolutamente discriminatorias.

Dichas actitudes redujeron el entusiasmo inicial y comenzaron a diezmar paulatinamente la autoestima de este niño que venía de las agotadoras jornadas entre aparatos de oftalmología, mandiles blancos, colirios y otros medicamentos. Sobre todo, acababa de recibir un diagnóstico nada alentador que marcaría mi vida para siempre (la pérdida progresiva de la visión hasta llegar a la ceguera absoluta).

Aparentemente la permanencia en la escuela transcurría en forma normal; sin embargo, se presentaron barreras actitudinales, comunicacionales, físicas, provocadas por estereotipos y prejuicios de autoridades, profesores y estudiantes.

El primer día de mi regreso a clases, la maestra me hizo poner de pie frente a mis compañeritos y, luego de pasar sus manos varias veces delante de mis ojos, dijo:

—Niños, su compañero ahora no ve bien y debemos tratar de ayudarlo. Es preferible que en los recreos no juegue fútbol ni realice ninguna otra actividad, porque podría golpearse o caerse.

A continuación, se dirigió hacia mí diciendo:

—No sé qué vamos a hacer contigo. Va a estar difícil que puedas terminar la escuela por tu enfermedad, porque hay cosas que no podrás hacer. Será difícil contigo porque no puedes ver bien, pero debes esforzarte para adaptarte a la escuela; por lo pronto te sentarás en la primera fila para que puedas mirar el pizarrón. Tal vez en algunas clases no puedas participar.

En las clases de manualidades o de dibujo, por ejemplo, me ordenaba que me quedara quieto en mi asiento mientras los demás niños realizaban dibujos o manualidades, decía:

—Tú no puedes trabajar en esta actividad porque podrías mancharte o manchar a otro. No creo que puedas hacer este trabajo porque hay que utilizar las tijeras y podrías lastimar a alguien. Es preferible que te quedes sentado y no hagas nada hasta que los demás niños terminen de hacer la tarea.

Lo propio ocurría en geografía, realizaba actividades interactivas en que los niños debían pasar uno por uno a observar la bola del mundo o algún mapa, pero esa actividad me estaba negada por completo por la actitud de la maestra que me excluía, porque según ella, yo no estaba preparado o a la altura de los demás niños.

A pesar de que a esa edad yo aún tenía un remanente de visión que sí me permitía ver objetos y dibujos remarcados, la profesora asumía que era más cómodo para ella mantenerme aislado de las actividades de clases. Posiblemente, según su idea de la discapacidad, un niño con baja visión no se encontraba dentro de los estándares de “normalidad” y debía ser excluido para no entorpecer las tareas con los demás alumnos.

Decía, por ejemplo:

—Niños, cada uno pasará al mapa y jugaremos para ver quién puede ubicar los continentes y daremos dulces a los mejores—. -Luego añadía dirigiéndose a mí:

—Tú permanece sentado hasta que tus compañeritos terminen de hacer la actividad porque no puedes o si prefieres puedes salir del aula.

Eso sin contar lo que ocurría en las clases de educación física:

—Tú no juegues fútbol, porque podrías hacerte daño o lastimar a otros niños. Luego: no puedes correr, no puedes saltar, no puedes brincar, permanece sentado, solo tus compañeritos pueden. En el patio hay objetos y agujeros, así es que es mejor que no juegues, etc.

Las clases de educación física se convirtieron en un auténtico martirio para mí, porque la profesora me obligaba a permanecer sentado a un lado del patio, durante todo el tiempo que duraba la actividad con los demás niños.

Mis compañeros de aula se divertían con las actividades que hacía la profesora; pero ella me ordenaba permanecer sentado y segregado de las actividades cotidianas porque, según ella, yo no tenía la destreza o la capacidad de interactuar o jugar como los demás niños.

La profesora y el director de la escuela me ordenaron que en los recreos debía permanecer en el aula o en los corredores porque era peligroso salir al patio.

En el fondo yo sentía que esa actitud segregadora de la maestra y el director era equivocada y al principio me rebelé contra esa forma de actuar. Sin embargo, terminé adaptándome al sistema y paulatinamente me fui convenciendo a mí mismo que el problema estaba en mi discapacidad. Me volví introvertido, daba vueltas por los pasillos hasta que terminé el recreo.

Comencé a tener dificultades en clases: Cuando la profesora pedía leer algo en la pizarra, solo veía pequeñas manchas y líneas blancas que resaltaban sobre el fondo oscuro y a la profesora de pie señalando la pizarra con insistencia. Con los libros ocurría algo parecido, las letras se mostraban como pequeñas manchas negras que formaban renglones y párrafos, los cuales solo podía distinguir si estaba cerca de una ventana muy iluminada por el sol. Esto tuvo repercusiones en el rendimiento escolar porque la profesora comenzó a tildarme de “dejado” o de “vago” con las consecuentes bajas calificaciones.

La profesora de quinto grado, una mujer alta y delgada de nombre María Frías que hacía honor a su apellido, me tildaba de vago y tonto por no poder leer bien. Con frecuencia me golpeaba con una regla en las manos o en la cabeza. En otra ocasión, luego de golpearme las manos con la regla, perdió la paciencia, me ordenó colocar mis manos sobre el pupitre y me golpeó varias veces con un látigo en la espalda por mi pésima caligrafía:

—¡Tú no entiendes! ¡tus cuadernos son un asco! ¡Esas letras parecen sapos y culebras! Te voy a bajar de grado niño vago. Además, les he dicho a todos que utilicen esferográfico de color azul y de punta fina para mejorar la caligrafía; pero tú te propones manchar los cuadernos con esos esferográficos horribles.

Yo intenté explicar a la profesora por varias veces que utilizaba esferográfico color negro con punta gruesa por mis problemas de baja visión, para tratar de ver las letras. La situación no mejoró en absoluto, no escuchaba mis razonamientos o tal vez fingía no escucharlos.

Continuaron las actitudes agresivas de la profesora, que en ocasiones llamaba al director de la escuela, quien me decía:

—Aunque la maestra tiene demasiada paciencia contigo, debes hacer un esfuerzo por mejorar, porque si no respondes vamos a tener que mandarte a casa.

Estas actitudes de la maestra y el director, no solo que me ocasionaban angustia, sino que me hacían renegar por la *desgracia de carecer de ojos sanos*. En cierta medida

justificaba la actitud de la maestra, me sentía culpable por mi discapacidad y por no tener las habilidades de los demás niños.

Me convertí en un niño retraído, tímido e introvertido. Comencé a tener una idea negativa de mí mismo, pensaba que no servía para nada, no sabía qué hacer.

Me rondaba una imagen recurrente en la cabeza, me veía a mí mismo con un rostro gris, lleno de púas y granos delante de aquella profesora alta y delgada que se erguía con su regla amenazante en la mano. Me sentía rodeado por una espesa niebla y envuelto en una baraúnda de voces, murmullos y carcajadas.

Comencé a pensar que era mejor quedarme en casa, porque allí pasaba bien. Un día se me ocurrió la brillante idea de escapar de la escuela, así ocurrió. Una mañana, durante el recreo descubrí que en el lindero lateral que daba a una calle secundaria, faltaba un tramo del cerramiento. Por aquel lugar, con frecuencia escapaba en la hora de recreo o en las últimas horas de clases y me iba a mi casa para pasar allí el resto de la mañana.

Al parecer la maestra nunca notó mi ausencia porque jamás dijo nada, o lo más probable es que mis escapadas furtivas hayan constituido un alivio para ella.

Durante los fines de semana o por las tardes, en mis tiempos libres, me esforcé para demostrarme a mí mismo que *podía estudiar y hacer otras actividades*.

Disney, uno de mis hermanos mayores, se constituyó en un enorme apoyo y un gran referente de vida. Recuerdo que una vez le conté sobre mis dificultades en la escuela. Él me dio ánimos y me dijo:

—Tú eres inteligente y tienes mucha capacidad para aprender. No tengas miedo. Nosotros siempre estaremos contigo. Sabemos que no será fácil para ti, pero podrás superar estas dificultades. Yo te enseñaré todo lo que no te enseñen en la escuela, tú aprendes muy rápido y tienes mucha agilidad mental.

Mi hermano me animó a no quedarme quieto. Fuera de la escuela era como estar en otro mundo, trepaba a los árboles, saltaba, corría, montaba a caballo, jugaba con mis amigos del barrio y frecuentemente íbamos al río donde pasaba largas horas nadando.

Con el apoyo de aquel mentor, en casa dibujaba y pintaba, hacía manualidades, ayudaba a hacer carpintería. Durante el día leía libros que tuvieran las letras grandes y remarcadas y por las noches mis padres y mi hermano leían para mí en voz alta.

Mi hermano fabricó un pequeño pizarrón de madera, consiguió tizas, marcadores, pinturas y algunos cuadernos usados. Con su invaluable apoyo, lograba superar las angustiosas horas que permanecía en la escuela.

Un día trajo una enorme cartulina blanca y dibujó el mapa político de América con las líneas resaltadas con marcador negro. Pintó cada país y accidente geográfico con colores vivos y las letras color negro con caracteres grandes. Aquello para mí fue un gran acontecimiento.

En los días de sol, yo colocaba mi mapa en una pared que daba al patio de la casa para tener mayor visibilidad y, con ayuda de mi hermano, logré identificar hasta el último rincón de aquel continente, con absoluta facilidad.

Lo mismo ocurrió con los otros continentes y el mapa del Ecuador. Mi hermano tuvo la paciencia de pintarlos, uno por uno, en grandes cartulinas, con colores vivos y los límites remarcados de negro. Como era muy hábil y de una imaginación extraordinaria, elaboró un rompecabezas de un mapa y me animó a armarlo.

Con la entusiasta participación de Disney también reforzamos aquellas otras materias que en la escuela estaba limitado de hacer por la actitud de los profesores.

A pesar de las múltiples insistencias de mi madre y mi hermano, la profesora continuó con su actitud renuente a realizar ajustes. Por el contrario, se incrementó su actitud displicente y el aislamiento a que me sometía en la escuela.

4. Los compañeros de clases

La pérdida de la visión era lenta, pero inexorable e irreversible. Mi familia y yo sabíamos perfectamente que en algún momento mis ojos dejarían de percibir la luz y todas las imágenes desaparecerían definitivamente. Por ello, la curiosidad comenzó a formar parte esencial desde mi niñez. Con ayuda de mi familia, procuré fijar en la mente la mayor cantidad de imágenes de mi entorno.

Poco a poco dejé de correr y tuve que andar despacio, procurando no tropezar o caer.

Al notar mis dificultades para ver, la actitud de algunos niños en la escuela cambió ostensiblemente (los niños suelen ser muy crueles cuando encuentran a alguien diferente). Tuve que soportar risas, bromas pesadas, burlas, empujones; y no faltó quien me golpeara por la espalda, para luego reírse entre todos y pedirme que adivine quién me había golpeado.

En una ocasión, a la salida de la escuela, un niño más grande que yo vino corriendo detrás de mí, me tomó de los hombros y me empujó hacia un charco de lodo, dijo un par de palabrotas y siguió corriendo como si nada. Todos los niños rieron y comenzaron a

gritarme frases de burla mientras yo volvía a casa con mi ropa toda empapada de lodo. Sentí mucha rabia y frustración, pasé al patio, me bañé y yo mismo lavé mi ropa manchada.

Al día siguiente busqué a aquel niño por toda la escuela; cuando lo encontré, le reclamé sobre lo que había hecho, pero aquel matón no admitió su error, por el contrario, comenzó a gritar frases ofensivas apoyado por su grupo de amigos y me invitó a pelear. A partir de ese momento, me vi obligado a utilizar los puños para que dejaran de burlarse y peleamos durante varios minutos en un terreno baldío. No sé decir quién salió victorioso de la pelea, solo sé que de una u otra manera aprendí a reaccionar ante cualquier ofensa o agresión.

Otro día, uno de mis compañeros de clase rompió mi camisa por la espalda, mientras el resto festejaba la hazaña con risas y algarabía; Respondí al agravio con dos puñetazos en su rostro y terminé en la oficina del director, quien me etiquetó como un niño problemático y agresivo y justificó la actitud del otro niño.

5. Examen de ingreso a la secundaria

Concluida la primaria, mis padres me inscribieron en el colegio fiscal Técnico Julio Moreno Espinosa de Santo Domingo. En aquella época los colegios tenían la facultad de realizar exámenes de admisión para conceder el cupo para entrar a la institución.

Con anterioridad a la fecha prevista para la prueba, mis padres se reunieron con las autoridades de aquel colegio para ponerles al tanto sobre mi discapacidad visual y solicitar que se realice algún ajuste para que en mi caso el examen pueda rendirlo verbalmente o que me proporcionaran alguna adaptación durante la prueba. No hubo ningún resultado positivo, porque el rector dijo que eran demasiados estudiantes y no podían detenerse a ayudar a uno solo. Además, el reglamento exige que el examen tiene que ser escrito y no podemos dar un trato privilegiado a un solo estudiante.

En el día de la prueba, cientos de niños fueron distribuidos por pequeños grupos en unas aulas en las cuales un profesor o profesora estaba encargado de tomar el examen.

Disney me acompañó hasta la puerta del aula que me fue asignada y me dijo que todo iba a salir bien. Yo estaba feliz porque me sentía bien preparado, gracias a los estudios en casa.

Luego de dar sus instrucciones, el profesor entregó a cada niño 10 hojas impresas sobre papel amarillento con unas letras casi borradas. Traté de identificar las preguntas, pero mis ojos sólo veían unas líneas borrosas escritas sobre aquellas hojas de papel. Hojeé una por una aquellas fojas, pero fue imposible para mí acceder al contenido de las preguntas del examen.

Mis ojos se abrían y acercaba aquellos papeles a mi rostro, tratando de escrutar su contenido; pero allí estaba aquella niebla que hacía desaparecer las letras, solo veía unas líneas borrosas sobre un fondo amarillento.

Mis ojos empezaron a lagrimear por el esfuerzo, mis manos sudaban y temblaban por el nerviosismo, mi rostro se había encendido por el rubor y me dolía la cabeza por la impotencia y la frustración de no poder responder el examen. Desapareció mi entusiasmo inicial y una profunda tristeza se apoderó de mí.

En el fondo yo sabía que tenía los conocimientos suficientes, porque me había preparado con mi hermano para aquella prueba, pero me culpaba a mí mismo por no poder responder las preguntas del examen, a causa de que mis ojos no respondían por más esfuerzo que hacía para ver el contenido de aquellas hojas de papel mimeografiado

Después de intentar infructuosamente escrutar el contenido de aquel cuestionario, coloqué los codos sobre mi pupitre y miré a mi alrededor. Todos los demás niños y niñas estaban agachados sobre sus papeles y escribían con presteza. Yo por mi parte no había escrito más que mi nombre y jugaba con aquellos papeles entre mis manos. Luego coloqué el lápiz debajo de mi barbilla y pensé:

—Debo hacer algo. ¡Los minutos siguen pasando y yo no he contestado una sola pregunta!

Discurría en esas apreciaciones mientras mis ojos seguían al profesor que se paseaba entre las bancas. Me armé de valor, tomé una determinación y me levanté de mi pupitre, acercándome a aquel maestro y le dije:

—Disculpe licenciado. Tengo un problema de baja visión por una enfermedad de mis ojos, por más esfuerzos que hago no puedo ver las letras de estas hojas. Me siento capaz de aprobar el examen, pero mis ojos no alcanzan a leer, porque las letras están borrosas. ¿Podría usted leerme las preguntas en voz alta para que yo las responda? O tal vez se me ocurre que usted pudiera tomarme este mismo examen en forma oral para que pueda colocar mis respuestas. De esa manera me daría la oportunidad de demostrar lo que sé. Me siento capaz de aprobar el examen, pero necesito de sus ojos para hacerlo.

El maestro me miró fijamente, tomó aquellas hojas amarillentas entre sus manos, pareció reflexionar durante un breve instante y respondió:

—Las letras de estas hojas están muy claras, se ven perfectamente. Además, yo no puedo hacer eso que tú me dices. ¡Lo que me propones es ilegal! No sería justo para los demás niños, porque te estaría poniendo en condición ventajosa con relación a ellos. Yo no puedo dar un trato diferenciado a ningún alumno. Además, el examen tiene que ser escrito y no puedes darlo de otra forma.

Finalmente añadió:

—¿Estás loco? ¿Cómo se te ocurre que tú pudieras darme las respuestas para que yo las llene? Vuelve a tu puesto y trata de llenar las preguntas. todos somos iguales ante la Ley, si te ayudo a ti tendría que ayudar también a los demás.

Esas palabras aplastaron todo mi entusiasmo, de pronto me imaginé al profesor como un gigantesco hombre que se paraba frente a mí y me apuntaba con su dedo acusador.

Mientras caminaba hacia mi puesto con la cabeza baja y mis piernas temblorosas, tuve la sensación que una enorme nube negra se cernía sobre mí. Parecía que mis pies flotaban. Los pocos pasos entre el lugar donde estaba el profesor y mi banca parecían interminables. Sentía que todas las miradas se clavaban sobre mí. Me veía a mí mismo como un ser de otro planeta, con el rostro gris, lleno de púas.

Me tropecé con el pie de un compañero y estuve a punto de caer. Pedí disculpas y llegué a mi asiento casi a tientas y tambaleante. Me dejé caer en mi puesto, mientras continuaban retumbando en mi cabeza las palabras del profesor: “¡Lo que me propones es ilegal!... Todos somos iguales ante la ley [...]”.

Traté de entender el sentido de esas palabras, pero no logré discernir su real dimensión; aunque en lo profundo pensaba que la mentada “igualdad ante la ley” debía tener implícita alguna garantía que permitiera la equiparación de oportunidades para quienes estamos en condición de desventaja.

Pensé que era injusto y que el mundo solo se hizo para los “sanos”. En mi cabeza daba vueltas la idea de que solo los niños que ven pueden estudiar, definitivamente los invidentes debemos encerrarnos en la casa y no atrevernos a hacer nada. Me sentí frustrado y desalentado al entender que era imposible convencer a ese maestro y pretender ir contra el sistema.

Obviamente, no contesté ninguna pregunta ni pude entender la actitud del maestro. Mientras esperaba que transcurra el tiempo del examen, me agaché sobre mis hojas y

comencé a dibujar casitas, arbolitos, animalitos y muñequitos en los márgenes de aquellos papeles que contenían letras que para mí eran incomprensibles e inaccesibles. Evoqué los grandes ojos claros de mi mamá, me sentía culpable porque pensaba que de alguna forma estaba defraudando a mis padres que se sacrificaban tanto trabajando en el campo para darnos la educación; pero continué trazando mis dibujos con minuciosidad.

A intervalos levantaba mi cabeza para mirar a mis compañeros. Todos estaban concentrados en el examen y algunos miraban hacia el techo o hacia la ventana, mientras aquel maestro se paseaba entre las bancas. De pronto tuve la sensación de haberme vuelto más pequeño. Imaginaba mi rostro con un aspecto gris y monstruoso.

La última hoja estaba vacía en el reverso y me dediqué a dibujar un paisaje con sus correspondientes montañas, árboles, un río, una casita y un sol.

Continué pensando y trazando dibujos hasta que el profesor con voz autoritaria dijo que el tiempo había terminado y que debíamos entregar el examen. Junto con los demás niños, dejé la prueba sobre el escritorio del profesor y caminé hasta la puerta, con los hombros caídos, pensando que definitivamente debía quedarme sin estudiar, porque eso era un privilegio solo de los chicos “sanos”.

Al salir, mi hermano no preguntó nada. Al parecer adivinó lo ocurrido, sólo colocó sus enormes manos sobre mis hombros y dijo:

—Tranquilo, no te preocupes. Ya vamos a ver qué solución encontramos para que continúes estudiando.

6. Expulsión por motivo de discapacidad

La solución me la comunicaron días después. Haciendo un gran esfuerzo económico (los ingresos de una familia campesina siempre son exigüos) mis padres me inscribieron en un colegio privado de nombre “Antonio Neumane”, que no exigía más requisitos que el pago de la matrícula y la cancelación oportuna de las pensiones.

Mi ingreso a dicha institución privada acarreó múltiples esfuerzos para mi familia. La pensión era muy alta, cada fin de mes mis padres debían hacer maromas económicas para pagar al colegio. El impacto se percibía sobre todo en la alimentación y las atenciones de salud. Mis padres, que usualmente venían a Santo Domingo todos los fines de semana, debieron permanecer en el campo durante períodos más largos, sin venir al pueblo para vernos.

Por aquella época, falleció mi padre a causa de un cáncer terminal. Dicho acontecimiento sumió a la familia en una gran tristeza y desolación, todos nos unimos alrededor de mi madre que había quedado sola para enfrentar las responsabilidades de la casa.

Mi hermano Disney tomó la decisión de abandonar sus estudios universitarios para viajar al campo a ayudar en las labores agrícolas, con el propósito de solventar las necesidades de la casa y el pago de mis estudios. Al principio yo no supe las razones de su abrupta salida de la universidad. Me enteré con mucha tristeza varios meses después, en una casual conversación familiar.

La nobleza y desprendimiento de aquel hermano extraordinario, que sacrificó sus estudios universitarios para apoyar a mi mamá y asegurar mi educación, es un gesto que atesoro con profunda gratitud y admiración, como uno de los hechos más cálidos y de mayor valor de mi vida.

En el colegio particular Antonio Neumane aprobé los dos primeros años. A los pocos días de haber iniciado clases en el tercer curso (actual décimo año de educación básica), las autoridades del colegio tomaron la decisión de separarme de la institución a causa de mi discapacidad.

Desde el principio, mi estadía en esa institución también se convirtió en un auténtico martirio para mí. El orientador vocacional, un hombre afable y amigo de todos, el psicólogo Wilson Muñoz, se acercaba a mí con frecuencia para decirme que un colegio no era un lugar adecuado para mí, que yo debía convencer a mis padres para que me pongan en algún curso para aprender a hacer artesanías, manualidades o aprender a tocar algún instrumento musical. O que tratáramos de ver alguna institución especial para no videntes.

Aquel maestro me llamaba en horas de clases o en los recreos para hablar conmigo en su despacho o en el patio. El tema de conversación siempre era mi discapacidad visual y las ideas que él tenía sobre mi condición de niño con discapacidad. Filosofaba largamente sobre la necesidad de que las personas con discapacidad debían aprender oficios para no ser una carga para la sociedad y sus familias. Me hacía preguntas sobre mi remanente de visión, me hacía mirar objetos, ponía sus manos delante de mis ojos para que contara sus dedos. Decía, por ejemplo, que no valía la pena que continuara estudiando, porque en realidad era una pérdida de tiempo para mí y un desgaste para mis padres. Señalaba que lo más conveniente era que yo entrara a alguna institución especial donde me enseñaran un oficio para el cual no se necesitaran los ojos. Decía conocer que

en Quito había entidades de gobierno donde recibían a personas ciegas para rehabilitarlas y que debíamos procurar que me admitan en una de esas instituciones.

Yo asistía a clases tratando de no llamar la atención; sin embargo, con algunas excepciones, mis compañeros se burlaban de mi condición de discapacidad y los profesores no hacían nada por impedirlo.

Cuando cursaba el tercer año de secundaria, a los 14 años, fui excluido, o, mejor dicho, expulsado de aquel colegio a causa de mi discapacidad.

El rector del colegio de nombre Mario Pazmiño y el orientador vocacional Wilson Muñoz, dos hombres ataviados con traje y corbata, se reunieron con mi madre y conmigo en el despacho de rectorado.

El rector tomó la palabra dirigiéndose a mi madre:

—Señora, hemos decidido que su hijo Roger ya no puede continuar en nuestra institución. Nos da mucha pena, pero por su problema visual él no se ajusta a los altos estándares de educación que maneja nuestro colegio. Él no está preparado para estudiar y consideramos muy difícil que con su discapacidad pueda alcanzar una carrera universitaria. Es más, aunque así ocurriera, resultará imposible que pueda ejercer cualquier profesión.

Nosotros lo miramos con incredulidad y aquel hombre pulcramente vestido añadió:

—Póngase a pensar señora: ¡Para todas las profesiones necesitamos los ojos! Es imposible que una persona invidente pueda ejercer una profesión. Creemos que lo mejor es que lo lleve a casa y trate de ubicarlo en alguna institución para invidentes, donde puedan enseñarle algún oficio, a tocar algún instrumento musical o a realizar manualidades que le permitirán ganarse la vida en el futuro.

Mi madre les pidió de favor que me mantuvieran en el colegio, hasta encontrar la forma de ubicarme en alguna institución en la capital o tratar de ver alguna otra alternativa. -Sin embargo, aquel hombre continuó hablando:

—Para nosotros ha significado un reto y un gran esfuerzo recibir a su hijo en sus condiciones, pero ya hemos hecho bastante y no podemos continuar recibéndolo. Hemos tomado la decisión y no podemos esperar.

Mientras el rector hablaba, yo sentía que me iba haciendo más pequeño y volvía a mi pensamiento esa imagen gris de mi rostro, que acudía cuando me sentía vulnerable.

Mi madre expresó algunas palabras; sin embargo, el rector pareció no escucharla y siguió hablando sobre los logros del colegio y la gran calidad de sus maestros.

Tomó la palabra el orientador vocacional, un hombre de voz amable y pausada:

—Yo debo añadir que la presencia de Roger en nuestro colegio hace retrasar a los demás alumnos. Me da pena decirlo; pero, en cierta medida, el pobrecito es una influencia negativa para sus compañeros, quienes se retrasan en su aprendizaje cuando algún profesor le presta mayor atención. Muchos padres nos han expresado su preocupación de que sus hijos bajen el rendimiento por tener que compartir el aula con una persona de su condición. Nosotros nos debemos a los estudiantes y tenemos que precautelar la formación y el rendimiento de ellos. Algunos profesores nos han dicho que es imposible tener en el aula una persona con discapacidad visual, porque él no puede ver las explicaciones en el pizarrón y tiene problemas para seguir el ritmo de los demás compañeros, se limita a escuchar y en ocasiones interrumpe para preguntar. Todo ello no permite avanzar en las materias y nos causa inconvenientes, porque no se sabe cómo evaluar su rendimiento.

Abrió una carpeta, y luego de hojear unos papeles añadió:

—Antes de tomar esta decisión, nosotros realizamos un seguimiento. Por ejemplo, hemos visto que en las clases de Geografía no puede seguir las indicaciones del docente en el mapa, lo cual es un inconveniente para el maestro y los demás alumnos. Lo mismo ocurre en las clases de dibujo técnico donde pasa la hora sin hacer nada y ni se diga en las clases de contabilidad donde se queda con los documentos de práctica sin poder llenarlos. El profesor de educación física expresó que no tiene idea de cómo calificarlo porque no está al nivel de los otros estudiantes para los ejercicios.

Finalmente, el rector exclamó, irguiendo su cabeza y enfatizando cada palabra con expresión solemne:

—Contamos con los mejores profesores de la ciudad, pero un estudiante ciego no se ajusta a nuestros estándares y a los altos niveles de nuestros docentes. No podemos bajar la calidad de nuestra educación por un solo alumno. Hemos hecho todos los esfuerzos por ayudarlo, pero una persona con ceguera no puede estudiar en este colegio. Reitero que lo más aconsejable es que lo coloque en alguna institución de beneficencia para que aprenda a realizar algún trabajo de artesanías donde no necesite sus ojos. Imagínese señora, le quedaría perfecto un puesto de venta de artesanías o caramelos en algún lugar de la ciudad; nosotros mismos enviaríamos a nuestros estudiantes para que lo apoyen comprando algo.

Mi madre con sus ojos acuosos se despidió, tomó mi mano y salimos de aquel lugar sin decir palabra.

A causa de la actitud excluyente de los directivos de aquel colegio particular, que decidieron expulsarme del plantel por mi discapacidad, y ante la falta de garantías reales en el sistema educativo público, me vi obligado a atravesar una dolorosa etapa de exclusión que me mantuvo alejado de las aulas durante casi cinco años.

7. Mi experiencia fuera del sistema educativo

Luego de la expulsión de aquel colegio, durante varios días, con mi madre y mi hermano salíamos a caminar por toda la ciudad, buscando alguna institución educativa que me recibiera, pero fue imposible. Todos los colegios que visitamos se negaron a recibirme poniendo un sinfín de pretextos: “No hay cupos [...] Este es un colegio para niños *normales* [...] Para el problema de él, necesitan colocarlo en una institución especial para invidentes [...]”.

La única alternativa, según mi madre y mis hermanos, era viajar a la capital, donde podía haber más oportunidades para estudiar, pero las condiciones económicas eran desfavorables para tan grande sueño. Debíamos ir a la finca y trataríamos de reunir dinero para que yo pudiera viajar y radicarme en Quito; así lo hicimos.

La situación era precaria. mi padre había fallecido hace un año atrás, a causa de una grave enfermedad. Mi madre asumió la responsabilidad de sostener a la familia, apoyada por Disney, que había dejado la universidad para ayudarla en el campo y asumió la responsabilidad de trabajar para nuestra manutención.

Durante esos cinco años permanecí en el campo. Al principio, la situación fue difícil. Caí en una profunda depresión, era como si una gran niebla oscura se hubiera cernido sobre mí. Yo permanecía en casa o caminando entre los árboles, a veces sin rumbo cierto sin saber qué hacer.

Poco a poco, gracias al apoyo de mi madre y hermanos, fui saliendo de aquel estado de desolación y comencé a ayudar en las labores agrícolas.

Aunque no estaba estudiando, fue una época de crecimiento y descubrimiento, en la que se forjaron profundos lazos afectivos con mi madre y mis hermanos. NO había un aula de clases, pero allí estaban ellos, especialmente Cruz María y Disney, quienes se constituyeron en un pilar fundamental para mí en aquellos momentos difíciles.

Por las noches, a la luz de una lámpara de kerosene, mi mamá leía novelas en voz alta y, a veces, nos deslumbraba con cuentos fantásticos o historias inverosímiles que nos hacían reír.

Cruz María, una de mis hermanas mayores, fue una gran fuente de dulzura y calidez durante ese tiempo de exclusión. En ocasiones se sentaba conmigo en la oscuridad de la noche para contarme cuentos fantásticos que surgían de su gran imaginación: caballos veloces como el viento, perros inteligentes que ayudaban a un niño ciego, ríos de aguas cristalinas, peces multicolores, ciudades sumergidas en el mar, águilas que transportaban a un niño hacia la cima de la montaña...

Mi hermano Disney, un joven alto y fuerte de prolongados silencios, gran inteligencia y noble corazón, asumió el papel de mentor, maestro y guía. En la finca me pidió que lo acompañara a las labores agrícolas, me enseñó todo lo que sabía sobre el campo y sobre la vida. Pasábamos el día conversando y bromeando; siempre llevaba consigo un libro que leía en voz alta para mí, sentados debajo de algún árbol o en casa luego de la jornada de trabajo.

En una ocasión, mientras extraíamos granos de cacao sentados en un llano, me dijo:

—No te desanimes, en algún momento volverás al colegio. Voy a tratar de reunir dinero para que los dos viajemos a Quito para continuar nuestros estudios. Sin duda en aquella ciudad hay mayores posibilidades, alquilaremos una suite y trataremos de ubicarte en alguna institución. Yo también volveré a la universidad para terminar mi carrera.

Seguimos conversando largamente, y antes de volver a casa enfatizó estas palabras:

—Tú eres muy capaz, aprendes rápido y tienes mucha agilidad mental. Concéntrate en tus habilidades. Tienes tus manos, tus oídos, tu olfato y tu mente, además, todavía puedes ver muchas cosas. De ahora en adelante deberás aprender a hacer las cosas en forma diferente. A veces la vida nos pone pruebas para hacernos fuertes y nos da nuevas oportunidades que podemos aprovechar.

Dos años después él enfermó gravemente de una enfermedad fulminante y partió al cielo a sus escasos 27 años. Nuestra familia se sumió en una profunda desolación, fue como si una densa niebla nos envolviera de repente. Para mí fue un golpe devastador, porque no solo había perdido a mi hermano, sino a mi amigo, mi guía, mi mentor y mi maestro.

En aquel tiempo mi pérdida de visión se hizo más aguda, según había vaticinado el médico años antes. Podía ver objetos, pero fueron perdiendo su color poco a poco y desaparecían atrapados por una niebla que estaba en mis ojos; fui perdiendo la visión periférica, pero podía movilizarme libremente por las plantaciones o el bosque.

8. Regreso a clases en Quito

Luego de aquella experiencia de cinco años en el campo, y haciendo un gran esfuerzo económico, mi madre tomó la valiente decisión de viajar conmigo a la ciudad de Quito con el propósito de ayudarme a continuar mis estudios.

Al llegar a la capital, con gran entusiasmo me dispuse a volver a clases. En pocos días aprendí el sistema de escritura Braille y el uso del ábaco con una amable profesora con discapacidad visual de nombre Gladys Segovia, quien me motivó a no desmallar en mi propósito y fue una gran fuente de inspiración.

Luego del tiempo que permanecí sin acceso a la educación, fuera de las aulas escolares, mi madre y yo nos radicamos en la ciudad de Quito. Desde la primera semana comenzó nuestro peregrinar por varios colegios bajo el sofocante sol Quiteño, sin resultado positivo. Hicimos antesala, esperando durante varias horas hasta que accedían a recibirnos. Así fue como nos reunimos con rectores/as, inspectores/as y orientadores/as de innumerables instituciones educativas.

La respuesta siempre era la misma: “Lamentablemente no hay cupos; No podemos recibirlo en la institución por su discapacidad; no tenemos la experiencia para tratar con este tipo de problemas; el nivel de trabajo en la institución es muy exigente y jamás hemos tenido alumnos invidentes [...]”.

De nada sirvieron mis explicaciones ni los argumentos y súplicas de mi mamá. La respuesta siempre era la misma, parecía que todos se habían puesto de acuerdo para repetir un mismo discurso.

El rector del colegio Juan Montalvo de aquella época había prometido recibirnos. Sin embargo, luego de hacernos esperar por varios días durante horas interminables, nos dijeron que había salido de viaje. Nos recibió una señorita muy amable quien dijo:

—El señor rector me pidió que les explicara que lamentablemente no es posible otorgar un cupo para el estudiante. Desafortunadamente existen cientos de jóvenes pugnando por ingresar. Deben ser realistas, lo más importante para estudiar son los ojos y, obviamente un chico invidente no tiene lo que se necesita para seguir las clases, sería imposible hacerlo. ¿Cómo puede ver lo que escribe un profesor en la pizarra? ¿Y cómo va a escribir en los cuadernos?

Finalmente añadió:

—Yo les recomendaría que no pierdan el tiempo buscando cupo y procuren ver alguna institución de beneficencia que lo reciba. Sé que los chicos no videntes son muy hábiles con las manos, podría buscar alguna fundación o entidad de beneficencia en donde puedan enseñarle a hacer artesanías.

Nos recomendó acudir a una institución llamada: “Centro de Formación Laboral para Ciegos” (CEFOCLAC), una entidad gubernamental orientada a la rehabilitación y capacitación ocupacional a personas con discapacidad visual.

Fuimos a esa institución, pero nos explicaron que no era una entidad educativa, sino que brindaban capacitación a personas ciegas para aprender determinados oficios. No ingresé en aquella institución, pero tenían una biblioteca abierta al público con libros en sistema de escritura Braille. Aproveché la oportunidad para solicitar que me permitieran utilizar la biblioteca. Comencé a acudir regularmente a aquella biblioteca, pasaba varias horas al día leyendo y revisando libros en Braille. El Director en ocasiones me permitía llevarme alguna obra a la casa para leer los fines de semana.

Tras varios meses de buscar un cupo sin éxito, me sentía desanimado, cuando de pronto se abrió una puerta de esperanza.

Gracias a mi hermano Walter, quien estableció contacto con un amigo suyo que trabajaba en el Ministerio de Educación, me concedieron un cupo en el Colegio fiscal Andrés F. Córdova, ubicado en el sur de Quito. Allí, con algo de esperanza y mucha incertidumbre, retomé mis estudios de tercer año -actualmente equivalente al décimo año de educación básica- que habían quedado inconclusos a causa de la exclusión antes mencionada.

Culminé aquel año lectivo sin mayores contratiempos, con el apoyo de mi mamá y la buena predisposición de los maestros de aquella institución.

Para estudiar los tres últimos años de bachillerato, y gracias al apoyo de la rectora del colegio Andrés F. Córdova, mi madre y yo conseguimos una cita en el colegio Fiscal Benito Juárez. el rector nos recibió con algunos reparos, pues jamás habían tenido la experiencia de contar con un estudiante con discapacidad visual en aquella institución.

Parecía estar arrepentido de haber aceptado mi ingreso al colegio; sin embargo, yo expliqué que me sentía capaz de estudiar allí y pedí que me diera una oportunidad. El rector aceptó recibirme bajo condición. Expresó que me pondrían a prueba durante el primer trimestre y luego se decidiría qué hacer; añadió:

—Temo que a los profesores les puede ocasionar inconvenientes en el desarrollo de clases; por ello, durante estos tres meses de prueba debe demostrar que está capacitado

para adaptarse a las exigencias de los profesores. Si no logra adaptarse o no rinde, lamentablemente tendrán que buscar otra institución.

Luego de la entrevista con el rector, me sentía feliz. Pedí a mi madre que estuviera tranquila y le prometí que pondría todo el empeño para que no me expulsaran nuevamente.

Desde el principio procuré poner mi mejor esfuerzo. Mi paso por aquella institución transcurrió sin contratiempos: hablé con los profesores, explicándoles que llevaría mis apuntes en sistema de escritura Braille y les pedí que, en lo posible, describieran en voz alta los apuntes que realizaran en el pizarrón.

Así ocurrió, los docentes no pusieron reparos al uso del Braille; por el contrario, se esforzaron por explicar verbalmente lo que anotaban, realizaron algunas adaptaciones en sus métodos de enseñanza y procuraron garantizar mi participación en condiciones de igualdad, incluyéndome desde el principio en todas las actividades. En clases yo tomaba mis apuntes en Braille, rendía las pruebas en forma oral o mediante el uso de una máquina de escribir portátil, y presentaba los trabajos oportunamente.

En ocasiones, en el camino de la vida, encontramos seres que nos levantan y nos ayudan a crecer. Una de esas personas surgió providencialmente en mi primer día de clases: La maestra de literatura, Ligia Reinoso de Navarrete, una mujer de gran inteligencia, noble corazón, elocuencia admirable, profunda calidez en el trato con sus alumnos y exigente en lo académico, se constituyó para mí en una fuente constante de entusiasmo e inspiración. Me animó a seguir adelante y me devolvió la confianza en mí mismo. Estoy convencido que su presencia fue un factor decisivo para la eliminación de barreras actitudinales entre profesores y estudiantes en aquel colegio.

Una mañana, llegó a clases visiblemente contenta, nos comunicó que habían convocado a un concurso de oratoria donde participarían colegios a nivel nacional y animó a toda la clase A participar. Dirigiéndose a mí, expresó que consideraba que tenía facilidad y elocuencia para hablar, y me propuso participar en las eliminatorias internas.

Varios compañeros de todo el colegio nos inscribimos. Desde el principio la maestra se dio a la tarea de capacitarnos sobre el arte de hablar en público y durante varios días acudimos a las clases de oratoria con ella.

Al finalizar aquella enriquecedora capacitación, las autoridades del plantel organizaron un concurso interno de oratoria, que tuvo lugar en el aula de uso múltiple. Fue un momento especial, los participantes disertamos ante un auditorio conformado por autoridades, docentes y estudiantes. Al concluir, con gran sorpresa y alegría, fui

designado como representante del colegio para el concurso nacional. Gracias a la confianza depositada en mí y a la guía de aquella maestra ejemplar, logré obtener el primer premio para el colegio Benito Juárez, en el concurso nacional de oratoria. Al año siguiente, impulsado por aquella experiencia inolvidable, obtuve también el primer premio en un concurso nacional del libro leído.

En aquella institución me sentí incluido en todas las actividades, sin restricción alguna. mis compañeros de clases me proporcionaron un invaluable apoyo e hice muchos amigos. Ellos me acompañaban a la biblioteca, leían los libros y los apuntes para mí en voz alta, procuraban describirme los gráficos y me incluyeron en los diversos grupos de trabajo. En las horas de educación física, algunos compañeros hablaron con el profesor para enseñarme los diversos ejercicios y fueron un gran apoyo para aprobar la materia.

Los maestros participaron activamente, procurando eliminar barreras, contando siempre con mi opinión para aplicar los mejores métodos de enseñanza.

Como siempre, mi mamá Carmen se constituyó en un enorme apoyo en ese proceso. Con el entusiasmo y la alegría que le caracterizaban, me animó para continuar. Por las tardes leía para mí en voz alta. Se le ocurrió la idea de grabar los libros para que yo pudiera leer su contenido con mis oídos. Me regaló una grabadora y compró varios casetes e inmediatamente se dio a la tarea de grabar en voz alta el contenido de algunos libros para que yo pudiera escucharlos cuando quisiera.

Esta iniciativa de ella fue un gran salto para mi aprendizaje. Aquellos libros, que hasta el momento eran para mí inaccesibles, de repente estaban a mi alcance y tuve cierta autonomía en el aprendizaje porque podía escuchar los libros a cualquier hora del día o de la noche.

Finalmente, el rector tuvo que aceptar que mi ingreso no fue una carga para los profesores como él pensaba. Mi madre y yo, con la predisposición de los maestros y la participación de mis compañeros, logramos demostrar que sí era posible para una persona con discapacidad visual estudiar y permanecer en el sistema educativo.

Gracias a la eliminación de barreras, al compromiso de profesores y estudiantes, al extraordinario apoyo de mi madre y a mi esfuerzo personal, logré culminar el bachillerato como el mejor egresado de mi promoción en aquella institución.

Mi paso por aquel establecimiento educativo, abrió una puerta para que otros jóvenes con discapacidad visual fueran admitidos sin restricciones. En los años siguientes, el plantel educativo concedió matrícula a otros estudiantes con discapacidad

visual, asegurando su permanencia y la culminación de sus estudios de bachillerato, en condiciones de igualdad.

9. Estudios universitarios de pregrado

Cursé mis estudios de pregrado en la Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Central del Ecuador. Al parecer la Universidad Central no tenía ninguna experiencia previa relacionada con personas con discapacidad visual. No existían las mínimas condiciones de accesibilidad para personas con discapacidad; nadie sabía qué medidas o adaptaciones debían implementarse; la educación inclusiva y la accesibilidad era algo desconocido.

Ante mí se presentaban barreras de todo tipo: barreras en los entornos físicos que impedían la libre movilidad en forma autónoma, barreras comunicacionales, barreras actitudinales, falta de accesibilidad, etc. En la Universidad todo estaba diseñado para un estándar de personas sin discapacidad.

Cuando el entorno carece de accesibilidad, te desorientas por completo y no sabes hacia dónde ir. Al principio sentí una profunda desolación, como si hubiera ingresado en un túnel oscuro y lleno de ruidos. Por todas partes se escuchaban risas, música, pasos, conversaciones, silbidos... una baraúnda que retumbaba en mi cabeza y me impedía orientarme. No lograba distinguir de dónde provenían las voces ni adónde debía dirigirme. Yo permanecía estático, atrapado en un espacio sin referencias, sin señales, sin un punto de anclaje que me diera seguridad. Finalmente, encontré personas con una actitud abierta y una palabra oportuna, con quienes fragué una sólida amistad.

En la biblioteca se materializaban con mayor fuerza las barreras. Era virtualmente imposible que una persona con discapacidad visual pudiera acceder a un libro. Cuando yo necesitaba solicitar alguna obra, debía pedir ayuda a algún compañero o compañera. Es más, una vez con el libro en la mano, la barrera se tornaba en infranqueable, porque para mí era imposible acceder al contenido.

En algunas ocasiones me quedé sentado en la biblioteca acariciando y hojeando algún libro, por el puro placer de percibir su olor y su textura, porque su contenido era inescrutable para mis ojos.

Me sentía frustrado, llegué a pensar que quizás tenían razón aquellas personas que me dijeron que era imposible para una persona con discapacidad obtener un título universitario. Sin embargo, allí estuvo mi madre con el entusiasmo que le caracterizaba y

su espíritu inquebrantable para animarme a no cejar en mi propósito. Escuché su voz serena y fresca:

—Sabemos que no va a ser fácil. Siempre encontrarás barreras y obstáculos, pero los vamos a superar. Piensa que son desafíos que luego se convertirán en oportunidades; procura dar respuestas positivas. No te desanimes, ya encontraremos la forma de superar esas dificultades, podemos usar la grabadora, iremos a la biblioteca para solicitar que nos presten los libros y yo los leeré y de paso aprendo algo nuevo.

Al terminar el primer año de universidad, sentí como si todo a mi alrededor se venía abajo. Aquella mujer que había sido mi fortaleza y mi refugio en los momentos difíciles súbitamente partió para siempre al cielo. Nuevamente sentí que una bruma densa y oscura invadía todo mi entorno y me envolvía en una profunda tristeza y desolación.

El desánimo se apoderó de mí durante un tiempo y desistí de mi afán de intentar acceder a los libros de la biblioteca. Sin embargo, las palabras de mi madre siempre volvían a mi cabeza.

Me decidí a no desmayar en mi propósito de alcanzar una carrera universitaria, como una especie de homenaje póstumo a quien fuera mi fuente de inspiración y un sólido pilar en mi vida. Recordando la experiencia de lectura con mi mamá, tuve la idea de retomar la grabación de libros. Para ello fue invaluable la ayuda de algunos amigos y compañeros de universidad que se ofrecieron a grabar el contenido de algunos libros para mí. Así logré superar aquella gran barrera constituida por los formatos inaccesibles para la lectura de personas ciegas.

Determinado a obtener mi título universitario, decidí no dejar escapar ninguna clase y tomar la mayor cantidad posible de apuntes en braille.

Al principio tuve problemas con algunos profesores que me reclamaron porque, supuestamente, el sonido de la regleta de Braille interrumpía las clases y les desconcentraba. Les expliqué que era mi única forma de tomar apuntes y algunos terminaron acostumbrándose al repiqueteo de la regleta y el punzón.

En realidad, un gran número de catedráticos se preocupó por asegurar mi inclusión en todo momento, realizó ajustes para garantizar mi participación en condiciones de igualdad. Por ejemplo, tomaban pruebas de forma oral para todos los estudiantes, repetían en voz alta lo que escribían en el pizarrón y propiciaban mi participación en las diversas actividades académicas junto con el resto del curso.

Sin embargo, no todo fue positivo: alguna vez el profesor de Código del Trabajo me dijo:

—¿No te parece que estás perdiendo el tiempo en esta facultad? Para mi opinión, tú no sirves para ser abogado, escogiste mal la carrera. Mira muchacho, para ser abogado necesitas los ojos. ¿Cómo vas a leer un proceso en el juzgado? Hay procesos voluminosos, ¿Cómo pretendes defender a una persona? Por ejemplo, si tienes que asistir a una inspección judicial ¿Cómo vas a hacerlo? Una inspección es fundamentalmente ocular... la otra parte te va a hacer pedazos porque no puedes ver lo que está ocurriendo. ¿Tú qué vas a hacer cuando te toque defender en una inspección judicial? Yo creo que estás a tiempo de rectificar, tal vez podrías cambiarte a estudiar literatura, filosofía u otra carrera más liviana, porque el derecho es demasiado fuerte para ti.

Un profesor de filosofía jurídica exigió que realizáramos un trabajo escrito a mano. Yo presenté la tarea impresa, pero el profesor no aceptó la tarea porque dijo que debía presentarla de puño y letra. No quiso escuchar razones. No tuve nota en aquel trabajo, pero logré aprobar la materia.

En lo relacionado con los exámenes, *generalmente* se realizan por escrito. La temporada de exámenes se convertía para mí en una época de gran incertidumbre, *a causa de ciertas barreras actitudinales por parte de determinados profesores.*

Algunos maestros se mostraban muy comprensivos y dispuestos a tomar las pruebas en forma oral el mismo día previsto para todo el curso. Con otros profesores la situación se tornaba complicada, pues algunos de ellos se negaban de plano a tomar el examen en forma oral; en este caso me veía obligado a acudir el día del examen con una máquina de escribir portátil, que existían en esa época; aunque me topé con la reticencia de uno que otro catedrático, al final no tenían más remedio que admitir que yo estaba cumpliendo con su exigencia de que el examen sea escrito.

Hubo docentes que, definitivamente, se negaron a realizar cualquier tipo de adaptación o ajuste. Con ellos me veía obligado a peregrinar día tras día, suplicando que aceptaran tomarme el examen en forma oral. Frecuentemente debía hacer antesala durante horas interminables en sus oficinas o recorrer la facultad en su búsqueda, intentando encontrarlos en cualquier sitio para convencerlos de aplicar una evaluación verbal.

Finalmente, luego de superar múltiples barreras e innumerables dificultades, logré obtener el título de Doctor en Jurisprudencia en la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad Central del Ecuador, con altas calificaciones.

10. Fallido intento de estudiar un posgrado

Varios años después de haber egresado de mis estudios de pregrado, tomé la decisión de obtener un título de cuarto nivel. En aquella época yo trabajaba como servidor en una entidad pública; por recomendación de un compañero de trabajo, me inscribí en la Universidad Indoamérica, que ofertaba una Maestría profesional en Derecho Procesal. Me entusiasmé mucho con la idea porque daban la oportunidad de estudiar los fines de semana, lo cual no afectaba el ritmo ni mis horarios de trabajo.

Mi paso por aquella universidad fue fugaz, porque al final terminé derrotado por la falta de accesibilidad y ciertas barreras actitudinales del profesor y compañeros. No me referiré a mis compañeros de clases, para quienes una persona con discapacidad visual en el aula simplemente era invisible, para ellos yo no existía y se hacían a un lado cuando intentaba entablar algún contacto. Tampoco explicaré las múltiples barreras y la inaccesibilidad a los entornos físicos existentes en aquel lugar.

En cuanto al profesor, el primer módulo abordaba el tema del debido proceso. Durante sus clases, escribía datos en la pizarra sin decir palabra mientras lo hacía, y luego sus explicaciones no había forma que las entendiera una persona que no estuviera mirando el pizarrón. Estaban claramente dirigidas exclusivamente hacia un público vidente.

Decía, por ejemplo, mientras imagino que señalaba los datos escritos en el pizarrón:

—Si ustedes analizan este punto... de acuerdo con esta garantía... este aspecto lo podemos entrelazar con este de acá... estos hechos podemos subsumirlos en esta norma... Realicemos un paralelismo con este artículo que ven aquí y este de acá abajo... La seguridad jurídica tiene íntima relación con la garantía que ven aquí...”.

Con aquella metodología de enseñanza, no necesito explicar qué sentía yo en ese momento, ni cuál era mi nivel de comprensión de los temas tratados en clase.

Cuando le pedí que, por favor, me explicara los contenidos que había escrito en la pizarra, se limitó a decir que lo más práctico era tomar fotos de la pizarra para estudiar en casa y que, en honor al tiempo, no podía detenerse a leer todo nuevamente.

Para el seguimiento de las clases, la universidad nos entregó un módulo impreso en hojas tamaño A4, con el contenido de la materia. Eran fotocopias anilladas, PERFECTAMENTE LEGIBLES PARA cualquier persona con una visión promedio; SIN EMBARGO, RESULTABAN absolutamente inaccesibles para una persona con baja visión o con discapacidad visual absoluta.

Por razones evidentes y por mandato normativo³, yo necesitaba contar con un formato accesible que me permitiera estudiar el contenido de la materia. Cuando el docente pedía leer desde una página hasta otra, yo quedaba completamente en blanco: no tenía forma de acceder al contenido de aquel módulo.

Me acerqué al profesor para solicitarle que me proporcionara el módulo en formato digital para poder acceder a su contenido. El docente era algo apático, se limitó a decir que no disponía del archivo digital, ya que esos módulos los proporcionaba la universidad. Me sugirió que acudiera a Secretaría para ver si allí podían cambiarme las copias o ayudarme de otra manera.

En casa intenté escanear el documento, pero fue imposible porque las copias eran borrosas. El resultado fue desastroso: surgieron en la pantalla unas líneas y puntos ilegibles para la computadora. Ningún lector de pantalla podía ayudarme a descifrar aquel texto inaccesible.

Posteriormente, siguiendo el consejo del profesor, solicité a secretaria me proporcionaran el documento en formato digital, la respuesta de la funcionaria fue que la universidad no puede entregar formatos digitales; añadió que el contenido de la materia lo debe tener el profesor. En definitiva, señaló que el tema de los módulos no era problema de la universidad, que no podían ayudarme y yo debía encontrar alguna forma para revisar el módulo y aprobar la materia.

Los días transcurrían y yo asistía a la universidad únicamente para escuchar las clases y tomar algunos apuntes con una computadora portátil. Yo estaba vacío, caí en desánimo, me sentía decepcionado conmigo mismo y me lamentaba por haber pretendido estudiar un posgrado.

Transcurrieron varias semanas sin que pudiera leer absolutamente nada del módulo, más allá de algunos libros en formato digital que pude obtener del internet y los pocos apuntes que lograba alcanzar durante las explicaciones en clases.

Se me ocurrió la idea de escribir al rector de la Universidad. Envié una carta solicitando que me permitan contar con el módulo en formato digital o en algún formato accesible para poder estudiar. Han pasado varios años, y hasta el día de hoy sigo esperando la respuesta.

³ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008, arts. 3.1, 11.2, 47.7, 47.11; ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 13 de diciembre de 2006, arts. 2, 5, 9, 24.

A causa de esta situación caí en una profunda depresión. Me invadía un desánimo absoluto, pues no tenía forma de acceder al contenido de la materia. no me sentía capaz de rendir ninguna prueba de control de lectura, porque, en realidad, no había podido leer ni una sola página del dichoso módulo.

Nuevamente volvió a invadirme aquel sentimiento de imposibilidad y la sensación de frustración e inutilidad que habían sido una constante en mi infancia. Me cerré por completo y desistí de mi propósito de obtener un título de cuarto nivel, y sin decir nada, simplemente dejé de asistir a la Universidad Indoamérica, para dedicarme exclusivamente al trabajo.

11. Ingreso a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador

Al cabo de unos años, luego de aquella mala experiencia en mi frustrado intento de estudiar una maestría, decidí probar suerte en la Universidad Andina Simón Bolívar.

Me inscribí para la especialización superior en Derecho Constitucional. Acudí a clases, los compañeros muy amables y colaboradores y los profesores muy empáticos.

Sentí desfallecer cuando en el primer día de clases el profesor dijo que debíamos sacar copias de las lecturas. Aquel día llegué a casa decepcionado, pensando que se repetiría la historia de la anterior universidad, porque ¿cómo rayos iban yo a leer la materia si la universidad solo tenía copias?

La verdad no sabía qué hacer, hasta que pude contactar con Evita Paredes, asistente de la carrera de derecho, quien fue como un ángel que me devolvió la esperanza.

Me proporcionó las lecturas de todas las materias en formato digital. Aquello me permitió acceder a la lectura mediante un lector de pantalla instalado en mi computadora. Sin embargo, comprobé con decepción que muchos de los documentos se encontraban en formatos de imagen, que por su naturaleza son inaccesibles para los lectores de pantalla que únicamente pueden leer textos.

Los formatos de imagen impiden a una persona con discapacidad visual acceder a los contenidos de las lecturas, lo cual ciertamente es una barrera que impide que podamos acceder a los contenidos académicos y por consiguiente a una educación de calidad, en igualdad de condiciones con los demás.

Aquello es un gran inconveniente y nos coloca a las personas con discapacidad visual en franca desventaja. Mientras los otros estudiantes tienen un acceso inmediato y

fácil a los contenidos, yo debía buscar formatos digitales y si estos formatos están en imagen, tratar de convertirlos a formatos accesibles.

Afortunadamente las nuevas tecnologías permiten convertir las imágenes en formatos accesibles para personas con discapacidad visual. Pedí ayuda a un compañero de trabajo, quien me asistió para transformar los libros que estaban en imagen en formato accesible. Pero no todo es felicidad, existen documentos escaneados que tienen una mala calidad de la imagen; en este caso el resultado es desastroso porque no hay forma de convertirlo a un formato accesible, en este caso a los lectores de pantalla solo les aparecen puntos, rallas, círculos, sin conexión. Esto sin duda alguna constituye también una enorme barrera al momento de ejercer nuestro derecho a la educación, por la imposibilidad de acceder a la lectura.

En las clases no encontré mayores problemas porque los maestros tienen mucha claridad en sus explicaciones. Sin embargo, en ocasiones Algunos maestros utilizaban contenidos audiovisuales que son inaccesibles para las personas con discapacidad visual.

Por ejemplo, un video que solo tiene música y no cuenta con la descripción de las imágenes mediante un narrador, es por naturaleza inaccesible y deja a la persona con discapacidad visual en blanco. Es como si a un público que sí ve, le apagaran la pantalla, dejando únicamente la música, por obvias razones no va a enterarse de qué se trataba el video en mención.

Los videos o imágenes que no cuentan con un narrador que describa cada escena o imagen, por naturaleza carecen de accesibilidad. Aquello no garantizan una educación inclusiva porque falta un contenido esencial que es la accesibilidad.

Por lo demás, la Universidad Andina cuenta con muchos mecanismos para una educación inclusiva, durante el estudio de la maestría en derecho constitucional, no tuve inconvenientes. Las nuevas tecnologías de la información, los formatos digitales accesibles y la predisposición de los profesores, permiten contar con la garantía de una educación de calidad para las personas con discapacidad visual.

Es satisfactorio indicar que ni bien me inscribí para la maestría en la Universidad Andina Simón Bolívar, tomó contacto conmigo María Isabel Betancourt, funcionaria de la biblioteca. Una persona de profunda calidad humana, gran profesionalismo y sensibilidad, quien se constituyó en un apoyo invaluable durante todo el estudio de la maestría. En forma ágil e incondicional me proporcionó su invaluable ayuda en el acceso a materiales de lectura: Me facilitó libros, los contenidos de las materias y todos los

materiales necesarios en formatos accesibles para personas con discapacidad visual. Ella es un gran ejemplo de perseverancia y me inspiró para persistir en mi propósito.

Finalmente, como puede apreciar el lector en esta corta narración -que se ajusta estrictamente a la verdad-, en este largo peregrinar a través de los distintos niveles del sistema educativo me vi obligado a derribar múltiples barreras y a enfrentar la falta de garantías mínimas de accesibilidad, así como tratos injustos y diversas formas de discriminación, por parte de autoridades, docentes y compañeros. Todo ello producto de prejuicios y estereotipos que aún persisten en la sociedad y que tienen el efecto de menoscabar y obstaculizar el ejercicio pleno del derecho a la educación de las personas con discapacidad visual.

Sin embargo, también encontré personas que compensaron las falencias del sistema educativo, ayudándome a caminar en medio de una sociedad plagada de prejuicios y estereotipos. Ellos fueron un factor trascendental para ejercer mi derecho a la educación y concluir con el sueño de estudiar. A ellos ciertamente les debo todo lo que he podido lograr; sin su compromiso y calidez no hubiera sido posible alcanzar una carrera universitaria.

Cada experiencia narrada en estas páginas es más que una historia personal; es el reflejo de la lucha constante contra la indiferencia, los prejuicios y las barreras impuestas por un sistema que niega oportunidades a quienes no encajan en sus moldes. Estas vivencias personales no son casos aislados, sino la punta del iceberg de un problema estructural que sigue afectando a muchas personas con discapacidad visual, quienes a diario debemos enfrentar situaciones que limitan, restringen o anulan el reconocimiento, goce y ejercicio de nuestro derecho a la educación.

Adentrarme en estos acontecimientos autobiográficos me permitió revivir momentos de dolor, frustración y desolación; pero al mismo tiempo da cuenta de la fortaleza que emerge en la adversidad, de la esperanza que persiste incluso cuando los obstáculos parecen infranqueables. A pesar del dolor de la exclusión y de las múltiples barreras, surgieron manos que me apoyaron, voces que me alentaron y me permitieron descubrir que en cada obstáculo hay una oportunidad para transformar la realidad y que vale la pena perseverar hasta lograr que la educación deje de ser un privilegio y se convierta en un ideal al alcance de todas las personas, sin distinción alguna.

Ahora bien, es necesario desentrañar las causas estructurales de estas exclusiones, visibilizar los mecanismos que perpetúan la desigualdad y, sobre todo, reivindicar el derecho a una educación inclusiva que no se limite al discurso, sino que se materialice en

acciones concretas que garanticen la igualdad real de oportunidades. Para ello, el siguiente capítulo realiza un abordaje de la discriminación a personas con discapacidad visual, desde una perspectiva jurídica y de derechos humanos, con el propósito de evidenciar las obligaciones del estado y los desafíos aún pendientes para la construcción de un sistema educativo verdaderamente inclusivo.

Capítulo segundo

La discriminación por discapacidad visual en la educación

Las personas con discapacidad hemos tenido que enfrentar múltiples barreras que impiden nuestra participación en igualdad de condiciones con los demás. Para el imaginario social e inclusive para el Estado, se trata de un colectivo cuyas diversidades funcionales físicas, sensoriales o intelectuales les dificultan integrarse a las actividades de la vida diaria. Se nos percibe como sujetos pasivos de asistencia social y de rehabilitación y no como titulares de derechos.

En este sentido, resulta más conveniente para los agentes estatales actuar como si el problema no existiera o implementar políticas públicas inadecuadas, sin contar con la opinión ni la participación de las personas con discapacidad. Se ha asumido que no tenemos la capacidad de vivir y manejar nuestras vidas de manera independiente. Se nos ha negado la posibilidad de tomar decisiones autónomas y controlar nuestra vida en todo lo que nos atañe. Los recursos se dispersan en actividades ineficientes en lugar de fomentar las posibilidades de las personas con discapacidad. Faltan los apoyos necesarios, y los entornos e infraestructura no responden a estándares de diseño universal. Estas condiciones se traducen en *discriminación*, abandono, dependencia, aislamiento y segregación.⁴

Estas actitudes fomentan la exclusión y la invisibilidad de las personas con discapacidad. En lugar de garantizar nuestros derechos y promover nuestra participación, contribuyen a generar y perpetuar situaciones de exclusión provenientes de niveles extremos de desigualdad.⁵

Es similar a quien se siente con derecho a empujar la silla de ruedas de una persona con discapacidad física, sin considerar lo que piensa, siente, necesita o a dónde quiere ir.

⁴ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 2017, núm. 1.

⁵ Ramiro Ávila Santamaría, *Los derechos y sus garantías: Ensayos críticos* (Quito: CEDEC, 2012), 32.

1. La igualdad

A lo largo de los distintos niveles educativos me enfrenté a situaciones que reflejan actitudes discriminatorias. De manera similar, las personas con discapacidad hemos enfrentado históricamente contextos de exclusión que limitan nuestra participación en igualdad de condiciones con las demás personas.

Existe una percepción generalizada que concibe a las personas con discapacidad como necesitadas de asistencia social o beneficencia y no como titulares de derechos. Esta realidad se ha visto reforzada por actitudes discriminatorias que se traducen en acciones y omisiones, basadas en prejuicios o estereotipos que generan situaciones de exclusión o marginación y vulneran nuestros derechos.

Lo dicho se traduce en determinadas actitudes que demuestran menosprecio e ideas erróneas, como las de uno de mis profesores de pregrado que dijo: “¿No te parece que estás perdiendo el tiempo en esta facultad? Para mí parecer, tú no sirves para ser abogado, escogiste mal la carrera. Mira muchacho, para ser abogado necesitas los ojos [...]”.⁶

La igualdad y no discriminación es un pilar fundamental en la protección, respeto y garantía de los derechos y se encuentra reconocida por el derecho internacional como parte del *ius cogens*, que “es una norma aceptada y reconocida por la comunidad internacional de Estados en su conjunto como norma que no admite acuerdo en contrario y que sólo puede ser modificada por una norma ulterior de derecho internacional general que tenga el mismo carácter”.⁷

Al haber entrado en el dominio del *ius cogens*, el principio de igualdad y no discriminación se constituye en un eje transversal que permea todo el ordenamiento jurídico, puesto que “[...] sobre él descansa todo el andamiaje jurídico del orden público nacional e internacional [...]”.⁸

Este principio atraviesa todas las actividades de la gestión estatal: inspira la actividad legislativa en la creación de normas, orienta la labor jurisdiccional en sus resoluciones y obliga a todos los estamentos del Estado a respetar su contenido en la

⁶ Véase la narración del capítulo primero, 40.

⁷ ONU Comisión de Derecho Internacional (CDI), *Convención de Viena Sobre el Derecho de los Tratados*, 23 de mayo de 1969, art. 53.

⁸ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva N° 18 Condición jurídica y derechos de los migrantes indocumentados*, 17 de septiembre de 2003, párr. 101.

formulación y ejecución de políticas públicas. Asimismo, impone a los particulares el deber de abstenerse de realizar actos contrarios a dicho contenido.

En definitiva, representa un pilar fundamental que “impone al Estado el deber de tratar a los individuos, de tal modo que las cargas y las ventajas sociales se distribuyan equitativamente entre ellos”.⁹

Esta norma imperativa está consagrada en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos que prohíben la discriminación y establecen una serie de categorías sospechosas que reciben especial protección, ya sea por la situación de vulnerabilidad en que se encuentran o por pertenecer a colectivos históricamente marginados y discriminados.¹⁰

La Constitución de la República del Ecuador en el artículo 3 establece como deber primordial del estado “Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación [...]”.¹¹ Uno de estos derechos es el “Derecho a la igualdad formal, igualdad material y no discriminación” que está previsto en el art. 66.4.¹²

La igualdad y no discriminación como principio se encuentra prevista en el artículo 11.2 *ibidem*:

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades.- Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación.

⁹ Pulido Carlos Bernal, “El Juicio en la Jurisprudencia de la Corte Constitucional”, en *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, ed. Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras (Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010), 451.

¹⁰ ONU Asamblea General, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 10 de diciembre de 1948, arts. 1, 2, 7, 26; ONU Asamblea General, *Declaración Universal de los Derechos del Niño*, 20 de noviembre de 1959, principios 1, 5, 7, 10. ONU Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, 16 de diciembre de 1966, art. 2.1; ONU Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, sociales y culturales*, art. 2.2; Organización de los Estados Americanos Asamblea General, *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, 22 de noviembre de 1969, art. 1.

¹¹ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, art. 3.1.

¹² *Ibíd.*, art. 66.4.

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.¹³

De todo lo dicho, surge la necesidad de conceptualizar las dimensiones de la igualdad y las formas en que puede presentarse la discriminación.

1.1. Igualdad formal

Se traduce en la premisa de que todas las personas son iguales ante la Ley. Esto significa que todos y todas debemos ser tratados de igual manera ante el sistema jurídico,¹⁴ “[...] lo que implica la garantía de la paridad de trato en la legislación y en la aplicación del derecho.”¹⁵

La igualdad formal constituye, por un lado, un límite a la actividad del legislador, quien, al crear la norma, debe observar el principio de que la Ley tiene que aplicarse por igual a todas las personas, sin distinción; y, por otro lado, implica que los juzgadores y demás funcionarios estatales no pueden apartarse del contenido de la norma jurídica al momento de aplicarla.¹⁶

Históricamente, el carácter formal de la igualdad cobra fuerza con la Revolución Francesa, aunque fue instituido conforme a los paradigmas de la época, que restringían su aplicación al varón, blanco, heterosexual, instruido, propietario y sano. De ahí que, a lo largo de la historia —y aún en nuestros días— hayan coexistido múltiples formas de discriminación y exclusión hacia las mujeres, las personas con discapacidad, las personas analfabetas e, incluso, hacia quienes no ostentan la ciudadanía, cuyos derechos continúan siendo vulnerados.¹⁷

¹³ *Ibíd.*, art. 11.2.

¹⁴ Ávila Santamaría, *Los derechos y sus garantías*, 72.

¹⁵ Antonio Enrique Pérez Luño, *Dimensiones de la Igualdad* (Madrid: DYKINSON, 2007), 17.

¹⁶ *Ibíd.*, 18.

¹⁷ Luigi Ferrajoli, “Igualdad y Diferencia”, en *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, ed. Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras (Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010), 164.

1.2.Igualdad material.

La igualdad material va más allá del texto de la ley. Reconoce que existe una diversidad de personas y colectivos cuyos derechos deben ser tutelados, por lo que el Estado debe adoptar medidas activas para garantizar la equiparación de oportunidades, como las acciones afirmativas o discriminaciones positivas.

La igualdad no puede entenderse como una mera identidad de trato derivada de una lectura fría de la norma, ya que es necesario tener en cuenta las circunstancias y realidades que inciden en cada caso particular. Entre los individuos Existen múltiples diferencias y realidades que no pueden ser soslayadas, so pena de incurrir en una sucesión de desigualdades.¹⁸

En la sociedad existe una gran diversidad de identidades personales, como las diferencias de género, de nacionalidad, de discapacidad, de opiniones políticas, de religión, entre otras; Pero, al mismo tiempo, existen desigualdades económicas y materiales entre individuos y colectivos. En este sentido, las diferencias deben ser tuteladas o protegidas porque son inherentes a la identidad y la dignidad de las personas. En tanto que las desigualdades deben ser eliminadas o reducidas, porque son un obstáculo para el desarrollo de las personas.¹⁹

1.3.Igualdad inclusiva

La igualdad inclusiva, presente de manera transversal en toda la CDPD, constituye una concepción renovada y ampliada del principio de igualdad. Este enfoque amplía el contenido de la igualdad material en cuatro dimensiones clave: a) Dimensión redistributiva orientada a corregir las desigualdades derivadas de condiciones socioeconómicas desventajosas; b) Dimensión de reconocimiento que busca erradicar estigmas, estereotipos, prejuicios y actos de violencia, al tiempo que afirma y reconoce la dignidad humana y la interseccionalidad; c) Dimensión participativa que busca reafirmar la naturaleza relacional de las personas como miembros de grupos sociales,

¹⁸ Pérez Luño, *Dimensiones de la Igualdad*, 22.

¹⁹ Luigi Ferrajoli, *Derecho y razón: teoría del garantismo penal* (Madrid: Trotta, 2005), 907.

promoviendo su inclusión plena como sujetos activos en la sociedad; y, d) Dimensión de ajustes razonables que reconoce y valora la diferencia como expresión legítima de la dignidad humana.²⁰

2. La discriminación

En relación a la discriminación, la CDPD establece:

Por ‘discriminación por motivos de discapacidad’ se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.

Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.²¹

De esta definición se puede evidenciar que la Convención adopta un enfoque amplio en lo relacionado con el marco protector de derechos. Aquí señalo algunas aristas:

No dirige su enfoque exclusivamente hacia la voluntad o intención de discriminar, sino que se centra en el resultado discriminatorio. Considera los efectos negativos que puede ocasionar en el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La discriminación puede ocurrir por motivo o sobre la base de la discapacidad. No protege exclusivamente a la persona con discapacidad, sino que la acción, omisión o actitud discriminatoria es ocasionada por dicha condición. En este sentido, incluye a las personas que, sin tener una discapacidad, pueden ser víctimas de discriminación por asociación. Por lo tanto, son susceptibles de sufrir discriminación el padre de un niño con discapacidad, o una persona que trabaja para una organización que protege los derechos de este colectivo. De esta manera, la Convención amplía su ámbito de protección a personas que no necesariamente tienen esta condición.²²

Un avance significativo constituye haber incluido como otra forma de discriminación a la negativa a implementar ajustes razonables.²³

²⁰ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, 2018, num. 11.

²¹ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2006, art. 2.

²² Agustina Palacios, *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Madrid: Cinca, 2008), 298.

²³ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, arts. 2, 5, 24.5.

Ahora bien, en el ámbito internacional de los derechos humanos se reconocen diversas formas de discriminación; sin embargo, para los fines de este estudio me referiré a tres de ellas, las cuales pueden manifestarse de manera independiente o simultánea:

2.1. Discriminación directa

Se presenta cuando una norma, política pública o práctica realiza una distinción, restricción o exclusión explícita e injustificada, destinada a menoscabar, obstaculizar, impedir o dejar sin efecto el goce y ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de un individuo o colectivo, en función de ciertas características como discapacidad, raza, orientación sexual, religión entre otras, sin que exista una razón necesaria y proporcional en relación con el alcance del derecho y el beneficio pretendido.²⁴

En el plano fáctico, la discriminación directa se manifiesta a través DE acciones u omisiones que ocasionan perjuicios y se basan en una o más categorías protegidas. Esta forma de discriminación se presenta, por ejemplo, cuando una persona con discapacidad recibe un trato menos favorable que otra, en situaciones análogas, debido a su condición personal. Un aspecto relevante es que el motivo o la intención de discriminar no es pertinente para determinar si se configura la conducta como tal. Así, una escuela que se niega a admitir a un niño con discapacidad para no realizar adaptaciones o para no modificar los programas escolares, incurre en una forma clara de discriminación.²⁵

Asimismo, la exclusión de un niño o niña con discapacidad del sistema educativo, bajo el argumento de que no reúne las condiciones para acceder al aprendizaje y clasificándolo como ineducable, constituye una discriminación directa y una violación al derecho a la educación inclusiva.²⁶

De los relatos personales abordados en este trabajo, se puede observar que las autoridades del Colegio Antonio Neumane explícitamente realizaron una distinción no justificada al concretar mi separación del plantel educativo, tomando como fundamento

²⁴ Servicio Profesional en Derechos Humanos, *Herramientas para una comprensión amplia de la igualdad sustancial y la no discriminación* (México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2011), 16.

²⁵ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, núm. 18 literal a.

²⁶ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, 2016, num. 9, 13 y 18.

de su decisión mi condición de discapacidad.²⁷ De esta manera, la entidad educativa incurrió en discriminación directa, al practicar una exclusión explícita y no justificada, que tuvo como consecuencia impedir o anular el goce y ejercicio del derecho a la educación inclusiva de un niño con discapacidad.

2.2. Discriminación indirecta

Se manifiesta cuando una norma, política pública o práctica aparenta neutralidad, pero su vigencia o aplicación genera un impacto diferenciado, que ocasiona distinciones, restricciones o exclusiones en contra de una persona o colectivo, no previstas en forma directa.²⁸

A pesar de esta aparente neutralidad, la aplicación de la norma, política pública o práctica trae como resultado un impacto negativo y discriminatorio, porque perjudica de manera desproporcionada a las personas con discapacidad. Así, una oportunidad aparentemente accesible, es excluyente debido a que no considera las condiciones particulares de ciertas personas. El Comité ilustra lo dicho con dos ejemplos: Una escuela que no proporciona libros en formatos de lectura fácil, incurre en discriminación indirecta contra las personas con discapacidad intelectual, aunque técnicamente estén asistiendo a clases. En el mismo sentido, si se convoca a una persona con movilidad reducida a una entrevista de trabajo en una oficina ubicada en la segunda planta de un edificio sin ascensor, se encontrará en situación de desventaja, aunque haya sido admitido a la entrevista.²⁹

Según se evidencia en los acontecimientos auto etnográficos analizados en este estudio, la práctica institucional que exigía la aprobación de un examen para ser admitido en el colegio fiscal Julio Moreno Espinosa, aparentaba neutralidad, porque era aplicable a todos los niños y niñas aspirantes al cupo sin distinción. Sin embargo, esta práctica provocó un impacto diferenciado, generando una restricción injustificada que ocasionó mi exclusión de la educación fiscal.³⁰ La exigencia de un examen de ingreso, se

²⁷ Véase la narración del capítulo primero, 30-2.

²⁸ Servicio Profesional en Derechos Humanos, *Herramientas para una comprensión amplia de la igualdad sustancial y la no discriminación*, 17.

²⁹ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, num. 18 literal b).

³⁰ Véase la narración del capítulo primero, 26-9.

presentaba con apariencia de neutralidad, pero provocó discriminación indirecta al no considerar mi condición de discapacidad.³¹

Lo propio ocurrió en la escuela primaria, cuyos materiales de estudio, entornos y metodologías de enseñanza eran inaccesibles, lo que configuró una discriminación indirecta.³²

2.3. Discriminación por denegación de ajustes razonables

La denegación de ajustes razonables constituye discriminación por motivo de discapacidad.³³ Se entiende por ajustes razonables aquellas modificaciones y adaptaciones individualizadas, necesarias y adecuadas, siempre que no supongan una carga desproporcionada o indebida, cuya implementación resulta indispensable en situaciones concretas o particulares, con el propósito de garantizar a las personas con discapacidad el pleno goce y ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, en condiciones de igualdad con las demás.³⁴

En la sociedad existen múltiples barreras que impiden o restringen a las personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus derechos, en igualdad de condiciones con las demás personas. Uno de los medios más idóneos para eliminar dichas barreras es la accesibilidad universal, que se presenta con dos estrategias: El diseño universal, en virtud del cual todos los productos, entornos, programas y servicios deben diseñarse de forma que puedan ser usados por todas las personas; y, El ajuste razonable que tiene como propósito garantizar la accesibilidad universal y se presenta cuando no fue posible implementar el diseño universal. Surge como un auténtico derecho destinado a remediar una situación particular, teniendo en cuenta las necesidades específicas de una persona que está siendo excluida o limitada por la falta de accesibilidad. No puede ser considerado como un trato privilegiado o preferente ni como una simple medida, por el contrario,

³¹ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, num. 18.

³² Véase la narración del capítulo primero, 20-4.

³³ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, arts. 2, 5, 24.5; ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 2 sobre Accesibilidad Universal*, num. 34, 41.

³⁴ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, art. 2.

busca garantizar la satisfacción plena del derecho en igualdad de condiciones con las demás personas.³⁵

La obligación de realizar ajustes razonables atiende a las necesidades particulares de la persona³⁶ y constituye una obligación ex nunc, lo que implica que son exigibles desde el momento en que una persona con discapacidad los requiere en una situación determinada.³⁷

Como expresé anteriormente, para ingresar al colegio fiscal Julio Moreno Espinosa debía rendir una prueba escrita. Mis padres y yo solicitamos que esta se aplicara de una manera adaptada, en atención a mi discapacidad visual; sin embargo, la petición fue rechazada de plano, lo que constituye un acto de discriminación por denegación de ajustes razonables.³⁸

3. Test de discriminación

La definición del artículo 11.2 de la Constitución, tiene tres elementos que permiten configurar el trato discriminatorio:

- La comparabilidad que consiste en que tiene que existir dos sujetos de derechos que están en igual o semejantes condiciones;
- La constatación de un trato diferenciado por una de las categorías protegidas, que se denominan categorías sospechosas cuando se utilizan para diferenciar;
- La verificación de resultado por el trato diferenciado, que puede manifestarse bajo una de estas dos condiciones: la diferencia justificada que se presenta cuando se promueve derechos; y, la diferencia discriminatoria que se presenta cuando se menoscaba o anula el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos.³⁹

³⁵ Rafael de Asís Roig y María del Carmen Barranco, *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre* (Madrid: CINCA, 2010), 45.

³⁶ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, num.28, 29 literal c).

³⁷ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 2 sobre Accesibilidad Universal*, 2014, num. 26.

³⁸ Véase la narración del capítulo primero, 26-9.

³⁹ Ecuador Corte Constitucional del Ecuador, *Sentencia N° 11-18-CN/19*, 12 de junio de 2019, párr. 82.

En mi caso particular, analizaré si las acciones y omisiones de profesores y autoridades de las instituciones educativas son contrarias al principio de no discriminación. Para el efecto, aplicaré el test de discriminación desarrollado por la Corte Constitucional en la sentencia 11-18-CN/19, tomando como base del análisis los acontecimientos descritos en el capítulo primero.

En cuanto al primer componente del test de discriminación, si todas las personas tienen derecho a la educación, en igualdad de condiciones, sin distinción de ninguna naturaleza, entonces son comparables los estudiantes que no tienen discapacidad y la persona que presenta una discapacidad.

En lo relacionado con el segundo elemento, debemos determinar si existió un trato diferenciado. Entre las categorías protegidas que enumera el artículo 11.2 de la Constitución, se encuentra la discapacidad. Estas categorías pueden ser sospechosas de discriminación si se las utiliza para diferenciar. En este sentido, las distinciones que se realicen dirigidas a justificar un trato diferente y que se fundamenten en criterios como la discapacidad, son sospechosas de ser contrarias al principio de no discriminación.⁴⁰

En este sentido, los instrumentos internacionales de derechos humanos han incorporado a la discapacidad como una categoría protegida y sospechosa de discriminación. Así, tanto la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad,⁴¹ cuanto la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad,⁴² prohíben cualquier distinción, exclusión o restricción por motivo de discapacidad. Asimismo, la Constitución de la República incorpora a la discapacidad como una categoría protegida, prohíbe toda forma de discriminación y garantiza la educación en igualdad de condiciones.⁴³

Conforme he detallado en el capítulo primero, yo estaba cursando el tercer año de secundaria (actual décimo año de educación básica) en el colegio particular Antonio Neumane de Santo Domingo. A los pocos días de haber iniciado el año lectivo, el rector y el orientador vocacional tomaron la decisión de excluirme de la institución educativa a causa de mi discapacidad. Justificaron la expulsión argumentando que por mi

⁴⁰ Roberto Saba, *Más allá de la igualdad formal ante la ley: ¿Qué les debe el Estado a los grupos desaventajados?* (Buenos Aires: Siglo XXI Editores, 2016), 83-5.

⁴¹ Organización de los Estados Americanos, Asamblea General, *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, 7 de junio de 1999, art. 1.2.

⁴² ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, arts. 2, 5, 24.5.

⁴³ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, arts. 11.2, 47.7.

discapacidad no estaba al nivel de los demás estudiantes ni de los altos estándares de calidad educativa que exigía su institución:

—Señora, hemos decidido que su hijo Roger ya no puede continuar en nuestra institución. Nos da mucha pena, pero por su problema visual él no se ajusta a los altos estándares de educación que maneja nuestro colegio... Para nosotros ha significado un reto y un gran esfuerzo recibir a su hijo en sus condiciones, pero ya hemos hecho bastante y no podemos continuar recibéndolo... Hemos hecho todos los esfuerzos por ayudarlo, pero una persona con ceguera no puede estudiar en este colegio... Algunos profesores nos han dicho que es imposible tener en el aula una persona con discapacidad visual, porque él no puede ver las explicaciones en el pizarrón y tiene problemas para seguir el ritmo de los demás compañeros [...].⁴⁴

La diferencia de trato que realizaron las autoridades del colegio Antonio Neumane al tomar la decisión de excluirme de la institución, se basa en la discapacidad, que es una categoría protegida de acuerdo con el citado artículo 11.2 de la Constitución. Por consiguiente, la distinción es sospechosa de ser discriminatoria.

En tercer lugar, la verificación de resultado por el trato diferenciado.

En el caso en análisis, el resultado evidente fue que los estudiantes que no tienen discapacidad pudieron permanecer en la institución y por lo tanto disfrutar y ejercer a plenitud su derecho a la educación. En tanto que la exclusión del sistema educativo por motivo de mi discapacidad visual, tuvo el efecto de impedir u obstaculizar el goce y ejercicio pleno de mi derecho a la educación durante el tiempo que me vi forzado a permanecer excluido de las aulas.⁴⁵

En definitiva, se configuró un privilegio exclusivamente a favor de los estudiantes que no tenían ninguna discapacidad, quienes pudieron gozar y ejercer plenamente su derecho a la educación; en tanto que se presentó una discriminación hacia un niño con discapacidad que fue relegado del sistema educativo y por consiguiente se le negó de plano la posibilidad de ejercer su derecho.

4. Modelos de la discapacidad

Desde un enfoque jurídico, propongo el análisis a partir de un modelo discriminador y un modelo de derechos humanos. Los cuales se estudian a partir de los

⁴⁴ Véase la narración del capítulo primero, 29-32.

⁴⁵ *Ibíd.*, 32-4.

modelos de prescindencia, médico rehabilitador y social desarrollados por Agustina Palacios.

4.1. Modelo discriminador

Históricamente las personas con discapacidad hemos tenido que enfrentar condiciones de exclusión generadas tanto por políticas estatales como por prejuicios sociales. dichas políticas y prejuicios han estado orientadas a excluir, marginar o segregar a todas aquellas personas que no se ajustan al ideal de persona normal o sana. En el ámbito educativo, hemos enfrentado múltiples formas de discriminación: ya sea porque de plano se nos ha excluido directamente del sistema educativo; porque hemos recibido una educación de menor calidad por falta de accesibilidad o ausencia de ajustes razonables; o bien porque se nos ha segregado en entornos escolares de educación especial.

En este contexto, podemos destacar dos modelos: Prescindencia y médico rehabilitador.

El modelo de prescindencia es un modelo primitivo que se encuentra marcado por dos creencias esenciales: Que la discapacidad se origina por maleficios o castigo de los dioses, por lo cual las personas con discapacidad eran portadoras de mensajes diabólicos; y, que las personas con discapacidad eran innecesarias, porque se les percibe como improductivas, inútiles y una carga para la sociedad y sus familias.⁴⁶

Por tales consideraciones, la respuesta de la sociedad era prescindir de las personas con discapacidad,⁴⁷ Para lo cual, en la antigüedad clásica, se empleaban prácticas eugenésicas como el infanticidio o el abandono en lugares inhóspitos.⁴⁸

En la edad media, si bien ya no se utilizaban prácticas eugenésicas, se recurría al aislamiento o la segregación, por menosprecio, compasión o por rechazo al considerarlas portadoras de maleficios, pestes y enfermedades. Así, los niños y niñas con discapacidad

⁴⁶ Marta Medina García, *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad: Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas* (Madrid: Cinca, 2017), 27.

⁴⁷ Agustina Palacios y Francisco Bariffi, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Madrid: Cinca, 2007), 12.

⁴⁸ Palacios, *El modelo social de discapacidad*, 35.

eran confinados en orfanatos que se limitaban a proporcionar una mínima atención, los adultos segregados en hospicios u hospitales, o destinados a la mendicidad.⁴⁹

En este modelo, la discriminación se produce porque la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, negando el acceso al goce y ejercicio de derechos. Podemos citar como ejemplo el ámbito laboral donde se niega de plano el acceso al empleo o somos excluidos por considerar que las personas con discapacidad somos improductivas o realizamos un trabajo de inferior calidad que las demás personas.

El modelo médico rehabilitador, en cambio, constituye un avance en relación al de prescindencia, y se presenta con algunas características:

La diversidad funcional tiene su origen en causas científicas y no religiosas. En este sentido, ya no se la considera como proveniente de maleficios, maldición o castigo de los dioses, sino que se la aborda como un asunto de salud, poniendo el énfasis en la persona y en su deficiencia, que se la concibe como una enfermedad que debe ser sanada.

Tampoco se considera a las personas con diversidad funcional como inútiles o inservibles para la sociedad, ya que pueden aportar a ésta en la medida en que sean rehabilitadas. En este sentido, su utilidad o rentabilidad se encuentra supeditada a su rehabilitación, pues se creía necesario que la persona con discapacidad se asemejara lo más posible a los estándares de persona considerada *sana* o *normal*, para tener participación en la vida social.⁵⁰

Según este modelo, las causas que explican la discapacidad son científicas y biológicas. De esta manera, se ubica el énfasis en la persona y su deficiencia, concebida como una patología. Por lo tanto, debe someterse a tratamiento médico o rehabilitación con el fin de procurar la cura o recuperación, para así rehabilitarla, normalizarla o adecuarla a los requerimientos sociales o estándares de persona *sana* o *normal*. En este sentido, “Se le ofrece a la persona con discapacidad ser integrada sólo en la medida en que se rehabilite, que disimule u oculte su diferencia, y se asemeje a los demás”.⁵¹

De acuerdo con lo expresado, las posibilidades de inclusión de las personas con discapacidad se ven disminuidas o incluso anuladas debido a esa supuesta patología, que impide su plena participación en la vida social. Por ello, la inclusión debía estar supeditada a la rehabilitación, concentrándose en aquellas actividades que ellos no pueden

⁴⁹ Ibidem., 49-60.

⁵⁰ Ibid., 60.

⁵¹ Ibid., 89.

hacer, lo cual trae consigo una profunda subestimación y exclusión. En este contexto la sociedad responde con una actitud paternalista y asistencialista que se concentra en los déficits de las personas, a quienes se considera como de menor valor que los demás.⁵²

En el ámbito educativo, para que una persona con discapacidad pudiera ser incluida en el aula, debía primero someterse a rehabilitación o tratamiento terapéutico con el fin de *sanarla o rehabilitarla*, para que se ajuste al paradigma de persona *normal*, transmitiendo así la idea de un sujeto que debe ser reparado.⁵³

Este modelo, por la naturaleza de sus concepciones es discriminador y conlleva una idea negativa sobre la discapacidad, por lo que nadie desea la pertenencia a ese grupo identitario.⁵⁴

En mi caso, en las aulas escolares, el problema siempre se atribuía a mi discapacidad sensorial. Esa mirada reduccionista me llenaba de angustia, me hacía renegar de mi propia condición y sentirme culpable por ser diferente y no tener las mismas habilidades que los demás niños.⁵⁵

Aquello cobra relevancia en las actitudes de la profesora y el director de la escuela primaria, quienes me relegaban de las actividades escolares porque para ellos no contaba con las destrezas suficientes: “Tú permanece sentado hasta que tus compañeritos terminen de hacer la actividad [...] Tú no juegues fútbol, porque podrías hacerte daño o lastimar a otros niños [...]”.⁵⁶

Por otro lado, este modelo trajo consigo la creación de escuelas especializadas según el tipo de deficiencia, la cual se consideraba una patología. La solución en el ámbito educativo consistía en clasificar a los niños y niñas según su discapacidad (auditiva, visual, física, intelectual, psicosocial), con el fin de segregarlos en instituciones especiales, apartadas del sistema educativo regular. Se crea toda una red de centros cuyo único propósito era la normalización y rehabilitación de las personas con discapacidad,

⁵² *Ibíd.* 60-75.

⁵³ Patricia Brogna, “El derecho a la igualdad ¿o el derecho a la diferencia?”, *El Cotidiano* N° 134 (2005): 46, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32513407>

⁵⁴ Gilda García Sotelo, “El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos” (tesis doctoral, Instituto De Derechos Humanos Bartolomé De Las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2016), 37.

⁵⁵ Véase la narración del capítulo primero, 21.

⁵⁶ *Ibíd.*, 22.

para que pudieran ser aceptados e integrados en la sociedad, bajo una lógica de control con una suerte de pedagogía terapéutica.⁵⁷

4.2. Modelo de derechos humanos

De acuerdo con este modelo, surgen algunas características que constituyen un avance significativo con respecto al modelo anterior:

Las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que nacen de la sociedad. Da un salto cualitativo al entender que el problema no se origina en la intervención divina ni tampoco en la persona y sus deficiencias, sino que es la sociedad a través de múltiples barreras, la que genera la discapacidad. En este sentido, el enfoque se dirige a las limitaciones sociales para la prestación de servicios y para asegurar a las personas con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades en igualdad de oportunidades.⁵⁸

El modelo de derechos humanos constituye un cambio paradigmático respecto del modelo médico-rehabilitador, al establecer que las barreras no provienen de las limitaciones o deficiencias del individuo, sino que son fundamentalmente de origen social. Son las barreras impuestas por la sociedad y las insuficiencias del Estado en la implementación de políticas públicas orientadas a su eliminación, las que impiden que las personas con diversidad funcional puedan gozar y ejercer plenamente sus derechos y alcanzar el desarrollo integral de su personalidad. De este modo, deja de centrarse en la rehabilitación o normalización de la persona, y desplaza el enfoque hacia la sociedad que debe eliminar barreras y estar diseñada para satisfacer las necesidades de todas las personas.⁵⁹

En lo relativo al criterio de utilidad, se reconoce que las personas con discapacidad pueden contribuir al desarrollo de la sociedad en igual o incluso mayor medida que las demás, siempre que el Estado y la sociedad promuevan activamente la eliminación de

38. ⁵⁷ García Sotelo, *El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad*,

⁵⁸ Palacios, *El modelo social de discapacidad*, 94.

⁵⁹ De Asís Roig y María del Carmen Barranco, *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 12.

barreras y garanticen condiciones fundamentales como la igualdad y no discriminación, la accesibilidad universal, la vida independiente y la autonomía de la voluntad.

Para el desarrollo de este modelo, resulta de fundamental importancia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que sitúa a la discapacidad como un componente esencial del quehacer estatal y permite concebirla como una cuestión de derechos humanos. Su propósito trascendental es promover, proteger y asegurar el pleno goce y ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad, así como promover y garantizar el respeto de su dignidad inherente.⁶⁰

Este instrumento internacional aborda los derechos desde una perspectiva DE discapacidad, tomando en cuenta como eje central y componente esencial a la igualdad y la prohibición de discriminación, que impregna e interactúa con todos y cada uno de los derechos, a fin de que puedan ser ejercidos por las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades.

Desde el ámbito jurídico se han desarrollado diversas respuestas orientadas a garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, entre ellas: las medidas de acción afirmativas, el diseño universal, la obligación de realizar ajustes razonables, la eliminación de barreras físicas, actitudinales, comunicacionales, institucionales, tecnológicas, entre otras.⁶¹

El modelo en análisis tiene como *piedra fundamental* la dignidad humana, entendida como un valor intrínseco e inalienable que reconoce a la persona con diversidad funcional como sujeto de derechos, como un ser dotado de dignidad inherente, con diversidad de experiencias, deficiencias, circunstancias y factores de interseccionalidad. Asimismo, se encuentra íntimamente vinculada con el ejercicio de la autonomía y la independencia personal, condiciones esenciales para garantizar la igualdad de oportunidades y la plena participación en la vida social.⁶² Al mismo tiempo pone el énfasis en las barreras impuestas por la sociedad, que limitan e incapacitan al individuo, y que deben ser eliminadas para garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.⁶³

⁶⁰ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, art. 1.

⁶¹ Palacios y Francisco Bariffi, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, 20.

⁶² Agustina Palacios, “El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables. Una mirada desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, ed. Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras Velasco (Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010), 389-400.

⁶³ Palacios, *El modelo social de discapacidad*, 103-5.

En este sentido, resulta fundamental identificar las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad. Solo así los Estados podrán cumplir con su obligación de implementar políticas públicas orientadas a eliminar dichas barreras y garantizar el goce y ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad. No obstante, también es indispensable considerar las circunstancias particulares de cada persona con diversidad funcional, lo que permitirá fomentar sus potencialidades individuales y asegurar su participación activa en la sociedad. Ello exige realizar adaptaciones en todos los aspectos de la vida social, requiriendo cambios significativos con la finalidad de lograr una participación plena y en igualdad de condiciones de todas las personas.⁶⁴

El enfoque de derechos humanos permite abordar las situaciones de desventaja y marginación que históricamente han afectado a las personas con diversidad funcional, a partir del respeto y garantía de derechos fundamentales como la libertad individual, la vida independiente, la autonomía, la igualdad y no discriminación, la accesibilidad universal, entre otros. Al mismo tiempo, este enfoque ofrece una perspectiva transformadora hacia las personas con diversidad funcional, como sujetos de derechos, con dignidad inherente y características físicas, sensoriales o psicosociales, que requieren medidas específicas, como la implementación de adaptaciones o ajustes razonables.⁶⁵

Finalmente, considero relevante destacar que, en mi experiencia personal, la participación activa de mi madre, así como el apoyo de los docentes y compañeros del Colegio Benito Juárez, fue determinante para la eliminación de barreras en el entorno educativo. Gracias a ello, pude ejercer plenamente mi derecho a la educación en condiciones de igualdad con mis demás compañeros. Esta vivencia marcó un cambio sustancial respecto de etapas anteriores de mi formación, en las que enfrenté diversas formas de discriminación.⁶⁶

5. Derecho a la educación

⁶⁴ Palacios y Francisco Bariffi, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, 22.

⁶⁵ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 8 sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo*, 2022, num. 8, 18, 19. ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, num. 9.

⁶⁶ Véase la narración del capítulo primero, 36-8.

Que toda persona tiene derecho a la educación,⁶⁷ es una premisa que la humanidad la ha proclamado como un derecho inalienable; sin embargo, trágicamente no todos los niños pueden gozar de este derecho. Este desafío alcanza una suprema importancia al tratarse de niños y niñas con discapacidad, quienes irónicamente tienen la mayor necesidad de educación, pero son quienes menos posibilidades tienen de recibirla.⁶⁸

A lo largo de la historia, y aún en la actualidad, se ha considerado a las personas con discapacidad como beneficiarias de ayudas sociales y no como titulares de derechos. Este criterio reduccionista lleva implícita una visión profundamente discriminatoria, que fomenta y perpetúa la exclusión y la segregación educativa. Millones de personas con discapacidad son privadas del derecho a la educación y un gran porcentaje de ellas son educadas en establecimientos especiales, aisladas del resto del alumnado, donde reciben una educación de inferior calidad.⁶⁹

Para superar esta visión segregacionista, el Estado debe promover y garantizar la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en el sistema educativo general. De manera que puedan ejercer el derecho a la educación, mediante un sistema inclusivo en todos los niveles, en igualdad de condiciones. Ello conlleva una transformación de la cultura, la política y la práctica en todos los entornos educativos para dar cabida a las diversas necesidades e identidades de cada alumno. Implica no solo su presencia física en las aulas, sino también la implementación de metodologías pedagógicas flexibles, la provisión de apoyos individualizados, la participación, la accesibilidad, la eliminación de las barreras de todo tipo que dificultan el aprendizaje, entre otras.⁷⁰

El derecho a la educación tiene fundamental importancia, porque se sitúa en el centro de la realización de otros derechos y es considerado como el “epítome de la indivisibilidad e interdependencia de todos los derechos humanos”.⁷¹ Por lo tanto, resulta

⁶⁷ ONU Asamblea General, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 10 de diciembre de 1948, art. 26.

⁶⁸ Seamus Hegarty, “Educación de niños y jóvenes con discapacidades: principios y práctica”, *UNESCO Regional Office for Education in Latin America and the Caribbean* (Chile, 1990), 10 de octubre de 2024, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000088136_spa.

⁶⁹ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, núm. 1, 3.

⁷⁰ *Ibid.*, núm. 8, 9.

⁷¹ ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general N° 11, Planes de Acción para la Enseñanza Primaria*, 1999, num. 2.

de trascendental importancia para la protección y garantía de los derechos de los niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad, para que podamos acceder a las mismas oportunidades de desarrollo en igualdad de condiciones con los demás.

Lo dicho incluye a la educación, pero va aparejada con las actividades recreativas, juegos, cultura, deportes y en general todas las actividades imprescindibles para el desarrollo físico, psicológico, intelectual y social, que deben ser disfrutadas por los niños y niñas con discapacidad, en igualdad de condiciones y sin discriminación.⁷²

Ahora bien, en el transcurso del tiempo, la educación de personas con discapacidad ha enfrentado profundas transformaciones, desde la educación especial, la educación integradora hasta llegar a la educación inclusiva.

Educación especial. - En un primer momento, predominó un enfoque segregador, que concebía a la discapacidad como una patología que debía ser tratada. Bajo esta lógica, las personas con discapacidad eran sometidas a tratamientos médicos y procesos de rehabilitación o normalización con la finalidad de adecuarlas a los estándares sociales para que puedan ser aceptadas o integradas en la comunidad. La educación se estructuraba según el tipo de discapacidad, lo que traía consigo la separación de los niños y niñas con discapacidad en entornos especiales, aislados del sistema educativo regular. Este criterio dio lugar a la creación de escuelas especializadas, donde se clasificaba a los niños y niñas según su discapacidad (auditiva, visual, física, intelectual) y se los apartaba de las instituciones regulares. De esta manera, se consolidó toda una red de instituciones cuyo propósito era la normalización y rehabilitación de las personas con discapacidad, bajo una lógica de control sustentada en una suerte de pedagogía terapéutica.⁷³

En este contexto, los niños y niñas con discapacidad eran considerados como ineducables y, por tanto, excluidos del sistema educativo; en los casos en que lograban acceder a algún tipo de escolarización, eran segregados en escuelas especiales, caracterizadas por ofrecer una educación de menor calidad.⁷⁴

En mi caso, los prejuicios e ideas erróneas provenientes de un modelo discriminador ocasionaron mi expulsión de la educación secundaria. Para justificar la exclusión, el rector y el orientador vocacional del Colegio Antonio Neumane argumentaron que, a causa de mi discapacidad, yo no estaba preparado para estudiar

⁷² Palacios, *El modelo social de discapacidad*, 346.

⁷³ García Sotelo, "El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y niños con discapacidad", 38-42.

⁷⁴ *Ibíd.*, 39.

porque no podía ver las explicaciones de los profesores en el pizarrón, no podía seguir el ritmo de los demás estudiantes; y por lo tanto no me ajustaba a los altos estándares de calidad que manejaba dicha institución. “Contamos con los mejores profesores de la ciudad, pero un estudiante ciego no se ajusta a nuestros estándares y a los altos niveles de nuestros docentes [...]”.⁷⁵

Un niño con discapacidad visual no calzaba en los paradigmas mentales de aquellos maestros que me veían como un problema para la escuela, para los profesores y para los demás niños. En lugar de hacer un esfuerzo para procurar mecanismos pedagógicos que propicien la inclusión, adoptaron la vía más rápida que fue la exclusión definitiva del sistema educativo.

Educación integradora. - Representa un avance significativo con relación a la educación especial, aunque sigue siendo parte de un modelo discriminador y asistencialista. Bajo este enfoque ya no se excluye ni segrega a los niños y niñas con discapacidad en escuelas especiales, sino que se plantea su inserción en las escuelas y aulas ordinarias, permitiendo su ingreso a instituciones regulares; sin embargo, no se eliminan las barreras ni se realizan las adaptaciones o ajustes necesarios.⁷⁶

En este modelo educativo los estudiantes con discapacidad debían integrarse a escuelas regulares, pero en determinadas horas debían salir del aula para recibir clases especiales en aulas separadas, lo cual implica una segregación camuflada; persistía la visión de endilgar el problema a la deficiencia de las personas, con enfoque en la normalización, procurando que se adapten a las expectativas y esquemas del plantel educativo; se mantienen diseños curriculares y metodologías orientados al promedio estudiantil, con mínimas adaptaciones para los niños y niñas con discapacidad; Asimismo, los maestros y maestras mantenían la idea que no están preparados para enseñar a niños y niñas con discapacidad, por lo cual su estrategia era aislarlos o prestarles una mínima atención.⁷⁷

La educación integradora constituye una etapa de transición entre la educación especial y la educación inclusiva. No obstante, esta no garantiza la participación plena ni el aprendizaje significativo de los estudiantes con discapacidad, quienes continuaron siendo objeto de discriminación y estigmatización; persisten barreras actitudinales,

⁷⁵ Véase el capítulo primero, apartado 5, 30.

⁷⁶ García Sotelo, “El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y niños con discapacidad”, 50-2.

⁷⁷ *Ibíd.*, 52.

arquitectónicas, curriculares y organizativas que obstaculizan la inclusión y la participación de los niños y niñas con discapacidad en el sistema educativo y omite considerar el derecho de los niños y niñas con discapacidad a la participación social y a mantener relaciones interactivas con otros niños y niñas, en entornos inclusivos.⁷⁸

Educación inclusiva.- En respuesta a las referidas limitaciones, surgió un nuevo modelo basado en los derechos humanos: la educación inclusiva que se fundamenta en la dignidad inherente de todas las personas y en la diversidad como un valor enriquecedor del proceso de enseñanza-aprendizaje, fomenta la participación plena y efectiva de todos los niños y niñas dentro de la comunidad educativa, permitiéndoles aprender juntos, independientemente de su condición económica, orientación sexual, situación social, enfermedad o discapacidad. Este enfoque promueve el enriquecimiento emocional mutuo, el respeto a la diversidad y el desarrollo de las potencialidades, habilidades y destrezas de cada estudiante, en un entorno de armonía e igualdad.⁷⁹

En este sentido, La mejor manera de asegurar la igualdad de oportunidades entre niños, niñas, adolescentes y personas adultas, es garantizar a las personas con discapacidad el acceso y permanencia en el mismo ambiente escolar que los demás, con las adaptaciones que sean necesarias, sin que tengan que permanecer dentro de un sistema segregado y sustitutivo de los centros de enseñanza regular.⁸⁰

En la educación inclusiva, los establecimientos educativos se convierten en espacios donde se valora y celebra la diversidad, promoviendo la igualdad de oportunidades y la participación autónoma de todas las personas con diversidad funcional. No se establecen requisitos de ingreso ni se aplican mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo para acceder y permanecer en la institución. De esta manera se garantiza el pleno disfrute y ejercicio del derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás.⁸¹

La educación inclusiva representa un cambio fundamental en la manera de concebir la educación de personas con discapacidad. Implica valorar las diferencias como una oportunidad para enriquecer los procesos de enseñanza-aprendizaje, modificando las

⁷⁸ *Ibíd.*, 12.

⁷⁹ Carlos Parra Dussan, “Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos”, *Revista ISEES*, n.º 8 (2010): 80-4, <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3777544>.

⁸⁰ Vernor Muñoz, *Derecho a la Educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Informe para la Comisión Interamericana de Derechos Humanos*, 2009, 12.

⁸¹ García Sotelo, “El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y niños con discapacidad”, 59-70.

políticas y prácticas educativas para responder efectivamente a la diversidad. De acuerdo con este modelo, no se trata simplemente de permitir el acceso físico a las aulas regulares, sino de transformar el sistema educativo en su conjunto. Conlleva una transformación estructural en todos los entornos educativos. Esto implica valorar las diferentes necesidades e identidades de cada alumno, propiciar la eliminación de las barreras que obstaculizan y limitan el aprendizaje, garantizar la participación plena y efectiva de todos los estudiantes, la adaptación de metodologías flexibles, la adaptación de entornos, mecanismos y materiales accesibles, el respeto de la diversidad, la dignidad inherente, la no discriminación, entre otras.⁸²

Esto es posible cuando las instituciones educativas asumen el compromiso de eliminar barreras y realizar adaptaciones pedagógicas adecuadas a las necesidades y aspiraciones de los estudiantes con discapacidad, en articulación con el apoyo familiar y la participación plena y efectiva del propio estudiante en todas las actividades. Esta conjunción de factores contribuyó para que mi permanencia en los últimos años del bachillerato se desarrollara de manera adecuada, permitiéndome culminar mis estudios secundarios como el mejor egresado de mi promoción.⁸³

6. Características del derecho a la educación

El respeto y la garantía del derecho a la educación de las personas con discapacidad, constituyen una obligación del Estado y un imperativo social. Para ello resulta fundamental adecuar la normativa interna a los principios y derechos consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos, así como adoptar políticas públicas efectivas y eliminar las barreras, que excluyen y aíslan a las personas con discapacidad. En este sentido, resulta indispensable que la discapacidad se constituya en un eje de acción transversal de toda política pública. Por tanto, se debe garantizar el derecho a la educación de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, que al resto del alumnado. Para lograrlo se requiere el compromiso profundo de toda la sociedad, para derribar las barreras que hasta hoy los han mantenido confinados en

⁸² ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva, núm. 9.*

⁸³ Véase la narración del capítulo primero, 36.

entornos educativos especiales, que perpetúan la exclusión -abierta o encubierta- que los aísla y estigmatiza por ser diferentes.⁸⁴

Las características de la educación se enmarcan dentro del modelo de derechos humanos, que tiene como núcleo central la dignidad de las personas con discapacidad, como ejes transformadores el principio de igualdad y no discriminación y la accesibilidad universal, y como finalidad la eliminación de todas las barreras sociales que impiden el pleno desarrollo de la personalidad y la vida autónoma. Constituyen la base del sistema educativo,⁸⁵ y son interrelacionadas entre sí, lo cual implica que si una falla, el derecho queda vulnerado o simplemente deja de existir.

El derecho a la educación es un derecho humano fundamental que se constituye en un eje trascendental para el logro de otros derechos. Se encuentra configurado por cuatro características esenciales: Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.⁸⁶ En el ámbito de la discapacidad, las cuatro estrategias esenciales de la educación cobran suprema importancia, porque configuran un marco de protección para garantizar el derecho a la educación inclusiva en igualdad de oportunidades con las demás personas.

Disponibilidad: Impone la obligación de contar con instituciones educativas, tanto públicas como privadas, y programas de enseñanza, en cantidad y calidad suficientes para responder a las necesidades de la población. En este sentido, el estado tiene la responsabilidad de asegurar que exista una oferta suficiente de plazas o cupos en los centros educativos para garantizar el acceso de los estudiantes con discapacidad en todos los niveles de enseñanza.

La disponibilidad va más allá de la mera provisión de infraestructuras físicas y programas educativos; implica también la concesión de becas en cantidades suficientes, la adopción de metodologías inclusivas, recursos didácticos adaptados y personal docente

⁸⁴ García Sotelo, “El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad”, 10.

⁸⁵ García Sotelo, “El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y niños con discapacidad”, 216.

⁸⁶ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, art. 24. ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general N° 13 sobre el derecho a la educación*, 8 de diciembre de 1999, num. 6; ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general 4 sobre educación inclusiva*, 2016, num. 21, 22, 23, 24, 25.

capacitado para responder a las necesidades educativas de todos y todas, eliminando barreras que limiten u obstaculicen el acceso de las personas con discapacidad.⁸⁷

En mi caso, la falta de disponibilidad acarrió la violación a mi derecho a la educación, conforme se pone de manifiesto en algunos hechos narrados:

durante varios días, con mi madre y mi hermano salíamos a caminar por toda la ciudad, buscando alguna institución educativa que me recibiera, pero fue imposible. Todos los colegios que visitamos se negaron a recibirme poniendo un sinfín de pretextos: “No hay cupos... Este es un colegio para niños *normales* [...] Para el problema de él, necesitan colocarlo en una institución especial para invidentes [...]”⁸⁸

Una vez instalados en la ciudad de Quito, mi madre y yo peregrinamos durante varios días por diversas instituciones educativas buscando cupos, nos reunimos con autoridades y funcionarios de varios colegios, sin resultado positivo: “Lamentablemente no hay cupos; No podemos recibirlo en la institución por su discapacidad; no tenemos la experiencia para tratar con este tipo de problemas; el nivel de trabajo en la institución es muy exigente y jamás hemos tenido alumnos invidentes [...]”. La respuesta de una autoridad del colegio Juan Montalvo fue lapidaria: “lamentablemente no es posible otorgar un cupo para el estudiante. Desafortunadamente existen cientos de jóvenes pugnando por ingresar. Deben ser realistas, lo más importante para estudiar son los ojos y, obviamente un chico invidente no tiene lo que se necesita para seguir las clases [...]”.⁸⁹

Accesibilidad: De acuerdo con este elemento esencial, la accesibilidad debe garantizarse sin discriminación, abarcando tanto la infraestructura física como los recursos didácticos, metodologías de enseñanza y servicios de apoyo. Para lograrlo, es esencial que el entorno educativo de las personas con discapacidad esté diseñado de manera que se garantice la inclusión y la igualdad de oportunidades. Esto implica que tanto los edificios, los espacios comunes, el transporte escolar, los materiales educativos, los métodos de enseñanza, los sistemas de apoyos, etc., deben ser inclusivos, seguros y accesibles. Adicionalmente, resulta un imperativo propiciar la producción e implementación de libros de texto en formatos accesibles, ya sea en tinta, braille o digital; adaptar el material impreso a formatos accesibles, emplear tecnologías innovadoras como audiolibros, lectores de pantalla, pizarrones accesibles,

⁸⁷ ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general N° 13 sobre el derecho a la educación*, num. 6 literal a). ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general 4 sobre educación inclusiva*, num. 21.

⁸⁸ Véase el capítulo primero, 33.

⁸⁹ *Ibíd.*, 35.

videos subtítulos y con audiodescripción; así como promover el uso del lenguaje de señas.

Ahora bien, como lo señalé anteriormente, la accesibilidad comprende dos estrategias: El diseño universal que es una condición previa en virtud de la cual todos los bienes, instalaciones, tecnologías y servicios deben garantizar un acceso pleno en igualdad de condiciones a todas las personas, sin restricción alguna; y, los ajustes razonables que son posteriores y se presentan en un caso particular cuando una persona los necesita, para disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás.⁹⁰ En este sentido, existe la obligación estatal de adoptar el diseño universal con celeridad, prohibiendo y sancionando la construcción de infraestructuras educativas inaccesibles. Asimismo, debe garantizar la implementación de ajustes razonables cuando la persona lo necesite para el goce y ejercicio de sus derechos.⁹¹

Como se puede apreciar en las vivencias que compartí en el capítulo primero, la falta de accesibilidad fue una constante en los diferentes niveles educativos. Sin duda alguna, es la característica que menos se cumple y que acarrea mayores violaciones al derecho a la educación de las personas con discapacidad visual. Para ejemplificar, detallaré algunos de los acontecimientos descritos con anterioridad.

En la escuela, ni las metodologías de enseñanza, ni los materiales didácticos, ni la infraestructura física eran accesibles, lo que se tradujo en actitudes discriminatorias.

Dentro del aula de clases, cuando la profesora pedía leer algo en la pizarra, yo veía pequeñas manchas y líneas blancas que resaltaban sobre el fondo oscuro; debía permanecer aislado de las actividades interactivas, mientras los demás niños trabajaban con sus materiales; era más cómodo para la maestra mantenerme aislado de las actividades de clases. En las clases de educación física debía permanecer sentado y segregado a un lado del patio. La profesora decía: “Tú no puedes trabajar en esta actividad [...] Tú permanece sentado hasta que tus compañeritos terminen de hacer la actividad porque no puedes [...] Tú no juegues fútbol, porque podrías hacerte daño o lastimar a otros niños [...] permanece sentado, solo tus compañeritos pueden [...] En el patio hay objetos y agujeros [...]”.⁹²

⁹⁰ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 2 sobre Accesibilidad Universal*, num. 23-6.

⁹¹ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, num. 22-4. ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general N° 13 sobre el derecho a la educación*, num. 6 literal b.

⁹² Véase la narración del capítulo primero, 19-22.

La prueba de ingreso a la secundaria fue absolutamente inaccesible; consistía en unas hojas con letras borrosas que no pude identificar: “Mis ojos se abrían y acercaba aquellos papeles a mi rostro, tratando de escrutar su contenido; pero allí estaba aquella niebla que hacía desaparecer las letras, solo veía unas líneas borrosas [...]”. Solicité que me evalúen de otra forma, pero el maestro se negó: “El examen tiene que ser escrito y no puedes darlo de otra forma [...]”.⁹³

Posteriormente, ingresé al pensionado Antonio Neumane, del cual fui excluido a causa de mi discapacidad. La carencia de infraestructura adecuada, las barreras actitudinales, las metodologías de enseñanza obsoletas, los materiales educativos inaccesibles, los servicios de apoyo inexistentes constituyeron una violación a mi derecho a la educación.

La falta de accesibilidad fue el caldo de cultivo que finalmente culminó con mi expulsión de aquel plantel educativo:

hemos visto que en las clases de Geografía no puede seguir las indicaciones del docente en el mapa, lo cual es un inconveniente para el maestro y los demás alumnos. Lo mismo ocurre en las clases de dibujo técnico donde pasa la hora sin hacer nada y ni se diga en las clases de contabilidad donde se queda con los documentos de práctica sin poder llenarlos. El profesor de educación física expresó que no tiene idea de cómo calificarlo porque no está al nivel de los otros estudiantes para los ejercicios.⁹⁴

La carrera de pregrado la realicé en la Universidad Central del Ecuador. Surgieron barreras en los entornos físicos que impedían la libre movilidad en forma autónoma, barreras comunicacionales, barreras actitudinales, solo existían materiales impresos. Todo estaba diseñado para un estándar de personas sin discapacidad. En la biblioteca se materializaban con mayor fuerza las barreras; era virtualmente imposible para una persona con discapacidad visual acceder a la lectura de un libro, porque todo era impreso. En la biblioteca no existía ninguna medida que garantizara la accesibilidad, ninguna obra en Braille, los ficheros eran impresos, el bibliotecario no prestaba ninguna asistencia; cuando yo necesitaba realizar alguna consulta debía acudir acompañado de otra persona que me ayudara.

Las pruebas debía rendirlas en forma oral, pero algunos maestros se negaban a tomar las pruebas de otra forma que no fuera escrita. Frecuentemente, me veía obligado a peregrinar día tras día suplicando para que aceptaran tomar el examen en forma oral.

⁹³ *Ibíd.*, 23-7.

⁹⁴ *Ibíd.*, 30.

Asimismo, “debía hacer antesala durante horas interminables en las oficinas de los catedráticos o tratar de ubicarlos en la facultad o en cualquier sitio para que aceptaran tomar una prueba verbal”.⁹⁵

Todo lo dicho me permite concluir que existió violación al derecho a la educación por falta del elemento esencial de la accesibilidad.

Aceptabilidad: los programas de estudio, los contenidos, los enfoques y los métodos pedagógicos deben ser de buena calidad, respetuosos de los derechos humanos, culturalmente apropiados y generalmente aceptados por toda la comunidad. En el ámbito de la educación inclusiva, debe responder a las necesidades y expectativas de todos los estudiantes, incluyendo a las personas con discapacidad. Además, debe promover el respeto a la diversidad funcional, la identidad cultural, la diversidad sexual y de género, dentro de un marco de garantía y respeto a la dignidad inherente, la no discriminación y el libre desarrollo de la personalidad.

Adicionalmente, el diseño de todas las instalaciones, bienes y servicios debe tomar en cuenta las necesidades, las culturas, las opiniones y los lenguajes de las personas con discapacidad. También es importante la implementación de medidas de acción afirmativa que garanticen una enseñanza de buena calidad para todos y todas.⁹⁶

De las vivencias que compartí en el capítulo primero, se torna evidente que la aceptabilidad es un componente que no fue aplicado ni por autoridades educativas ni por los maestros. Los contenidos, los métodos pedagógicos, no tomaron en cuenta mi discapacidad. Aquello se tradujo en deficiencia en el servicio, educación de mala calidad, falta de inclusión y sobre todo actitudes discriminatorias.

Adaptabilidad: En virtud de este elemento esencial, la educación debe tener la flexibilidad necesaria para adecuarse a las necesidades y realidades de los estudiantes. Comprende una serie de estrategias orientadas a garantizar el derecho a la educación inclusiva de todos los estudiantes sin excepción alguna.

Impone la necesidad de implementar el diseño universal para el aprendizaje, que obliga a los docentes y al personal educativo a cambiar su forma de pensar, ampliar su perspectiva, eliminar los prejuicios hacia las personas con discapacidad y estructurar

⁹⁵ *Ibíd.*, 36-9.

⁹⁶ ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general N° 13 sobre el derecho a la educación*, num. 6 literal c. ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, num. 25.

nuevos métodos de enseñanza flexibles que se adapten a las necesidades diversas de todos los estudiantes, sin discriminar ni excluir a ninguno.

Lo dicho requiere un compromiso de los docentes, quienes deben salir de su zona de confort para realizar adaptaciones que incorporen formas flexibles de aprendizaje, propiciando que las aulas se constituyan en un escenario participativo e inclusivo, donde se respete la diversidad y las particularidades de cada alumno.

Este enfoque permite que no vuelva a repetirse la actitud discriminatoria de mi maestra de primaria: “No creo que puedas hacer este trabajo porque hay que utilizar las tijeras y podrías lastimar a alguien [...] Tú permanece sentado hasta que tus compañeritos terminen de hacer la actividad porque no puedes... no puedes correr, no puedes saltar, no puedes brincar, permanece sentado [...]”.⁹⁷

La elaboración, el diseño y la implementación de los planes de estudio deberán adecuarse a las necesidades de todos los estudiantes, garantizando respuestas educativas adecuadas y orientadas a la obtención de resultados óptimos que garanticen la inclusión de las personas con discapacidad.⁹⁸

En cuanto a las evaluaciones, deben sustituirse por métodos de evaluación flexibles y múltiples. Así, en el caso de personas con discapacidad visual, los maestros deberán implementar formas de evaluación alternativas, como tomar exámenes orales con el tiempo suficiente, la aplicación de tecnologías accesibles como los lectores de pantalla, el uso del sistema de escritura Braille, u otro tipo de evaluaciones adaptadas a las necesidades particulares de cada estudiante con discapacidad.

En contraste con este enfoque de educación inclusiva, mi experiencia personal al rendir un examen de ingreso a la secundaria sin las debidas adaptaciones, grafica con claridad lo que ocurre cuando falta una de las características esenciales del derecho a la educación. La respuesta del docente cuando le solicité la aplicación de un método alternativo de evaluación, queda para la reflexión: “¿Estás loco? ¿Cómo se te ocurre que tú pudieras darme las respuestas para que yo las llene? [...] Además, el examen tiene que ser escrito y no puedes darlo de otra forma [...]”.⁹⁹

No obstante, los avances alcanzados en el ámbito de los instrumentos internacionales de derechos humanos -los cuales han establecido un sólido marco para

⁹⁷ Véase la narración del capítulo primero, apartado 3, 21.

⁹⁸ ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, num. 26.

⁹⁹ Véase el capítulo primero, 23.

garantizar el derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad-, nuestra normativa interna aún presenta contradicciones, vacíos y omisiones de relevancia. En este contexto, se vuelve imprescindible examinar el marco jurídico nacional, a la luz de los estándares internacionales en materia de derechos humanos y educación inclusiva.

En este contexto, la Constitución aún mantiene normas que no están en armonía con los instrumentos internacionales de derechos humanos en materia de discapacidad, mismos que reconocen la educación inclusiva como una obligación ineludible del Estado.¹⁰⁰ Lamentablemente, aún subsisten rezagos de educación especial e integradora -modelos actualmente superados-, que el corpus iuris internacional los descarta de plano, debido a que fomentan la discriminación y la exclusión de las personas con discapacidad.

A pesar de que la CDPD entró en vigencia con anterioridad, resulta evidente que la CRE mantiene la coexistencia entre planteles regulares y especiales:

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a: [...]

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.¹⁰¹

Como se puede observar, nuestra Constitución contempla la posibilidad de mantener planteles de educación especial, lo cual resulta claramente contrario a las obligaciones asumidas por el Estado al suscribir y ratificar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.¹⁰²

Esta tensión resulta aún más evidente en el ámbito infra constitucional, donde subsisten normas abiertamente contrarias a los estándares sobre igualdad de oportunidades y educación inclusiva de personas con discapacidad, consagrados por la

¹⁰⁰ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, art. 24. ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general N° 4 sobre educación inclusiva*, núms. 8-12.

¹⁰¹ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, art. 47 numerales 7 y 8.

¹⁰² La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por el Ecuador el 3 de abril de 2008.

CDPD, la Observación General N° 4 sobre educación inclusiva del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otros instrumentos internacionales de derechos humanos.

La Ley Orgánica de Discapacidades -en adelante LOD- mantiene disposiciones que evidencian una referencia tímida a la educación inclusiva, al tiempo que permiten e incentivan la creación y mantenimiento de planteles de educación especial, en abierta oposición a la normativa internacional. El legislador se aparta de los estándares internacionales de derechos humanos de personas con discapacidad, mediante una formulación ambigua e incompleta del derecho a la educación:

El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso.¹⁰³

Desde su redacción inicial, el citado artículo omite deliberadamente el término “asegurarán”, empleado por la Convención,¹⁰⁴ el cual conlleva un deber firme, directo y exigible: la garantía de que el Estado cumplirá con su obligación de adoptar todas las medidas necesarias para implementar un sistema de educación inclusiva, sin discriminación. En su lugar, la LOD coloca el término “procurará” que muestra un nivel de compromiso sustancialmente menor por parte del Estado. Se trata, sin duda alguna, de un término más tímido y flexible: implica recomendar, incentivar o sensibilizar, pero sin garantizar un resultado o el cumplimiento de una obligación estatal concreta, ni garantizar resultados efectivos.

Por otro lado, este artículo consagra un trato discriminatorio, ya que establece dos categorías de personas: quienes asisten a clases en establecimientos especializados, donde permanecen aislados y separados del resto de estudiantes, y quienes permanecen en establecimientos regulares. Esto supone una distinción injustificada, orientada a segregar y estigmatizar a determinadas personas, manteniéndolas aisladas del resto del alumnado.

Estas disposiciones, enquistadas en el ordenamiento jurídico ecuatoriano, constituyen una barrera legislativa de gran magnitud, que menoscaba y restringe el

¹⁰³ Ecuador, *Ley Orgánica de Discapacidades*, Registro Oficial 796, *Suplemento*, 25 de septiembre de 2012, art. 27.

¹⁰⁴ ONU Asamblea General, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, art. 24.

efectivo goce y ejercicio del derecho a la educación de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás. Al mismo tiempo, impide y restringe otros derechos fundamentales como el derecho al libre desarrollo de la personalidad, los talentos y la creatividad, el derecho a la plena participación social, el derecho a mantener relaciones con otras personas en entornos inclusivos, entre otros.

El sistema de educación especial, cuyo mecanismo fundamental es el aislamiento y la segregación de los niños y niñas con discapacidad, es intrínsecamente excluyente y se orienta a perpetuar prácticas discriminatorias. En este sentido, cualquier enfoque educativo que promueva e incentive la segregación de las personas con discapacidad en entornos separados del resto del alumnado es, por su naturaleza, incompatible con el modelo de educación inclusiva.

En su legislación, el Ecuador mantiene un sistema educativo híbrido que no contribuye al respeto ni a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, y que resulta abiertamente discriminatorio y excluyente. Esto permite afirmar con firmeza que el Ecuador no cumple con la obligación estatal de respetar y garantizar, sin discriminación, el derecho a la educación de las personas con discapacidad, ni con su obligación de ajustar la normativa interna a los estándares internacionales de derechos humanos en materia de discapacidad.

Lo dicho resulta particularmente evidente, ya que, por un lado, la LOD hace una referencia ambigua e inexacta a la educación inclusiva,¹⁰⁵ sin establecer mecanismos concretos ni obligaciones claras para su implementación efectiva dentro del sistema educativo, y por otro, promueve, incentiva y garantiza la existencia de centros educativos especiales, lo cual perpetúa una segregación estructural en contra de las personas con discapacidad.¹⁰⁶

En este contexto, la persistencia de modelos educativos que relegan a las personas con discapacidad en entornos separados constituye una forma de discriminación estructural y contraviene, de manera frontal, los principios de la educación inclusiva. Con mucha razón Gilda García expresa categóricamente que “Cualquier escuela que considere que un niño o niña por la razón que fuera no puede incluirse, tendría que cuestionarse sus razones para seguir funcionando”.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Ecuador, *Ley Orgánica de Discapacidades*, **art. 28**.

¹⁰⁶ *Ibid.*, arts. 29, 30, 33.

¹⁰⁷ García Sotelo, *El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad*, 46.

Conclusiones

Cada experiencia narrada en estas páginas es más que una historia personal, es el reflejo de la lucha constante contra los prejuicios y las barreras impuestas por un sistema que niega oportunidades a quienes no encajan en sus moldes. Estas vivencias personales no son casos aislados, sino la punta del iceberg de un problema estructural que sigue afectando a muchas personas con discapacidad visual, quienes a diario debemos enfrentar situaciones que limitan, restringen o anulan el reconocimiento, goce y ejercicio de nuestro derecho a la educación.

No es solo mi historia, sino la de muchas personas con discapacidad que, al igual que yo, han debido enfrentar el peso de la discriminación y desafiar la exclusión para afirmar que el derecho a la educación no es una dádiva ni un privilegio, sino una obligación del Estado y un compromiso irrenunciable con la dignidad humana.

La tesis deja en evidencia que el centro del problema no se origina en las deficiencias de la persona con discapacidad, sino en las barreras que todavía subsisten en las instituciones educativas, en la falta de voluntad de los maestros y en la indiferencia de una sociedad que excluye y discrimina a quienes no encajan en los moldes establecidos por estereotipos y prejuicios.

La educación inclusiva va más allá de la simple presencia de los estudiantes con discapacidad en las aulas. Implica valorar y respetar las diferencias como una oportunidad para enriquecer los procesos de enseñanza-aprendizaje. Por tanto, la mera incorporación de niños y niñas con discapacidad en la escuela, sin implementar métodos de enseñanza flexibles o realizar adaptaciones inclusivas, supone perpetuar una práctica discriminatoria propia del modelo integrador, la cual debe ser superada. El Estado debe garantizar y promover un cambio estructural en el sistema educativo, asegurando la incorporación de los componentes de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad en el diseño y la implementación de los planes y políticas educativas.

Para erradicar prácticas excluyentes y superar las formas de discriminación que enfrentamos las personas con discapacidad, el sistema educativo requiere una transformación estructural, orientada a garantizar el pleno ejercicio del derecho a la educación de todas las personas, en igualdad de oportunidades. Ello implica la necesidad de incorporar el enfoque de derechos humanos de personas con discapacidad, como un

eje transversal, que reconozca y valore la diversidad como un componente esencial de la inclusión.

En este contexto, con la finalidad de garantizar a todas las personas con discapacidad el efectivo goce y ejercicio del derecho a la educación, resulta indispensable identificar y eliminar las barreras jurídicas, físicas, comunicacionales, financieras, actitudinales, pedagógicas, entre otras. Esta es una condición ineludible para la consecución de un modelo educativo inclusivo, equitativo y respetuoso de la dignidad humana.

A continuación, detallo algunas sugerencias en relación a los componentes esenciales de la educación:

Disponibilidad: Deben existir entidades educativas en número suficiente, con adaptaciones como rampas, ascensores, caminos podotáctiles, señalización en Braille, entre otras. Provisión de materiales de enseñanza adaptados, en cantidades suficientes. Formación docente en educación inclusiva y atención a la diversidad, con conocimientos sobre discapacidad, derechos humanos y herramientas pedagógicas accesibles. Contratación de personal de apoyo como intérpretes, asistentes educativos, etc. Asignación y ejecución de recursos financieros suficientes para la implementación de políticas inclusivas como becas para personas con discapacidad, tecnologías accesibles, entre otros.

Accesibilidad: Uno de los medios más idóneos para promover la eliminación de barreras es la accesibilidad universal, QUE implica que la infraestructura física, los recursos didácticos, los métodos de enseñanza, los materiales educativos, los entornos, las páginas web, las bibliotecas, entre otros, deben estar diseñados de manera que se garantice la igualdad de oportunidades. En este contexto, resulta imperativo producir e implementar libros en formatos accesibles y comprensibles —ya sea en tinta, braille, digital—, emplear tecnologías innovadoras como audiolibros, libros digitales, lectores de pantalla, pizarras accesibles, videos subtítulos y con audiodescripción, materiales de fácil comprensión, así como bibliotecas equipadas con computadoras que cuenten con lectores de pantalla; y promover el uso del lenguaje de señas.

Ahora bien, otra estrategia para garantizar la accesibilidad, es la implementación de ajustes razonables. Estos se aplican en casos particulares, considerando las necesidades específicas de una persona con discapacidad, para evitar su exclusión y garantizar el efectivo goce y ejercicio del derecho a la educación.

Aceptabilidad: La educación inclusiva debe adaptar el currículo para que sea flexible y permita múltiples formas de enseñar y aprender, incorporando metodologías multisensoriales, comprensibles y accesibles para estudiantes con diversas formas de discapacidad. Fomentar entornos escolares basados en el respeto y la aceptación de la diversidad, garantizando un trato digno y no discriminatorio hacia los estudiantes con discapacidad. Esto incluye el respeto por el nombre elegido, sus modos de comunicación (como la lengua de señas u otros sistemas alternativos), y garantizar espacios libres de acoso, estigmas y prejuicios. Incluir a las personas con discapacidad y sus familias en la toma de decisiones educativas, considerando sus preferencias, necesidades, lengua y experiencias. Revisar y ajustar los materiales educativos y prácticas pedagógicas, para eliminar contenidos ofensivos, estereotipos negativos y enfoque asistencialistas. Fortalecer la formación docente continua, desde un enfoque basado en derechos humanos, discapacidad y educación inclusiva, que promueva el respeto a la diversidad y el uso de estrategias pedagógicas inclusivas. Desarrollar y distribuir materiales y recursos educativos cultural y lingüísticamente apropiados, en formatos accesibles, incluyendo adaptaciones para contextos rurales y multiculturales.

Adaptabilidad: Diseñar e implementar planes de estudio flexibles, que permitan adaptaciones curriculares según las necesidades de los estudiantes con discapacidad, sin comprometer los objetivos de aprendizaje. La creación de equipos multidisciplinarios que puedan diseñar, aplicar y dar seguimiento a planes de apoyo individualizados para estudiantes con discapacidad. Incluir a los estudiantes con discapacidad en los procesos de toma de decisiones sobre su educación, promoviendo su autonomía y participación. Ello permitirá asegurar que las adaptaciones respondan a sus aspiraciones y necesidades.

Implementar métodos de evaluación flexibles y múltiples, tales como tomar pruebas orales, la aplicación de lectores de pantalla, el uso del sistema de escritura Braille, la lengua de señas, entre otros tipos de evaluaciones adaptadas a las circunstancias y necesidades de cada persona con discapacidad.

Para finalizar debo señalar que la desolación, la angustia y la frustración que me impuso la discriminación en cada etapa de mi educación, hoy me permiten afirmar que la educación inclusiva no solo es posible, sino urgente y necesaria. No más niños segregados ni apartados de las aulas, no más jóvenes estigmatizados a causa de su discapacidad, no más adultos con discapacidad relegados de las oportunidades laborales por falta de una educación adecuada.

Bibliografía

- Ávila Santamaría, Ramiro. *Los derechos y sus garantías: Ensayos críticos*. Quito: Corte Constitucional del Ecuador / CEDEC, 2012.
- Bernal Pulido, Carlos. “El Juicio en la Jurisprudencia de la Corte Constitucional”. En *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, editado por Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras. Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010.
- Brogna, Patricia. “El derecho a la igualdad, ¿o el derecho a la diferencia?”. *El Cotidiano*, N° 134 (2005). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32513407>.
- Boyd, Kierstan. “¿Qué es la retinitis pigmentaria?”. *American Academy of Optalmology*, 14 de febrero de 2024. <https://www.aao.org/salud/ocular/enfermedades/retinitis/pigmentaria>.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Opinión Consultiva n.º 18 Condición jurídica y derechos de los migrantes indocumentados*. 17 de septiembre de 2003.
- De Asís Roig, Rafael, y María del Carmen Barranco. *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Madrid: Editorial CINCA, 2010.
- De Mello, Anthony, *El Canto del Pájaro*. Bilbao: Editorial SAL TERRAE, 1982.
- Ecuador Corte Constitucional del Ecuador. *Sentencia n.º 11-18-CN/19*, 12 de junio de 2019.
- Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008.
- García Sotelo, Gilda. *El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos*. Tesis doctoral, Instituto De Derechos Humanos Bartolomé De Las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2016.
- Hegarty, Seamus. “Educación de niños y jóvenes con discapacidades: principios y práctica”. *UNESCO Regional Office for Education in Latin America and the Caribbean*. Chile: 1990. 10 de octubre de 2024. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000088136_spa.
- Ferrajoli, Luigi. *Derecho y razón: teoría del garantismo penal* Madrid: Trotta, 2005.

Ferrajoli, Luigi. "Igualdad y Diferencia", en *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, ed. Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010.

Medina García, Marta. *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad: Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid: Cinca, 2017.

ONU Asamblea General. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 13 de diciembre de 2006.

———. *Declaración Universal de los Derechos del Niño*. 20 de noviembre de 1959.

———. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. 10 de diciembre de 1948.

———. *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. 16 de diciembre de 1966.

———. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, sociales y culturales*. 16 de diciembre de 1966.

ONU Comisión de Derecho Internacional (CDI). *Convención de Viena Sobre el Derecho de los Tratados*. 23 de mayo de 1969.

ONU Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación general N° 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, 2017.

———. *Observación General N° 4 sobre Educación Inclusiva*. 2016.

———. *Observación general N° 2 sobre Accesibilidad Universal*. 2014.

ONU Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. *Observación general N° 13 sobre el derecho a la educación*. 8 de diciembre de 1999.

———. *Observación general N° 11, Planes de Acción para la Enseñanza Primaria*. 26 de abril a 14 de mayo de 1999.

Organización de los Estados Americanos Asamblea General. *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. 22 de noviembre de 1969.

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

Palacios, Agustina, Francisco Bariffi. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2007.

- Palacios, Agustina, Javier Romañach. *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas, 2007.
- Palacios, Agustina. “El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables”. En *Igualdad y no discriminación: El reto de la diversidad*, editado por Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras Velasco. Quito: Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010.
- Palacios, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA, 2008.
- Parra Dussan, Carlos. “Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos”. *Revista ISEES*, n.º 8 (2010).
- Pérez Luño, Antonio Enrique. *Dimensiones de la Igualdad*. Madrid: DYKINSON, 2007.
- Muñoz, Vernor. *Derecho a la Educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Informe para la Comisión Interamericana de Derechos Humanos*, 2009.
- Saba, Roberto. *Más allá de la igualdad formal ante la ley: ¿Qué les debe el Estado a los grupos desaventajados?* Buenos Aires: Siglo XXI Editores, 2016.